

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2021

2021TOU3 1510

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
MÉDECINE SPECIALISEE

Présentée et soutenue publiquement

par
Claire CEZARD

le 1 Avril 2021

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE SEXUELLE PAR LE SQoL
CHEZ LE SUJET VICTIME D'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL
ET SON PARTENAIRE

Directeur de thèse : Dr Évelyne CASTEL-LACANAL

JURY

Monsieur le Professeur Philippe MARQUE	Président
Monsieur le Professeur Xavier DE BOISSEZON	Assesseur
Monsieur le Professeur Eric HUYGHE	Assesseur
Madame le Docteur Évelyne CASTEL-LACANAL	Assesseur
Madame le Docteur Charlotte CHOTARD	Suppléant
Monsieur le Docteur Arnaud SEVENE	Membre invité

TABLEAU du PERSONNEL HOSPITALO-UNIVERSITAIRE
des Facultés de Médecine de l'Université Toulouse III - Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2020

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. GOULZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONAFE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DJUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. TKACZUK Jean
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles		

Professeurs Émérites

Professeur ADER Jean-Louis	Professeur LAGARRIGUE Jacques
Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur LANG Thierry
Professeur ARBUS Louis	Professeur LARENG Louis
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur LAURENT Guy
Professeur BOCCALON Henri	Professeur LAZORTHES Yves
Professeur BONEU Bernard	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur CARATERO Claude	Professeur MANELFE Claude
Professeur CHAMONTIN Bernard	Professeur MASSIP Patrice
Professeur CHAP Hugues	Professeur MAZIERES Bernard
Professeur CONTE Jean	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur COSTAGLIOLA Michel	Professeur RISCHMANN Pascal
Professeur DABERNAT Henri	Professeur RIVIERE Daniel
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur DELISLE Marie-Bernadette	Professeur SALVAYRE Robert
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur SARRAMON Jean-Pierre
Professeur JOFFRE Francis	Professeur SIMON Jacques

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1^{ère} classe

Doyen : Elie SERRANO

P.U. - P.H.

2^{ème} classe

M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Enc	Hématologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Munel	Anatomie Pathologique
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prév.
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. HUYGHE Eric	Urologie
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie

M. ABBO Olivier	Chirurgie Infantile
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme FARUCH-BILFELD Marie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine Interne, Gériatrie
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loïc	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

Professeur Associé de Médecine

M. BOYER Pierre

M. STILLMUNKES André

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31000 TOULOUSE

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1^{ère} classe

M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E.)	Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine	immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE Paul (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUREAU Christophe	Hépat-Gastro-Entéro
M. CALVAS Patrick (C.E)	Généraliste
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt. Fonct.
M. DEGÜINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition
M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'urgence
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAUDAUD Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno (C.E)	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES Julian	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PAUL Carie	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépat-Gastro-Entérologie
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. RECHER Christian (C.E)	Hématologie
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
M. SALLÉS Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie

Doyen : Didier CARRIE

P.U. - P.H.

2^{ème} classe

Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PAGES Jean-Christophe	Biologie Cellulaire et Cytologie
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
Mme RUYSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SIZUN Jacques	Pédiatrie
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOÛL Yves
Mme IRI-DELAHAYE Motoko
M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Bactériologie - Virologie ; Hygiène Hospitalière

Mme MALAUDAUD Sandra

M.C.U. - P.H.

M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme BELLIERE-FABRE Julie	Néphrologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétiq ue
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthimologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
M. CURÖT Jonathan	Neurologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERD Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Saouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER-SIMMERMAN Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme PERROT Aurore	Hématologie / Transfusion
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAÜNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique
Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL-LEGRAND Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme BREHIN Camille	Pédiatrie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétiq ue
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie; Hygiène Hôpital
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie ; Addictologie
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
Mme VALLET-GAREL Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
M. YRÖNDI Antoine	Psychiatrie d'Adultes ; Addictologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
M. ESCOURROU Emile

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr CHICOLAA Bruno
Dr FREYENS Anne
Dr PUECH Marielle

Dr BIREBENT Jordan
Dr BOURGEOIS Odile
Dr LATROUS Loïca
Dr. BOUSSIER Nathalie

UNIVERSITÉ PAUL SABATIER
FACULTÉ DE MÉDECINE TOULOUSE-PURPAN

Serment d'Hippocrate

*Sur ma conscience, en présence de mes maîtres et de mes condisciples,
je jure d'exercer la médecine suivant les lois de la morale,
de l'honneur et de la probité.*

*Je pratiquerai scrupuleusement tous mes devoirs envers les malades,
mes confrères et la société.*

REMERCIEMENTS

A mon maître et Directeur de thèse

Madame Évelyne CASTEL-LACANAL

Praticien hospitalier en Médecine physique et de réadaptation

Je te remercie d'avoir dirigé mon travail de thèse, je te suis reconnaissante pour ta présence, ton soutien, ta considération et ta confiance. J'ai beaucoup appris à tes côtés, tant sur le plan médical que humain.

Sois assurée de ma reconnaissance et de mon respect.

A mon maître et Président du jury,

Monsieur Philippe MARQUE,

Professeur des Universités

Praticien hospitalier en médecine physique et de réadaptation

Chef de service hospitalier

Je te remercie vivement d'avoir accepté de présider ce jury.

Tes compétences médicales et techniques et ton humour à toute épreuve enrichissent ton enseignement et la qualité de la transmission des connaissances.

Sois assuré de ma reconnaissance et de mon respect.

A mon maître,

Monsieur Xavier DE BOISSEZON

Professeur des Universités

Praticien hospitalier en médecine physique et de réadaptation

Président du COFEMER

Je te remercie chaleureusement pour ton soutien, ta bienveillance et ton humanité qui m'ont permis de devenir le médecin que je suis aujourd'hui.

Sois assuré de ma reconnaissance et de mon respect.

**A mon maître,
Monsieur Eric HUYGHE**
Professeur des Universités
Praticien hospitalier en Urologie
Sexologue
Coordinateur du DIU de Sexologie à Toulouse

Je vous remercie pour votre présence ce jour.
Votre enseignement en Sexologie m'a ouvert de nouveaux horizons, enrichi ma vision du monde, élargi mes compétences médicales et humaines.
Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon respect.

**A mon maître
Madame Charlotte CHOTARD**
Praticien hospitalier en médecine physique et de réadaptation

Je te remercie de faire partie ce jour de mon jury de thèse,
et de vivre avec moi ce grand moment de vie.
J'admire et respecte profondément tes qualités humaines qui permettent de mettre tes soins médicaux au centre d'une prise en charge holistique,
humaniste, préventive.
Je suis pleine de gratitude de partager et d'échanger avec toi : je te remercie pour ton affection et ton soutien qui me sont précieux.
Je suis impatiente de retrouver Lison, Aimée et Steeve et de réunir nos familles !
Sois assurée de ma profonde reconnaissance et de mon respect.

**A mon maître,
Monsieur Arnaud SEVENE**
Praticien hospitalier en médecine physique et de réadaptation
Sexologue

Je te remercie vivement pour ta présence ce jour.
Tu es celui qui m'a fait découvrir ce monde incroyable de la prise en charge sexologique, et la richesse d'humanité qui y est lovée ; ta présence aujourd'hui vient parachever mon processus de formation.
Je suis heureuse de vivre ce moment à tes côtés.
Sois assuré de ma reconnaissance et de mon respect.

A tous mes patients, qui depuis le début de ma formation médicale, ont accepté de partager avec moi leurs maux et souffrance : vous m'avez tout appris de la médecine et du soin. De notre humanité à tous.

J'éprouve pour chacun d'entre vous une gratitude sans limite.

Je remercie tout particulièrement les patients qui ont accepté de participer à mon étude, de livrer avec confiance leur intimité et leur vulnérabilité : ce travail n'existerait pas sans vous.

Ce travail de thèse vous est dédié : afin que la sexualité en situation de handicap s'extrait enfin des tabous sociétaux.

A ceux que j'ai perdu trop tôt, mais qui continuent de m'accompagner et d'éclairer mon chemin : Sébastien L., Armelle T., Patricia C., Jean-Marie C..

A l'ensemble des équipes paramédicales et rééducatrices que j'ai rencontrées tout le long de mon parcours : vous êtes le cœur de notre métier.

J'admire vos capacités de soins, de patience, de bienveillance, de soutien et d'empathie envers nos patients. Je vous remercie pour votre présence et soutien quotidiens.

Au Professeur Jean-Luc PELLEGRIN,

Je vous remercie pour votre soutien, vos encouragements et votre confiance qui m'ont guidée et continuent de me porter dans les périodes difficiles.

J'éprouve pour vous une admiration, un respect et une affection sans limites.

Au Professeur Jean-Michel MAZAUX,

Je vous remercie de m'avoir fait découvrir avec passion notre métier de médecin physique. Votre soutien, votre confiance et votre passion ont nourri et encouragée ma vocation.

A Salim et Andréa, qui ont illuminé mes trajets pendant six mois, qui ont enrichi mon univers et agrandi mon cœur. Je vous souhaite le meilleur – vivement que l'on se retrouve !

Aux Docteurs Marie LAFUMA et Fleur LEREBOURS, je vous remercie pour votre humanité, votre patience, votre douceur, votre tempérance à toute épreuve : vous êtes de vrais modèles.

A Clémence L., je te remercie pour ta précieuse affection, ta force et ton engagement : tu es un médecin incroyable ! Je garde de doux et heureux souvenirs de nos journées à rallonge qui commençaient par une petite heure aquatique, suivie d'un café chaud et réconfortant.

A Clémence B., je te remercie pour ton amitié, ta douceur, ta force tranquille, nos échanges littéraires et nos retrouvailles au bord de la piscine Nakache.

J'ai une profonde admiration pour le médecin que tu es.

A Jean, le plus talentueux et passionnant des psychiatres ! Je t'aime tel que tu es : complètement fou, virtuose, incroyablement humain, riche d'une sensibilité et d'une humanité sans pareil. Ton amitié n'a pas de prix.

Au Docteur Thierry VOISIN : je te remercie pour tous ces moments partagés.

Je garde précieusement en mémoire ta pédagogie exceptionnelle, ton incroyable humanité et capacité d'analyse du cœur et du corps humain, ta rigueur et ta précision exemplaires. Je te remercie également de m'avoir guidée dans ce travail, sans toi, je me serai perdue. J'éprouve un souvenir ému de ton fameux cake au chocolat inspiré du grand Conticcini : je crois bien qu'il illustre parfaitement notre lien.

Au Docteur Mathieu Houles, je te remercie d'être toi, dans ma vie. Ton amitié et ton affection sont de vrais cadeaux. Je te remercie d'avoir enrichi mon humanité, élargit mes questionnements éthiques, et sublimé mes compétences médicales.

Tu représentes le soin médical que je désire incarner.

Au Docteur Thomas KRAMS, je te remercie pour ta douceur, ton calme, ta bienveillance et nos échanges rieurs.

A toute l'équipe paramédicale et rééducative de l'hôpital Garonne : je vous remercie pour votre confiance, votre chaleur, votre incroyable humanité et douceur !

Je vous aime de tout mon être, vous me manquez énormément !

A Thierry ALMONT, je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, pour votre écoute attentive et votre précieuse aide dans la réflexion qui a précédé la réalisation de ce travail.

Au Docteur Eric MAUPAS, ou « Momo »

Je manque de mots pour exprimer ma gratitude et ma reconnaissance (éternelles!). Merci de m'avoir adoptée, merci de m'accueillir comme je suis – avec ma vulnérabilité, mes doutes et ma folie.

Merci pour ton soutien, ton engagement, ton affection qui m'ont permis de me relever et de cicatriser. Merci de croire en moi.

Au Docteur Catherine DONSKOFF, merci pour ta lumière sans pareil, ta joie, ton enthousiasme communicatif, ta spontanéité, ta sensibilité précieuse, ta générosité, ta douceur et ta protection maternelle.

J'éprouve pour toi une reconnaissance sans frontière et une affection sans limite.

Au Docteur Monica URSEI, je te remercie pour ton écoute attentive et empathique, ta sensibilité et ton ouverture au monde, ta générosité, ta force et ta détermination qui sont de véritables exemples pour moi.

Au Docteur Élisabeth WALLACH, je te remercie pour ta douceur, ton humanité, ton rire communicatif ; et nos rendez-vous « *gateaux-philo* » du vendredi qui adoucissent mon monde.

Au Docteur Christophe DELMAS, je te remercie pour ton humanité et ton immense sensibilité, ta disponibilité, ta douceur et ton empathie, ton attention et ton précieux soutien. Si mon diapo claque, ce sera grâce à toi !

Au Docteur Aurélie BOURCHANY, merci pour ce brin de folie sans pareil qui rend la vie tellement plus croustillante à tes côtés ; et les visites complètement épiques ! Tu mets tellement de la magie et des paillettes dans le monde, c'est inouï ! Merci !

Au Docteur Jeanne MONTASTRUC, je te remercie pour nos échanges, ta spontanéité et ta sensibilité maternelle.

Au Docteur Marie BELLE, merci pour ta douceur, ta lumière, ta simplicité et ta bienveillance. Ton soutien et ta présence m'ont été précieux.

Au Docteur Emmanuelle DABAS, merci pour ton soutien gourmand, ton humanité, ta douceur : c'est un bonheur de travailler à tes côtés.

Au Docteur Andréa FERRIER, je te remercie pour ta douceur, ta sensibilité, ton écoute attentive et vraie, ta richesse d'humanité. Ton soutien m'a été précieux.

A mes infirmières et infirmiers en or, vous qui mettez des paillettes dans mon quotidien, je manque de mots pour exprimer tout ce que je vous dois !!

Ma **Momounette** chérie d'amour, tu es un soleil qui s'ignore ; j'admire ton enthousiasme, ta générosité, ta sensibilité et aussi ta folie : je t'aime telle que tu es !

Audrey, j'adore ton sourire, ta lumière et ta spontanéité ! Dis-moi si tu es à court d'ordonnance de Vodka ?

Marie, tu es tellement douce, bienveillante et vraie ! Merci pour ton soutien, ton sourire!

Sandra : j'adore ta tendresse et ton engagement,

A Camille, Céline, Orane, Mytu, Manon, Pauline, Cyrielle, Colline: vous êtes des pépites sur pattes, je vous adore !

Olivier, le pilier de mes journées, toujours prêt pour un goûter chocapic-thé ! Je te remercie pour nos fous rires entre-coupés de sérieux et de soutien mutuel !

Camillette, j'ai l'impression de rire tout le temps à tes côtés (mais on travaille aussi, non?)

Margot, j'adore partager avec toi, Tu es une fille en or !

A toute l'équipe paramédicale et rééducative de Ranguel : je vous remercie pour votre soutien, votre présence, votre confiance, votre lumière et votre sensibilité !

A Stéphanie, Je te remercie pour ton soutien, ta présence, ton humanité, ta sensibilité ; et aussi tes câlins (qui te coûtent chers, je sais!). Ton amitié m'est précieuse.

A mes secrétaires adorées : Linda, Gaëlle et Aurélie, vous êtes des trésors sur pattes ! Merci pour votre soutien sans pareil, votre efficacité, votre engagement ; merci pour votre brin de folie, votre douceur, votre empathie et votre écoute. Sans vous, ce travail n'existerait pas.

A toute l'équipe paramédicale et rééducative de Paul Dottin : je vous remercie pour votre accueil, votre humanité, votre bienveillance. Merci de me faire confiance au quotidien.

A Carole, tu es une véritable perle ! Sans toi, le monde ne tourne plus rond !

Aux secrétaires formidables de Paul Dottin : Valérie, Laurence, Céline, Marjorie ; je vous adore !

A Clément, le meilleur des co-internes ! Je te remercie pour ton calme communicatif et ta douceur, ta disponibilité et ton soutien ! Je te souhaite le meilleur du monde au quotidien !

A tous mes co-internes d'ici et d'ailleurs qui ont croisé mon chemin : merci pour nos échanges, votre soutien, votre richesse. Force et honneur aux compagnons de galère !

A mes co-internes de la famille des MPR toulousains (pour certains déjà devenus chefs!) : Camille, Virgile, Florence, Alice, Pierre, JB, Marco-Polo, Emmeline, Hugo, Kev'Kouv, Barbara, Antoine, Maxime, Laurie, Daphné, Lucille, Malorie, Maé, Gwenn : je vous souhaite le meilleur, un épanouissement professionnel et personnel qui vous permette de devenir la meilleure version de vous-même ! Je suis heureuse d'être votre consœur !

A mes collègues du DIU de Sexologie de Toulouse, je vous remercie de m'avoir ouvert de nouveaux horizons de lecture du monde ; merci pour votre chaleur, votre bienveillance, votre folie et votre tendresse. J'aime l'unicité de chacun d'entre vous.

A Lucile, je te remercie pour ton rayonnement, ta douceur, ton amitié tendre et vraie.

A Florentin, tu me manques. J'aurai adoré fêter notre réussite ensemble, échanger des heures avec toi...je pense à toi.

A François, je te remercie pour ton amitié précieuse, ta générosité, ta douceur et ta lumière. J'admire sans limite ta volonté, ta persévérance et ton engagement : je suis très émue et bouleversée à chacun de tes progrès !

A Lauriane, Hubert et petite Alix, je vous remercie pour nos partages, votre chaleur et votre douceur qui embaument nos cœurs ! Je suis impatiente de vous retrouver et d'admirer nos amours jouer ensemble !

A Pauline, Clément, Rose et petite fleur à naître, je vous remercie pour nos échanges, votre amitié et votre lumière ! Je vous souhaite le meilleur au quotidien !

Pour Véronique et Laurine, les merveilleuses nounous de notre petit trésor, Je vous remercie de prendre soin de Cléa avec une telle douceur, une telle sensibilité et humanité, une telle générosité. Merci pour votre soutien sans faille et votre présence précieuse.

A David, Morgane et Ambre chérie, je vous remercie pour votre affection, votre amitié, votre présence et soutien ; votre générosité, votre authenticité et lumière. Votre petite Ambre illumine nos vies d'un éclat incroyable.

A Marie-Line, Romain et petite Victoire d'amour, Je vous remercie pour votre présence, votre soutien, votre chaleur, votre amitié et votre affection. Admirer grandir et s'épanouir nos deux merveilles est le plus beau spectacle du monde : quelle chance de vivre avec vous la parentalité !

A Céline, Benoît et Lisa, Je vous remercie pour votre spontanéité, votre générosité, votre sensibilité, votre douceur et votre amitié : quelle chance incroyable d'habiter à...1 mètre de vous ! Merci de toujours trouver le moyen de me faire rire aux éclats, d'alléger la période difficile par nos échanges et partages.

A Margot L., pour notre amitié d'enfance retrouvée et enrichie de nos expériences adultes. J'éprouve une affection profonde pour cette femme incroyable que tu es : ton authenticité, ta sensibilité, ta générosité, ton empathie, ta force et ton courage sont de vrais cadeaux.

A Anne, pour qui je resterai toujours « *ta Clairou* ». Ton amitié, ton affection et le souvenir de notre enfance heureuse sont des bijoux éternels. J'éprouve une incroyable fierté : nous avons, chacune de nous, accomplis nos rêves d'enfant et nous nous retrouvons sur le chemin de la maternité ! Quel bonheur !

A Hélène, pour ta lumière, ton amitié, ta générosité, ta douceur et ta sensibilité. Chacun de nos échanges est une pépite dorée. Ton bonheur fait le mien : je suis si reconnaissante de nourrir notre lien précieux.

A ma Justine chérie, ton amitié est mon grand trésor depuis toujours (la maternelle, ça remonte maintenant!). Je te suis infiniment reconnaissante pour ta vérité, ta profondeur, ta patience, ton écoute attentive et engagée, ta folie et ton ouverture sans limite. Tu me vois telle que je suis, sans fard, sans filtre, sans tabou : c'est un cadeau inestimable de pouvoir être soi, vraiment ; et aimée ainsi.

Je te remercie pour ton soutien sans faille dans cette période difficile, ton écoute empathique et bienveillante, ton engagement et ta pertinence dans la correction de mes écrits. Je t'aime, sans limite.

A mes proches, je vous remercie pour votre affection.

A Julien, je te remercie... pour tout !

Tu m'accompagnes depuis le début de ce chemin médical (vivent nos battles de P1!) : nous avons tout vécu et traversé ensemble, dépassé les obstacles, les douleurs et les angoisses ensemble ; construit nos rêves et nos projets ensemble.

Je te dois ma vie toute entière.

Je te remercie d'être toi, et de me permettre d'être moi, pleinement moi.

Et plus que tout, je te remercie pour ton amour qui a donné naissance et concrétisé mon plus grand rêve et désir : celui de fonder une famille avec toi.

Je t'aime sans fin.

A toi, ma Cléa chérie, qui illumine notre vie
et agrandit l'univers depuis ta naissance.

Que mon travail de thèse soit l'étendard des valeurs que je souhaite
défendre et te transmettre.

Que tu crois toujours en toi et en tes rêves,
qu'importent les obstacles et les épreuves rencontrées sur le chemin ;
que tu saches t'entourer de ceux qui t'aiment, te respectent et te soutiennent
telle que tu es

et qui t'aident à devenir la meilleure version de toi-même.

Que tu sois LIBRE, toujours, d'affirmer ta volonté d'être et de devenir,
que tu grandisses dans un monde de lumière et de bienveillance,
où la sexualité n'est plus un continent noir de tabou
mais un véritable espace de liberté,
de créativité, d'épanouissement et d'amour.

Reçois mon présent travail comme un gage de ma gratitude
et de mon amour inconditionnel et sans limite.

Tu n'as qu'un peu plus que 18 mois,
et pourtant j'admire déjà chez toi
ta sensibilité, ton empathie, ta douceur et ta générosité, ta curiosité et ta tendresse.

Tu m'apprends l'Amour tous les jours.

Ma fille, ma chérie, ma vie, mon enfant,
je ne te remercierai jamais assez de m'avoir choisie pour être ta petite maman.

LISTE DES ABREVIATIONS UTILISÉES

AIT	Accident Ischémique Transitoire
AVC	Accident vasculaire cérébral
BDAE	Boston Diagnostic Aphasia Examination
CHU	Centre Hospitalo-universitaire
CSFQ	Changes in Sexual Functioning Questionnaire
DALY	Disability adjusted life years
EVSI	Espérance de vie sans incapacité
IIEF	International Index of Erektion Function
FSFI	Female Sexual Function Index
HAS	Haute-Autorité de Santé
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
MIF	Mesure d'indépendance fonctionnelle
TDM	Tomodensitométrie
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
QSF	Quality of Sexual Functioning
SQoL	Sexual Quality of life
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
SS-QoL	Stroke Specific Quality of Life
WHO-QOL	World Health Organization- Quality of Life-BREF

Table des matières

INTRODUCTION.....	22
1. ÉTAT DE L'ART.....	23
1.1. Accident vasculaire cérébral.....	23
1.1.1. Épidémiologie de l'accident vasculaire cérébral.....	23
1.1.2. Physiopathologie de l'accident vasculaire cérébral.....	23
1.1.2.a Définitions.....	23
1.1.2.b Clinique.....	24
1.1.2.c Étiologies.....	24
1.1.2.d Prise en charge diagnostique.....	24
1.1.2.e Prise en charge thérapeutique initiale.....	25
1.1.2.f Pronostic vital et fonctionnel.....	26
1.1.2.g Prise en charge rééducative.....	26
1.2. Sexualité.....	28
1.2.1. Physiologie des réactions sexuelles.....	28
1.2.2. Dysfonctions sexuelles chez la femme.....	36
1.2.2.a Troubles du désir.....	36
1.2.2.b Trouble de la lubrification.....	36
1.2.2.c Troubles de l'excitation.....	36
1.2.2.d Vaginisme.....	37
1.2.2.e Dyspareunies.....	37
1.2.3. Dysfonctions sexuelles chez l'homme.....	37
1.2.3.a Trouble du désir.....	37
1.2.3.b Trouble de l'érection.....	37
1.2.3.c Éjaculation précoce.....	38
1.2.3.d Éjaculation rétrograde.....	38
1.2.3.e Éjaculation baveuse.....	38
1.2.3.f Dyspareunies masculines.....	38
1.2.4. Sexe biologique, identité de genre, orientation sexuelle et rôles sexuels.....	38
1.3. Notion de qualité de vie.....	39
1.4. État actuel des connaissances sur la sexualité au décours d'un AVC.....	42
1.5. Objectifs de l'étude.....	45
2. MATÉRIELS ET MÉTHODES.....	46
2.1. Schéma de l'étude.....	46
2.2. Questionnaire de l'étude.....	47
2.3. Évaluation des besoins de prise en charge sexologique.....	49
2.4. Population de l'étude.....	49
2.4.1. Critères d'inclusion.....	50
2.4.2. Critères d'exclusion.....	50
2.5. Analyses statistiques.....	51
3. RÉSULTATS.....	54
3.1. Caractéristiques de la population d'étude.....	55
3.2. Score SQoL du sujet victime d'accident vasculaire cérébral.....	57
3.2.1. Scores SQoL bruts.....	57

3.2.2. Score SQoL en fonction de l'âge.....	58
3.2.3. Score SQoL en fonction du sexe.....	59
3.2.4. Score SQoL en fonction de la MIF de sortie.....	59
3.2.5. Score SQoL en fonction de la durée de séjour en rééducation.....	61
3.2.6. Score SQoL en fonction du temps écoulé depuis l'accident vasculaire cérébral.....	62
3.3 Évaluation des sous-items du SQoL chez le sujet victime d'AVC.....	63
3.3.1. Évaluation de la frustration sexuelle :.....	63
3.3.2. Évaluation du sentiment de dépression :.....	64
3.3.3. Évaluation du sentiment de féminité ou de masculinité :.....	64
3.3.4. Évaluation de la confiance en soi en tant que partenaire sexuel :.....	65
3.3.5. Évaluation de la peur du sujet que le partenaire se sente rejeté :.....	66
3.3.6. Évaluation du sentiment qu'il manque quelque chose :.....	66
3.4 Évaluation du partenaire.....	68
3.4.1. Évaluation de la qualité de vie sexuelle du partenaire.....	68
3.4.2. Scores SQoL Bruts du partenaire.....	68
3.5. Évaluation des sous-items du SQoL chez le partenaire.....	70
3.5.1. Évaluation de la frustration sexuelle :.....	70
3.5.2. Évaluation du sentiment de dépression :.....	70
3.5.3. Évaluation du sentiment de féminité ou de masculinité :.....	71
3.5.4. Évaluation de la confiance en soi en tant que partenaire sexuel :.....	72
3.5.5. Évaluation de la peur du sujet que son partenaire se sente rejeté :.....	72
3.5.6. Évaluation du sentiment qu'il manque quelque chose :.....	73
3.6. Distribution du score SQoL entre les sujets victimes d'AVC et leur partenaire.....	74
3.7. Évaluation des besoins de prise en charge sexologique.....	75
4. DISCUSSION.....	79
4.1. Synthèse des résultats.....	79
4.1.1. Taux bruts du SQoL chez les sujets victimes d'AVC et leur partenaire....	79
4.1.2. Score SQoL en fonction de l'âge.....	80
4.1.3. Score SQoL en fonction du sexe.....	80
4.1.4. Score SQoL en fonction de la MIF de sortie.....	81
4.1.5. Score SQoL en fonction de la durée du séjour en hospitalisation.....	81
4.1.6. Score SQoL en fonction du temps écoulé depuis la survenue de l'AVC..	82
4.1.7. Évaluation des sous-scores du SQoL chez les sujets victimes d'AVC et leur partenaire.....	83
4.1.8. Évaluation des besoins de prise en charge sexologique.....	84
4.2. Comparaison du score SQoL avec d'autres populations.....	85
4.3. Limites de l'étude.....	86
4.4. Points forts de l'étude.....	89
4.5. Perspectives.....	90
4.5.1. La sexualité, un sujet encore difficile d'accès.....	90
4.5.2. Aborder la question de la sexualité.....	92
5. CONCLUSION.....	94
BIBLIOGRAPHIE.....	96

INTRODUCTION

La médecine physique et de réadaptation est une spécialité médicale transversale et multi-disciplinaire relativement récente, née au milieu du XXe siècle, qui a pour mission de potentialiser la récupération fonctionnelle et/ou de majorer la qualité de vie des sujets en situation de handicap.

Le médecin physique déploie une prise en charge médicale à la fois systémique et multi-organique, oriente la réadaptation du sujet dans son milieu familial, professionnel, environnemental et social afin que le handicap ne soit pas un frein pour expérimenter une bonne qualité de vie et un épanouissement personnel. Ainsi, la prise en charge du médecin physique et de réadaptation est tout particulièrement holistique et intégrative et se fixe pour objectif principal d'améliorer la qualité de vie de ses patients. Mais, à l'heure actuelle où le concept de santé sexuelle vient enrichir la notion de qualité de vie, qu'en est-il de la qualité de vie sexuelle chez nos patients en situation de handicap ?

La survenue d'un accident vasculaire cérébral est brutale et inattendue : la vie du sujet peut basculer instantanément vers une potentielle situation, celle du handicap acquis. Le handicap potentiellement acquis vient alors bousculer le quotidien et le futur du sujet, de son couple, de sa famille. Il s'agit d'une perte, celle de la vie antérieure telle que le sujet l'a connue et construite jusqu'alors. Il s'opère donc un véritable processus de deuil, d'acceptation du handicap : le sujet se transforme pour devenir acteur de cette nouvelle vie qui est désormais la sienne. Mais le sujet frappé brutalement de ce handicap acquis n'est pas la seule victime : tout son environnement personnel et familial est aussi ébranlé. Un nouvel équilibre doit être créé : il doit émerger de la métabolisation individuelle et collective de cet accident de vie.

Le lien intime et affectif qui unit un couple peut être un véritable moteur de résilience et de sublimation de la perte. Mais ce lien peut également être fragilisé et mis à mal par la survenue brutale d'un accident de vie ; et cela peut venir aggraver l'altération de la qualité de vie.

Dans notre présent travail, nous allons nous intéresser plus spécifiquement à la qualité de vie sexuelle du sujet victime d'accident vasculaire cérébral ainsi qu'à celle de son partenaire.

1. ÉTAT DE L'ART

1.1. Accident vasculaire cérébral

1.1.1. Épidémiologie de l'accident vasculaire cérébral

L'accident vasculaire cérébral est un enjeu de santé publique majeur : en France, on estime à 155 000 le nombre d'accidents vasculaires cérébraux par an (1,2). Environ un quart des accidents vasculaires cérébraux correspond à une récurrence chez un sujet présentant un antécédent vasculaire cérébral. (2)

L'accident vasculaire cérébral peut survenir à tout âge – y compris dans l'enfance – mais il affecte dans 75 % des cas les sujets âgés de plus de 65 ans. (2) Même si l'accident vasculaire cérébral (AVC) touche préférentiellement les sujets âgés, on retrouve une incidence en augmentation chez les sujets jeunes : entre 1980 et 2009, les taux d'incidence normalisés pour la population européenne sont passés de 6,14/100 000 à 48,51/ 100 000. (3–6)

Dans le monde, le nombre de survivants à un AVC a presque doublé entre 1990 et 2010 (4). Les accidents vasculaires cérébraux représentent la première cause de mortalité mondiale pour les femmes (avant les cardiopathies ischémiques et le cancer du sein) et la troisième cause de mortalité mondiale chez les hommes (après les pathologies oncologiques et les cardiopathies ischémiques). (2)

1.1.2. Physiopathologie de l'accident vasculaire cérébral

1.1.2.a Définitions

L'accident vasculaire cérébral est défini comme l'apparition brutale d'un déficit neurologique focal en lien avec une pathologie vasculaire cérébrale.(2) Le terme d'AVC regroupe l'ensemble des pathologies cérébrales d'origine artérielle ou veineuse ; à savoir les ischémies artérielles transitoires (AIT) , les infarctus cérébraux constitués (AVC ischémique), les hémorragies cérébrales intra-parenchymateuses, les thromboses veineuses cérébrales et les hémorragies sous-arachnoïdiennes (hémorragie méningée). (2) Le fonctionnement cérébral nécessite un apport sanguin constant en oxygène et en glucose : toute réduction brutale du flux artériel cérébral sera responsable d'une souffrance du parenchyme cérébral situé en aval. (2)

1.1.2.b Clinique

La présentation clinique varie en fonction des étiologies et des territoires vasculaires lésés. Il se manifeste par une perte de fonction (motrice, sensitive, visuelle, langagière, auditive, etc) d'apparition brutale, respectant un territoire anatomique neurologique: toute symptomatologie productive (clonies, phosphènes, douleurs, etc) doit faire remettre en question le diagnostic. (2)

L'accident vasculaire cérébral constitue une urgence diagnostique et thérapeutique.

1.1.2.c Étiologies

- L'infarctus cérébral constitué présente plusieurs étiologies possibles : une macro ou micro-angiopathie, une origine cardio-embolique ou un état pro-thrombotique.

- Les hémorragies cérébrales intra-parenchymateuses peuvent être dues à une maladie hypertensive chronique, à une rupture de malformation artério-veineuse, à des troubles de l'hémostase, à une pathologie tumorale cérébrale, à une angiopathie amyloïde, à des artérites cérébrales. (2)

- La thrombose veineuse cérébrale est liée à des troubles de l'hémostase, au post-partum, à des pathologies carcinologiques ou hématologiques, à des infections systémiques ou loco-régionales, ou encore à des pathologies auto-immunes.

- L'hémorragie sous-arachnoïdienne est liée à une rupture d'anévrisme, à l'angiopathie amyloïde ou reste de cause idiopathique.

1.1.2.d Prise en charge diagnostique

L'IRM cérébrale est l'examen de référence pour confirmer le diagnostic d'accident vasculaire cérébral. En cas de non-accessibilité de l'IRM cérébrale en urgence, un TDM cérébral peut être réalisé (mais il existe sur le TDM cérébral un retard radiologique).(2)

Le protocole d'urgence comporte quatre séquences en IRM cérébrale : séquences de diffusion (DWI), T2/FLAIR, T2* (écho de gradient) et TOF (time of flight).

Sur le TDM cérébral, on retrouve (2) :

- en cas d'infarctus cérébral : une hyperdensité artérielle, un effacement des sillons corticaux, une dédifférenciation substance blanche/substance grise ; puis une hypodensité systématisée au territoire artériel infarci.

- en cas d'hémorragie cérébrale parenchymateuse : une hyperdensité spontanée parenchymateuse localisée.

- en cas d'hémorragie sous-arachnoïdienne : une hyperdensité spontanée dans les sillons et citernes sous-arachnoïdiennes.

Sur l'IRM cérébrale, on retrouve(2) :

- en cas d'infarctus cérébral :hypersignal en séquence de diffusion et T2/FLAIR, et visualisation du thrombus artériel en TOF.

- en cas d'hémorragie cérébrale intra-parenchymateuse :hypersignal T2* et hypersignal T2/FLAIR péri-lésionnel.

- en cas de thrombose veineuse cérébrale :visualisation du sinus thrombosé en hypersignal T1 et T2, absence de flux en angio-IRM veineuse, signe du « *delta* » après injection de Gadolinium.

- en cas d'hémorragie sous-arachnoïdienne : hypersignal T2* dans les sillons et citernes sous-arachnoïdiennes.

1.1.2.e Prise en charge thérapeutique initiale

L'accident vasculaire cérébral correspond à une urgence thérapeutique vitale et fonctionnelle.(2) Il nécessite une prise en charge dans une unité de soins neuro-vasculaires.

- En cas d'infarctus cérébral, il est discuté de réaliser une thrombolyse et/ou d'une thrombectomie en urgence. Il est introduit un traitement anti-coagulant ou anti-agrégant plaquettaire selon l'étiologie.

- En cas d'hémorragie cérébrale intra-parenchymateuse, il est réalisé une antagostaion médicamenteuse si nécessaire et discuté un geste neuro-chirurgical en cas d'engagement.

- En cas de thrombose veineuse cérébrale, il est réalisé une anticoagulation curative.

- En cas d'hémorragie sous-arachnoïdienne, un traitement neuro-chirurgical pourra être discuté.

1.1.2.f Pronostic vital et fonctionnel

La mortalité au décours d'un AVC est de 20 % à 1 mois et 40 % à 1 an : la surmortalité à distance est liée à l'augmentation du risque coronarien.(2) La mortalité précoce est plus élevée en cas d'hémorragie cérébrale intra-parenchymateuse, du fait de l'effet de masse. (2)

L'AVC correspond à la première cause de handicap acquis de l'adulte et la deuxième cause de troubles cognitifs majeurs (après la maladie d'Alzheimer). (2) A distance d'un AVC : un tiers des survivants sont dépendants, un tiers des survivants gardent des séquelles mais restent indépendants dans les actes de la vie quotidienne, et un tiers retrouvent leur état clinique antérieur. (2)

Les facteurs de bon pronostic fonctionnel sont : sujet d'âge jeune, lésions de taille réduite, et un entourage aidant.

Au décours d'un AVC, il existe plusieurs complications possibles : récurrences de l'AVC (30 % à 5 ans), démence vasculaire, troubles de l'humeur, spasticité, troubles vésico-sphinctériens, douleurs neuropathiques, épilepsie vasculaire, syndrome parkinsonien vasculaire, dysfonctions sexuelles. (2)

1.1.2.g Prise en charge rééducative

Au décours de la prise en charge initiale en service de Neurologie, le sujet victime d'AVC peut nécessiter une prise en charge rééducative s'il garde des symptômes déficitaires tels que : déficits sensitivo-moteurs, troubles de l'équilibre, troubles phasiques, troubles des fonctions exécutives, troubles cognitifs, troubles de la déglutition, douleurs, spasticité, perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, etc. Il pourra alors être transféré dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), spécialisé en Neurologie, un service dit SSR polyvalent, ou poursuivre sa rééducation en libéral (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeutes libéraux).

Dans l'étude de Schnitzler (7) sur la population française en 2009, il est retrouvé que 33,8 % des survivants d'accident vasculaire cérébral ont été hospitalisés en service de rééducation : respectivement 69 % hospitalisés en SSR polyvalent et 31 % en SSR spécialisé en Neurologie. Ces hospitalisations spécialisées dépendent de l'âge du patient, de l'importance des déficits et de leur impact fonctionnel sur les actes de la vie quotidienne, du niveau d'autonomie antérieure et de la disponibilité de lits dans les services concernés.

La médecine physique et de réadaptation a pour objectif de potentialiser la récupération fonctionnelle et/ou la majoration de la qualité de vie des sujets en situation de handicap. Les objectifs de la rééducation et réadaptation neurologique au décours d'un AVC sont d'une part de prévenir les possibles complications (rétraction musculotendineuse, douleur, escarre, dénutrition, maladie thrombo-embolique, trouble de l'humeur, perte d'autonomie, etc), et de favoriser la récupération fonctionnelle afin de majorer l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et améliorer la qualité de vie.

La Haute Autorité de Santé a élaboré des recommandations de bonnes pratiques sur les méthodes de rééducation de la fonction motrice chez les adultes victimes d'AVC. (8) Ces recommandations s'inscrivent dans le cadre du plan national « *Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014* ». La HAS recommande une prise en charge rééducative précoce, intense et continue après la survenue de l'AVC, la réalisation d'une éducation thérapeutique du sujet victime et de ses proches, et l'optimisation de la coordination par les acteurs de soins.(8)

En pratique, la prise en charge rééducative au décours d'un accident vasculaire cérébral correspond à un projet de soin individualisé, adapté aux déficiences acquises, au pronostic fonctionnel de la lésion cérébrale, à l'état d'autonomie antérieure et à l'unicité de l'histoire de vie du patient.

1.2. Sexualité

1.2.1. Physiologie des réactions sexuelles

La connaissance de la physiologie des réactions sexuelles est relativement récente, et née des recherches et travaux de W.Masters et V.Johnson dans les années 1960 aux États-Unis. (9)

Ils ont réalisé une étude anatomo-physiologique des réactions sexuelles après observation clinique des comportements sexuels et enregistrements anatomo-physiologiques du déroulement des rapports sexuels. (10)

Ils ont défini un modèle de cycle de réponse sexuelle comme étant une succession rationnelle et ordonnée de phénomènes réflexes qui suit quatre phases : la phase d'excitation, la phase de plateau, la phase orgasmique puis la phase de résolution.

H. Kaplan a rajouté à ce cycle des réactions sexuelles , une phase initiale de désir – qui n'est néanmoins pas indispensable pour le cycle de réponse sexuelle. (11)

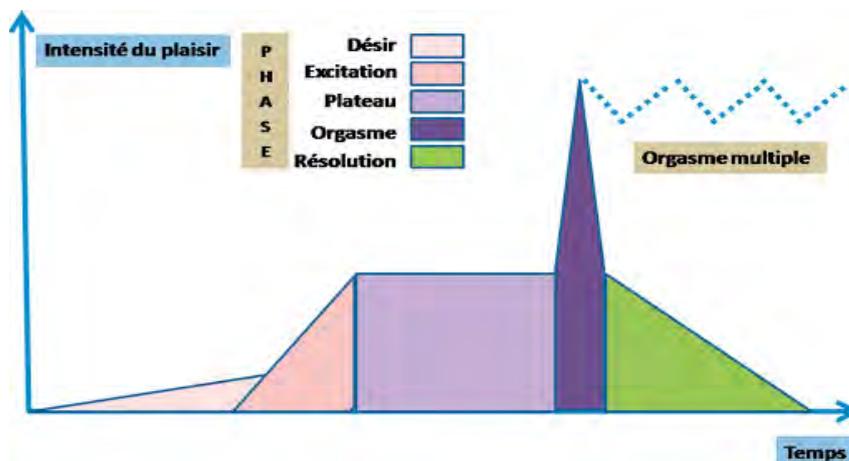


Figure 1: Cycle des réactions sexuelles (9,71)

Sur le plan clinique, il existe une succession ordonnée de modifications cliniques systémiques et génitales à chacune des phases de cycle de réactions sexuelles. (9,12)

Ces modifications cliniques sont pour certaines partagées par les deux sexes (réactions systémiques comme la tachycardie, l'hypertension artérielle, etc) et pour d'autres spécifiques au sexe (érection clitoridienne ou pénienne, modifications des grandes et petites lèvres, ascension testiculaire, élévation utérine, etc). (9,12)

Tableau 1: Clinique des réactions sexuelles chez la femme(9,11,12)

Phase d'excitation	Phase de plateau	Phase orgasmique	Phase de résolution
<ul style="list-style-type: none"> - Érection mamelon - Érythème maculo-papulaire - Tension musculaire - Début de tachycardie - Début d'HTA - Tumescence clitoridienne - Lubrification vaginale - Élévation utérine partielle - Aplatissement grandes lèvres (nullipares) ou épaissement grands lèvres (multipare) - Amincissement petites lèvres 	<ul style="list-style-type: none"> - Tumescence mamelon - Érythème diffus - Augmentation myotonie - Contraction sphincter anale stimulative - Tachypnée - Tachycardie - HTA - Rétraction clitoridienne au niveau partie antérieure symphyse - Développement plate-forme orgasmique vaginale - Élévation utérine complète - Engorgement grandes lèvres : peau sexuelle - Sécrétion glandes de Bartholin 	<ul style="list-style-type: none"> - Contraction musculaire involontaire spasmodique - Contraction sphincter anal involontaire - Tachypnée - Tachycardie - HTA - Contraction de la plate-forme vaginale orgasmique selon fréquence de 0,8 sec - Contraction utérine du fond utérin → col 	<ul style="list-style-type: none"> - Détumescence aréolaire et mammaire - Disparition érythème - Disparition des tensions musculaires - Normalisation FR, FC, TA - Sudation - Détumescence clitoridienne - Détumescence plate-forme orgasmique vaginale - Persistance béance col utérin pdt 30 min - Retour position normale utérus - Normalisation couleur et épaisseur des lèvres vaginales

Tableau 2: Clinique des réactions sexuelles chez l'homme(9,11,12)

Phase d'excitation	Phase de plateau	Phase orgasmique	Phase de résolution
<ul style="list-style-type: none"> - Érection mamelonnaire - Tension musculaire - Début de tachycardie - Début d'HTA - Début de l'érection pénienne - Amincissement tégument scrotal Ascension du sac scrotal - Élévation partielle testiculaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Turgescence mamelonnaire - Érythème maculo-papulaire - Augmentation myotonie - Contraction volontaire rectum stimulative - Tachypnée - Tachycardie - HTA - Augmentation circonférence pénis - Ascension testiculaire complète Élargissement de 50% testiculaire - Émission pré-éjaculatoire par glandes de Cowper 	<ul style="list-style-type: none"> - Érythème diffus - Contractions musculaires involontaires spasmodiques - Contractions rectales involontaires - Tachypnée - Tachycardie - HTA - Contractions expulsives urètre pénien - Contraction des organes secondaires 	<ul style="list-style-type: none"> - Involution de l'érection mamelonnaire - Disparition de l'érythème - Disparition myotonie - Normalisation FR, FC, TA - Sudation - Détumescence pénienne progressive - Diminution congestion scrotale - Descente testiculaire complète

La réponse sexuelle étant un réflexe ordonné, elle est sous le contrôle coordonné de voies médullaires et cérébrales et fait intervenir le système nerveux végétatif.

Il faut différencier la lubrification ou l'érection psychogènes (initiées par des stimuli intrinsèques affectifs, cognitifs, fantasmatiques) de la lubrification ou de l'érection réflexes (en lien avec une stimulation loco-régionale de la zone génitale). (9,10,12)

Tableau 3: Contrôle de la lubrification vaginale féminine(12)

Lubrification psychogène	Lubrification réflexe
Centre thoraco-lombaire T11-L1	Centre para-sympathique sacré S2-S4
Origine encéphalique	Voie afférente par le nerf pudendal

Tableau 4: Contrôle de l'érection pénienne masculine(12)

Neurotransmetteur	<ul style="list-style-type: none"> - Acétylcholine : réduction tonus adrénergique, relaxation des fibres musculaires lisses - NO : transformation du GTP → GMPc - GMPc : relaxation des fibres musculaires lisses GMPc est détruit par la PDE5 (mécanisme d'action des IPDE5) - VIP (<i>Peptide Vaso-actif Intestinal</i>) : facilitateur de l'érection - PGE1 : relaxation ds fibres musculaires lisses 	
Phénomène neuro-vasculaire	<ul style="list-style-type: none"> - Relaxation des fibres musculaires lisses - Augmentation afflux artériel : remplissage des corps caverneux - Inextensibilité de l'albuginée : écrasement des veines → stop retour veineux - Augmentation de pression intra-caverneuse : rigidité pénienne - Équilibre entre débit artériel et veineux : érection complète 	
Voies sensibles afférentes	N. dorsal de la verge → N. pudendal interne → plexus pudendal → racines sacrées postérieures S2-S4	
Voies motrices	Parasympathique	N. érecteurs d'Eckardt : rigidité
	Sympathique	N. pudendal interne : muscle bulbo et ischiocaverneux → augmentation pression intracaverneuse → hyper-rigidité
	Plexus hypogastrique inférieur	<ul style="list-style-type: none"> - Zone de convergence parasympathique et sympathique - Distribution aux corps caverneux et spongieux : neuro-modulation des fibres musculaires lisses
Centres médullaires	<ul style="list-style-type: none"> - Centre thoraco-lombaire T11-L1 : système sympathique - Centre sacré S2-S4 : centre parasympathique 	
Différents types d'érection	Érection réflexe	<ul style="list-style-type: none"> - Intégrité centre sacré S2-S4 - Sensitif : N. dorsal de la verge → N. pudendal interne → S2-S4 → N. érecteur caverneux - Moteur : N. pudendal interne → hyper-rigidité
	Érection psychogène	<ul style="list-style-type: none"> - Intégrité centre thoraco-lombaire T11-L1 - Origine cortico-sous-corticale ++ - Érection fragile et peu durable
	Érection nocturne	- Au cours du sommeil paradoxal / Androgéno-dépendante

La phase orgasmique, lors qu'elle est atteinte, correspond également à un mécanisme réflexe médié par différents neuro-transmetteurs activateurs (importance de la dopamine), sous contrôle de certaines régions encéphaliques, du système para-sympathique sacré ; et met en jeu des mécanismes vasculaires conduisant à une vasocongestion localisée qui aboutit à des contractions musculaires involontaires rythmiques du plancher pelvien. (9,12)

Tableau 5: Physiologie de l'orgasme féminin (12)

Neuro-transmetteurs	<ul style="list-style-type: none"> - Dopamine : stimulation du désir sexuel - Endorphines : modulation du désir sexuel - Œstrogènes : conditionnement du désir sexuel/ maintien de la trophicité et fonctionnalité génitale - Testostérone : initiateur du désir - Prolactine : inhibition de la réaction sexuelle - NO et VIP (<i>Peptide Vaso-actif Intestinal</i>) : relâchement des fibres musculaires lisses et vaso-congestion - Noradrénaline : inhibition des réactions sexuelles
Centres encéphaliques	<ul style="list-style-type: none"> - Noyau para-ventriculaire de l'hypothalamus - Aire pré-optique médiane
Centres médullaires	<ul style="list-style-type: none"> - Voie afférente : N. pudendal - Centre sacré parasympathique : activation de la réaction sexuelle
Mécanismes vasculaires	<ul style="list-style-type: none"> - Activation du système parasympathique - Relâchement des fibres musculaires lisses : vaso-congestion - Sécrétion de VIP (voie AMPc) : lubrification - Sécrétion NO (voie GMPc) : érection clitoridienne/ augmentation de la sensibilité vaginale - Formation plate-forme orgasmique (1/3 inférieur vagin) - Ballonisation : allongement et dilatation des 2/3 supérieurs du vagin - Contractions du plancher pelvien puis contractions musculaires douces du vagin - Pas de phase de résolution, période réfractaire très courte - Orgasme : augmentation des taux de prolactine/ vasopressine/ ocytocine/ adrénaline et VIP - Maintien du taux de prolactine élevé pendant 1 heure post-coït
Mécanismes périphériques	<ul style="list-style-type: none"> - Érection mamelonnaire - Sécrétion salivaire / Sécrétion sébacée - Vasodilatation cutanée

Tableau 6: Physiologie de l'éjaculation masculine(12)

Neurotransmetteurs	<ul style="list-style-type: none"> - Sérotonine : inhibition de l'érection (comme les ISRS) - Dopamine : facilitation de l'érection - Noradrénaline : inhibition de l'érection - Androgènes : facilitation érection psychogène, et rôle dans l'érection nocturne 	
Mécanique	Phase d'émission	<ul style="list-style-type: none"> - Contraction épидидymo-déférentielles et des vésicules séminales - Fermeture du col vésical - Accumulation du sperme dans l'urètre prostatique - Constitution du sperme : spermatozoïdes + sécrétions vésicales et prostatiques
	Phase d'expulsion	<ul style="list-style-type: none"> - Contractions rythmiques des centres périnéaux et de la musculature urétrale - Relâchement du sphincter strié de l'urètre - Éjection clonique et saccadée du sperme
Centres médullaires	Centre thoraco-lombaire T11-L1	Responsab la phase d'émission spermatiquele de
	Centre sacré S2-S4	Responsable de la phase d'expulsion spermatique
Centres encéphaliques	<ul style="list-style-type: none"> - Hypothalamus antérieur : action parasymphique - Hypothalamus postérieur : action sympathique - Thalamus : érection - Striatum ventral : sécrétion de dopamine (stimulation de l'érection) - Système limbique : orgasme/ miction - Lobes frontaux : inhibition sociale 	

Nous avons présenté les mécanismes organiques qui sous-tendent la fonctionnalité sexuelle. Néanmoins, la sexualité humaine ne peut être réduite à cette succession de réflexes organiques ordonnés.

L'étude du développement neurobiologique de la sexualité (13–15) a permis de mettre en évidence l'évolution des comportements sexuels des mammifères : depuis ceux des rongeurs jusqu'aux comportements sexuels des hominidés, de la perte de la lordose réflexe copulatoire, à la diminution de l'importance des phéromones, en passant par la dissociation hormonale de la sexualité et la corticalisation du cerveau et le développement du système de récompense : **la sexualité humaine est devenue multifactorielle avec une prédominance des facteurs affectifs et cognitifs.**

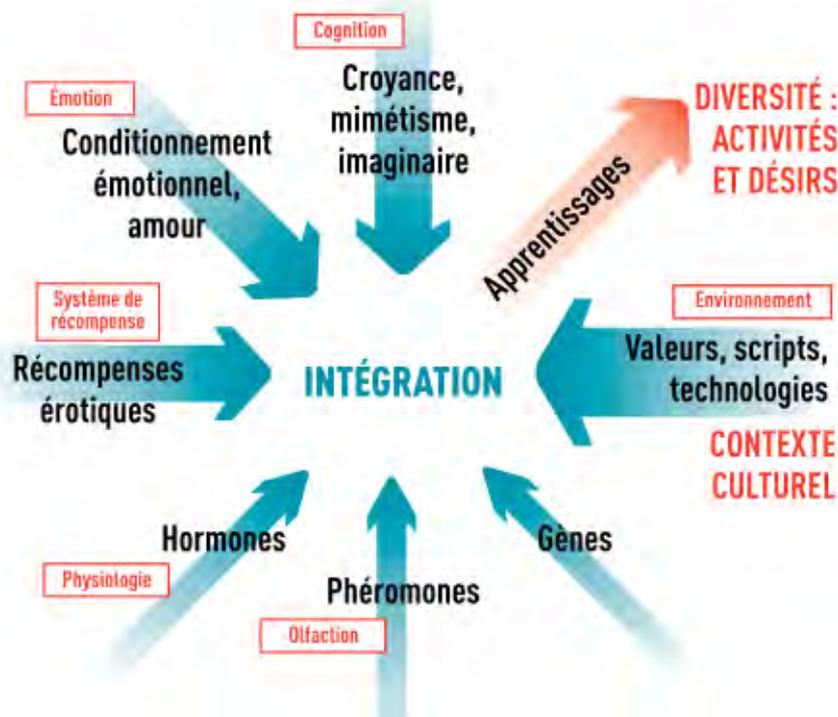


Figure 2: Facteurs influençant le comportement sexuel humain ((13)

Le désir sexuel est défini comme un état mental d'intensité variable, créé par des stimuli internes ou externes, qui induit des sensations de besoin ou d'envie d'avoir des rapports sexuels. Le désir sexuel s'articule sur des aspects biologiques/organiques, motivationnels et cognitifs.

Le désir est un processus évolutif, sans cesse en construction, il est à la fois individuel et pluriel pour un même individu, et dépend étroitement des interactions avec l'environnement social et culturel. (12)

La physiologie des réactions sexuelles chez l'être humain est donc un équilibre savant et complexe : elle s'articule entre des mécanismes réflexes organiques coordonnées par des voies neuro-vasculo-hormonales, un état psycho-affectif et cognitif particulier et des interactions relationnelles et culturelles données.

Comme le dit Boris Cyrulnik, « *nous sommes 100 % nature et...100 % culture* », affirmant ainsi l'intrication profonde entre le substrat biologique et les apprentissages culturels, et notamment dans la sexualité. (13,16)

Après avoir introduit quelques notions pour comprendre la physiologie des réactions sexuelles humaines, nous allons maintenant aborder le sujet des dysfonctions sexuelles.

1.2.2. Dysfonctions sexuelles chez la femme

1.2.2.a Troubles du désir

Le trouble du désir est défini comme une déficience ou une absence persistante ou répétée de fantasmes imaginatives d'ordre sexuel et de désir d'activités sexuelles, responsable d'une souffrance personnelle et/ou relationnelle.

Le trouble du désir peut être primaire ou secondaire, généralisé ou situationnel. (9,12)

1.2.2.b Trouble de la lubrification

Le trouble de la lubrification correspond à un défaut ou une absence de lubrification vaginale au moment des activités sexuelles, responsable d'une sécheresse vulvo-vaginale et/ou de dyspareunies d'intromission. (9,12)

1.2.2.c Troubles de l'excitation

Il existe un continuum entre les troubles de l'excitation et de l'orgasme féminin ; même si la plainte sexuelle est celle des troubles de l'orgasme au premier plan.

Ces troubles sont définis pour une durée de plus de 6 mois, et responsables d'une souffrance personnelle et/ou relationnelle. (9,12)

Il existe différentes graduations de ces troubles de l'excitation et de l'orgasme féminins.

<i>Trouble de l'apprentissage</i>	<ul style="list-style-type: none">- Faible information/ éducation sexuelle- Pas de construction de vie/ intimité sexuelle- Fausse représentation et croyances à propos de l'orgasme- Faible expérience personnelle et relationnelle
<i>Trouble sexuel mineur</i>	<ul style="list-style-type: none">- Pudeur- Mauvaise appropriation du corps avec faible conscientisation des zones érogènes- Peur du lâcher prise
<i>Trouble sexuel majeur</i>	<ul style="list-style-type: none">- Incapacité à érotiser le vagin- Pas d'érotisation de l'intrusivité de l'autre (phallique ou autre)- Pas d'abandon aux fantasmes

1.2.2.d Vaginisme

Le vaginisme correspond à une contraction réflexe involontaire persistante et permanente de la musculature du 1/3 externe du vagin et une hyper-esthésie vulvo-vaginale empêchant les rapports sexuels et entraînant une détresse personnelle et/ou relationnelle. Le vaginisme peut être d'origine primaire ou secondaire. (9,12)

1.2.2.e Dyspareunies

La dyspareunie est définie comme une douleur génitale persistante et récurrente associée à l'activité sexuelle, entraînant une détresse personnelle et/ou relationnelle.

Il existe des dyspareunies superficielles ou profondes. (9,12)

1.2.3. Dysfonctions sexuelles chez l'homme

1.2.3.a Trouble du désir

Comme chez la femme, le trouble du désir est défini chez l'homme comme la déficience ou l'absence persistante ou répétée de fantasmes imaginatifs d'ordre sexuel et de désir d'activités sexuelles, responsable d'une souffrance personnelle et/ou relationnelle. Le trouble du désir peut être primaire ou secondaire, généralisé ou situationnel. (9,12)

1.2.3.b Trouble de l'érection

La dysfonction érectile est définie comme l'incapacité persistante ou répétée d'obtenir ou de maintenir une érection suffisante pour permettre une activité sexuelle satisfaisante. Cette incapacité évolue depuis plus de 6 mois, dans plus de 75% des activités sexuelles, et entraîne une souffrance personnelle et/ou relationnelle. (9,12) Il faut caractériser la dysfonction érectile : primaire ou secondaire, situationnelle ou permanente, progressive ou brutale, présence ou disparition de l'érection nocturne/ matinale, existence d'une capacité érectile suffisante pour débiter une pénétration.

1.2.3.c Éjaculation précoce

L'éjaculation précoce/ prématurée est définie comme une éjaculation réalisée de façon persistante et récurrente depuis plus de 6 mois, après une stimulation minimale, avant ou peu après pénétration, avant que le sujet ne le souhaite. Cela est responsable d'une souffrance personnelle et/ou relationnelle. La prise de toxique ou de médicament doit être éliminée. Il faut différencier l'éjaculation prématurée primaire de la secondaire.(9,12)

1.2.3.d Éjaculation rétrograde

L'éjaculation rétrograde est définie comme étant l'émission de sperme par voie rétrograde dans la vessie. Elle peut être complète ou incomplète.(9,12)

1.2.3.e Éjaculation baveuse

L'éjaculation baveuse est définie comme une éjaculation antérograde asthénique, de faible puissance et souvent de faible abondance. (9,12)

1.2.3.f Dyspareunies masculines

La dyspareunie masculine est définie comme une douleur génitale survenant au moment de l'érection et/ou de l'éjaculation et/ou de l'orgasme et/ou de la pénétration et/ou de la masturbation, empêchant le plaisir ou l'acte sexuel. (9,12)

1.2.4. Sexe biologique, identité de genre, orientation sexuelle et rôles sexuels

L'identité sexuelle correspond à la réalité biologique, organique, gonadique, chromosomique qui définit un individu d'un sexe ou de l'autre. (12)

L'identité de genre est définie comme l'identification par le sujet à un genre défini (masculin ou féminin) ou indéfini (non binaire, queer, trans-genre, agenré, bigenré, genderfuckers, etc).(17) Le sentiment d'appartenance au sexe biologique correspond à la congruence entre le sexe biologique organique (masculin ou féminin) et l'identité de genre : il s'agit alors d'une identité cis-genre. La non-congruence entre le sexe biologique et l'identité de genre (trans-genre) définit la dysphorie de genre. Cette dysphorie de genre peut entraîner une souffrance personnelle et aboutir à des parcours de ré-assigna-

tion de genre (18). L'identité de genre est un des fondements de l'identité du soi, d'où découle la relation à l'autre. Mais qu'est-ce qu'être homme ou être femme ? Il existe plusieurs manières d'appréhender le masculin et le féminin ; et la relation de l'un à l'autre. Ces manières de les appréhender varient en fonction des lieux, des sociétés et des cultures, des époques, mais aussi de l'histoire personnelle et familiale du sujet. Il s'agit à la fois de ressentis intérieurs mais également de rôles sociaux attribués à chaque sexe depuis l'enfance.

Ces questionnements ne sont pas l'objet de notre étude ; mais nourrissent nos réflexions. Néanmoins, il apparaît qu'une fragilisation de l'identité de genre vient déstabiliser l'identité de soi, le bien-être, la qualité de vie et la relation à l'autre. (19)

L'orientation sexuelle correspond à l'attirance sexuelle ressentie pour des personnes du même sexe et/ou du sexe opposé : homosexualité, hétérosexualité, bisexualité pour les plus courants. Il existe néanmoins de nombreuses autres manières de définir son orientation sexuelle : asexualité, pansexualité, graysexualité, androsexualité, bi-curiosité, etc.

Les rôles sexuels correspondent aux rôles sociaux attribués à chaque sexe. Il s'agit de stéréotypes attribués dès l'enfance, variable selon la culture, l'éducation et l'histoire personnelle et familiale.

1.3. Notion de qualité de vie

Le concept de qualité de vie a émergé très récemment dans les années 1970 comme un critère de santé publique majeur, lorsque, les progrès médicaux aidants, les seuls critères de mortalité ou de survie sont apparus insuffisants pour décrire l'état de santé d'une population.(20)

En 1994, l'OMS a défini la **qualité de vie** comme étant : *« La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large, qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement. »*

Ainsi, la santé perceptuelle appartient à la trilogie décrivant l'état de santé d'un individu : la morbidité réelle, la morbidité objectivée ou diagnostiquée et la morbidité ressentie. (21)

Les instruments d'évaluation de la qualité de vie mesurent l'état d'un sujet de façon multidimensionnelle en tenant compte des éléments subjectifs traduisant le point de vue individuel du sujet. (20)

Depuis, la mesure subjective de la qualité de vie d'un sujet s'est imposée comme une dimension légitime de l'évaluation des bénéfices des interventions en santé (en complément des mesures cliniques objectives). (20)

Il existe des questionnaires de qualité de vie générique ainsi que des questionnaires de qualité de vie spécifiques à une fonction ou à une pathologie.

L'OMS a développé en 1997, un questionnaire de qualité de vie générique, le WHO-QOL-BREF (*World Health Organization - Quality Of Life -BREF*) qui évalue quatre domaines particuliers : la santé physique, la santé psychologique, les relations sociales et la relation à l'environnement. La cotation varie de 1 à 5 (1= insatisfait à 5= satisfait). Parmi les 26 items du WHO-QOL, un seul item évoque la qualité de vie sexuelle (item 21).

Or, la satisfaction sexuelle, la qualité de vie sexuelle et la santé sexuelle font partie intégrante de la santé et de la qualité de vie générale. (22,23)

La santé sexuelle est définie selon l'Organisation Mondiale de la Santé comme « *un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence* ». (24)

L'OMS a élaboré en 2001 la CIF (*Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*) afin de fournir un langage et un cadre uniformisés pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap. (25) Le fonctionnement et le handicap sont des concepts multidimensionnels qui permettent de mettre en avant l'interaction dynamique entre les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus, leurs activités et participations dans certains domaines de leur vie et les éléments environnementaux dans lesquels ils évoluent. (25,26)

Le fonctionnement d'un individu est donc décrit en terme de déficiences, de limitations d'activités et de restrictions de participation dans des domaines donnés. Dans la CIF, la fonctionnalité sexuelle est définie par son aspect organique dans le chapitre B6 (Fonction

organique: chapitre 6, Fonction génito-urinaire et reproductive) mais également dans le chapitre D5 et D7 (Activités et participations : soins personnels, relations intimes et sexuelles). (25,26)

L'évaluation de la qualité de vie est un élément incontournable de la validation des techniques de soins, et plus particulièrement, en rééducation neurologique. (21) Mais la rééducation doit-elle viser un objectif analytique, une récupération fonctionnelle ou plus globalement une amélioration de la qualité de vie du sujet pris en charge ? (21) Il nous semble, en tout cas, que la qualité de vie doit être au centre du projet thérapeutique de médecine physique et de réadaptation.

Le SS-QOL (*Stroke Specific Quality Of Life*) est un questionnaire de qualité de vie spécifique à l'accident vasculaire cérébral. Il explore douze domaines différents : l'énergie, les rôles familiaux, le langage, la motricité globale, l'humeur, la personnalité, les soins personnels, les rôles sociaux, la cognition, la motricité fine, la vision et la productivité au travail. Chaque item des domaines explorés doit être coté de 1 à 5 (1= aide totale et 5= aucune aide). Le score total est 245.

Le SS-QOL médian retrouvé au décours d'un AVC (27) est de 151,0/245 ($p > 0,005$).

Le SS-QOL est un questionnaire de qualité de vie spécifique à l'accident vasculaire cérébral, néanmoins aucun de ses items n'explore les troubles de la sexualité qui peuvent exister au décours d'un AVC.

Face à un évènement perturbateur, l'individu peut mettre en place différentes stratégies de *coping* pour y faire face. Il s'agit de l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux déployés par l'individu pour répondre à une situation anxiogène qui déborde ses ressources adaptatives. (28)

Les sujets ayant mise en place des stratégies de *coping* active au décours d'un AVC ont une meilleure qualité de vie que les sujets ayant mise en place une stratégie de *coping* évitante. (29)

1.4. État actuel des connaissances sur la sexualité au décours d'un AVC

L'AVC est la première cause de handicap acquis dans le monde et un grand pourvoyeur de déficiences et d'incapacités (1) : plus de 60% des survivants garderont des séquelles au décours de leur accident vasculaire cérébral : déficiences physiques, linguistiques, cognitives ou sexuelles.(3,4,30) A ces déficiences acquises seront associées des limitations d'activités et des restrictions de participation, avec un impact sur la qualité de vie du sujet. (25).

Cela fait émerger une nouvelle approche pour mesurer le fardeau épidémiologique de l'AVC : la notion d'Espérance de Vie Sans Incapacité (EVSI)(4) qui permet de rendre compte de la qualité de vie des sujets. En 2010, le nombre d'années de vie perdues sans incapacité au décours d'un AVC est de 102 millions à travers le monde (contre 86 millions en 1990). De plus, 71% des ces années de vie perdues sans incapacité affectent les sujets âgés de moins de 75 ans. (4) En 2017, l'AVC est responsable du 2^e plus important DALY (*Disability-Adjusted Life Years*) avec 120 millions d'années de vies perdues sans incapacité dans le monde (après l'infarctus myocardique).(31)

Les récentes recherches ont montré que la survenue d'un accident vasculaire cérébral multiplie par 15 le risque de dysfonctions sexuelles et par 5 le risque d'inactivité sexuelle. (3)

Il est retrouvé un lien significatif entre les déficiences acquises (motrices, sensitives, cognitives, phasiques, vésico-sphinctériennes, etc) et l'existence de troubles de la fonction sexuelle au décours d'un accident vasculaire cérébral (3,32).

De plus, le sujet en situation de handicap peut être stigmatisé, considéré comme non désirable, et de ce fait, asexué.(21,32)

Néanmoins, parmi les déficiences acquises, les dysfonctions sexuelles restent encore très méconnues et sous-diagnostiquées. (32,33)

Les dysfonctions sexuelles sont pourtant fréquentes : un déclin significatif dans la fonctionnalité sexuelle a été mesuré entre 20-75% au décours d'un accident vasculaire cérébral (34,3,35–41)

La sexualité peut être perturbée au décours d'un accident vasculaire à tous les niveaux du cycle sexuel défini par Masters et Johnson (9) et Kaplan (11): à la phase de désir, à la phase d'excitation, à la phase de plateau, au moment orgasmique, et lors de la phase de résolution.

Il a été mis en évidence des troubles de la libido dans 40 à 70 % des cas (3,32), des dysfonctions érectiles dans 40 à 75 % des cas (3,32) avec perte complète de l'érection dans 15 à 30 % des cas (3,32), une éjaculation prématurée dans 43 % des cas (3,32), une perte de l'éjaculation dans 16 à 52 % des cas (3,32), des troubles de l'excitation avec une lubrification anormale dans 34 à 47 % des cas et une lubrification absente dans 12-56 % des cas (3,32), des anomalies de l'orgasme féminin dans 63 % des cas (3,32), et une anorgasmie féminine dans 13 à 67 % des cas (3), des dyspareunies et une incontinence vésico-sphinctérienne (3,32) chez le sujet victime d'un accident vasculaire cérébral. (3,32,35,42)

De plus, il est retrouvé une nette diminution de la fréquence des rapports sexuels dans 60 à 70 % des cas (3,32) voir une absence de rapports sexuels dans 20-53 % des cas (3), et une altération et de la satisfaction sexuelle (3,36,43,44).

Il n'est pas retrouvé de lien significatif entre la localisation de la lésion cérébrale, la latéralité du sujet et les différentes dysfonctions sexuelles. (3,32)

L'AVC, en modifiant le corps, sa fonctionnalité et son esthétique, est responsable d'une dégradation de l'estime de soi et du sentiment de perte d'attractivité. (42,44) De même, la perte d'autonomie secondaire à l'AVC peut perturber les rôles sexuels et érotiques et transformer la relation de couple en relation soignant/soigné. (42,43,45,46) L'acte sexuel peut également être rendu difficile d'accès par l'acquisition de handicaps tels que la perte de motricité, la perte d'équilibre, l'existence de douleurs qui rendent certaines positions sexuelles ou scripts sexuels impossibles. (42,45)

Or, les sujets victimes d'AVC reçoivent peu d'informations relatives aux possibles perturbations de leur sexualité au décours d'un AVC ; alors même qu'ils en sont demandeurs. (35,45,47-50) Les principales demandes des sujets victimes d'AVC et de leur partenaire concernent le risque de récurrence d'AVC per-coïtal (3,51,52), l'impact négatif des traitements systémiques sur leur sexualité et le besoin de prise en charge sexologique. (35,45) Selon les patients, le moment qui semble idéal pour aborder la sexualité et ses troubles potentiels au décours d'un AVC est défini par le retour à domicile : cela correspond au moment où l'individu a dépassé la phase aiguë de survie puis celle de récupération fonctionnelle et où il projette son quotidien dans cet avenir nouveau en situation de handicap. (45,49).

Les professionnels de santé abordent rarement la question de la sexualité post-AVC (53): par manque de formation en sexologie, par peur d'être intrusif et de forcer l'intimité ; ils attendent que le patient soit à l'initiative de la discussion.

Les études sur le sujet sont fréquemment basées sur des entretiens semi-dirigés avec retranscription par méthode qualitative (35,44,45,48,53) et sur des effectifs relativement faibles. Les questionnaires validés et standardisés utilisés explorent la sexualité en s'intéressant au fonctionnement sexuel masculin (*score IIEF-5 : International Index of Erectile Function*) et féminin (*score FSFI : Female Sexual Function Index*). Ces questionnaires de fonctionnement sexuel ne sont pas spécifiques d'une pathologie. Néanmoins, ces questionnaires évaluent la qualité de vie sexuelle de façon unilatérale, sans faire le parallèle avec le vécu sexuel du partenaire.

Le score QSF (*Quality of Sexual Functioning*) utilisé dans certaines études (47) explore le fonctionnement sexuel, la qualité de vie sexuelle, ainsi que la qualité relationnelle avec le partenaire. Néanmoins, le QSF évalue le vécu sexuel du partenaire supposé par le patient interrogé ; ce qui correspond probablement à un reflet peu fidèle de la situation véritable.

L'équipe toulousaine de M. Chatain et C.F. Roques a réalisé, en 1995, une enquête sexologique auprès de 30 patients hémiplegiques vasculaires et 17 de leurs partenaires. (32) L'évaluation a été réalisée par entretien individuel et/ou par questionnaire, notamment pour les partenaires qui n'assistaient pas à l'entretien. Leur étude a retrouvé des troubles du désir dans 20 % des cas, la cessation de toute activité sexuelle dans 20 % des cas, et une diminution de la fréquence des rapports sexuels dans 50 % des cas. (32) La communication verbale est jugée diminuée chez un tiers des patients et un quart des partenaires. Néanmoins, les manifestations de tendresse semblent plus fréquentes chez 35 % des patients et 20 % des partenaires. (32) Enfin, la satisfaction sexuelle, évaluée par une double échelle visuelle analogique (avant/ après l'AVC) est significativement diminuée chez la plupart des sujets interrogés. (32)

A notre connaissance, aucune étude n'a utilisé un questionnaire de qualité de vie sexuelle validé et standardisé pour évaluer de façon parallèle la qualité de vie sexuelle du sujet victime d'AVC et de son partenaire. Il semble donc exister des lacunes importantes dans le dépistage, la compréhension et la prise en charge des troubles et déficiences sexuelles chez le sujet victime d'accident vasculaire cérébral et son partenaire.

1.5. Objectifs de l'étude

L'accident vasculaire cérébral est une pathologie fréquente, potentiellement grave et possiblement responsable de troubles de la sexualité à tous les niveaux du cycle des réactions sexuelles défini par Kaplan, Masters et Johnson. Néanmoins, la qualité de vie sexuelle au décours d'un accident vasculaire cérébral a été peu étudiée, à la fois chez le sujet victime et chez son partenaire. D'après W. Masters et V. Johnson (54), il n'existe pas de trouble sexuel dans un couple qui ne concerne chacun des partenaires.

Ainsi, il nous a semblé pertinent - et même logique - d'évaluer en parallèle la qualité de vie sexuelle des partenaires de sujets victimes d'accident vasculaire cérébral, afin de comprendre au mieux la dynamique de vie intime et affective du couple.

L'objectif principal de notre étude est d'évaluer la qualité de vie sexuelle chez le sujet victime d'un accident vasculaire cérébral et chez son partenaire. Nous formons l'hypothèse qu'il existe une dégradation parallèle de la qualité de vie intime, affective et sexuelle du patient victime d'accident vasculaire cérébral et de son partenaire.

L'objectif secondaire de notre étude est l'évaluation des besoins effectifs de prise en charge sexologique au décours d'un accident vasculaire cérébral dans le service de médecine physique et de réadaptation du CHU Rangueil de Toulouse.

2. MATÉRIELS ET MÉTHODES

2.1. Schéma de l'étude

Notre étude est une étude prospective observationnelle descriptive mono-centrique et a été réalisée dans le service de Médecine physique et de réadaptation du CHU de Toulouse Rangueil entre le 17 août 2020 et le 24 octobre 2020. L'étude a été approuvée par la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation du CHU de Toulouse au registre MR-004 (référence interne RnIPH 2019-72).

Le recrutement a été réalisé selon deux modalités : par un contact téléphonique ou un entretien présentiel individuel. Les entretiens individuels ont été réalisés dans le cadre d'une consultation médicale ou d'une hospitalisation de jour dans le service de Médecine physique et de réadaptation à hauteur de quatre.

Pour cela, nous avons contactés les sujets victimes d'un accident vasculaire cérébral entre 2017 et 2020, connus du service de Médecine physique et de réadaptation du CHU Rangueil de Toulouse, et leur avons proposé de remplir un questionnaire évaluant leur qualité de vie sexuelle (SQoL : *Sexual Quality of Life*).

Les explications fournies aux sujets victimes d'accident vasculaire cérébral étaient les suivantes : « *Nous réalisons actuellement dans le service de médecine physique et de réadaptation du CHU Rangueil à Toulouse, une étude qui s'intéresse à la qualité de vie au décours d'un accident vasculaire cérébral ; et plus particulièrement à la qualité de vie intime et affective. En effet, il peut exister des troubles de la sexualité au décours d'un accident vasculaire cérébral. Néanmoins, du fait que les médecins soient souvent peu formés en Sexologie et que le sujet de la sexualité reste encore très tabou, nous interrogeons peu les patients sur des possibles troubles de la sexualité après un accident vasculaire cérébral. Or, si ces troubles existent, le sujet et son partenaire peuvent être mis en difficulté, et cela peut venir aggraver la situation de handicap potentiellement acquise au décours de l'accident vasculaire cérébral. De ce fait, nous avons décidé d'interroger de façon systématique les sujets ayant présenté un accident vasculaire cérébral et suivis dans notre service afin de dépister des dysfonctions sexuelles et proposer une prise en charge à ceux qui en ressentent le besoin. Notre évaluation est réalisée par le biais d'un questionnaire standardisé et les réponses sont anonymisées.* »

Si le sujet l'acceptait, nous leur proposons alors de soumettre le questionnaire de qualité de vie sexuelle à leur partenaire - si existant.

2.2. Questionnaire de l'étude

Nous avons utilisé le SQoL-F (*Sexual Quality of Life- Female*) et le SQoL-M (*Sexual Quality of Life-Male*).

Il s'agit de questionnaires standardisés (55,56) validés en français, et auto-administrés. Ces questionnaires ont été développés par la société pharmaceutique américaine PFIZER afin d'évaluer l'impact des dysfonctions sexuelles sur la qualité de vie sexuelle. Ils questionnent trois domaines fondamentaux de la vie sexuelle : l'estime de soi, le bien-être émotionnel et la relation à l'autre. Les réponses sont évaluées sur une échelle de Likert en 6 points selon si la personne est « *complètement d'accord* » ou « *complètement en désaccord* » avec l'affirmation présentée. Plus le score est élevé, plus la qualité de vie sexuelle est importante.

Le questionnaire féminin fut le premier à être validé par Symonds et al. (56). Il se compose de 18 affirmations. Il comporte 7 questions supplémentaires par rapport au SQoL-M, approfondissant des aspects psychologiques et émotionnels - censés être plus complexes chez la femme que chez l'homme. Son score brut peut varier de 18 à 108. Pour la version féminine, la trame de réponse est établie selon l'échelle de Likert suivante :

- Les questions 1-5-9-13-18 sont pondérées de "*Complètement d'accord*" = 6 à "*Complètement en désaccord*" = 1.
- Les questions 2-3-4-6-7-8-10-11-12-14-15-16-17 sont pondérées de "*Complètement d'accord*" = 1 à "*Complètement en désaccord*" = 6.

Le questionnaire masculin (55) comporte 11 affirmations. Son score total brut peut varier de 11 à 66. La trame de réponse est établie selon l'échelle de Likert suivante : "*Complètement d'accord*" = 1 à "*Complètement en désaccord*" = 6.

Pour une comparaison plus aisée, les scores bruts de SQoL-M et SQoL-F sont transformés en utilisant une échelle normalisée de 0 à 100, en utilisant la formule suivante (55,56).

$$\text{Score de l'échelle} = \frac{\text{Somme des réponses aux questions} - \text{le score le plus bas possible}}{\text{Étendu du score}} \times 100$$

Les travaux de validation du SQoL-F(56) retrouvaient respectivement des scores SQoL-F de 90,1 % pour les femmes valides sans dysfonctions sexuelles, 63,3 % pour les femmes blessées médullaires et 59 % pour les femmes valides présentant des dysfonctions sexuelles.

Les travaux de validation du SQoL-M (55) retrouvaient respectivement des scores de SQoL-M de 80,13 % pour les hommes valides sans éjaculation prématurée, 44,89 % pour les hommes valides avec éjaculation prématurée et 43,48 % pour les hommes valides présentant des troubles érectiles.

Le SQoL a montré sa capacité à distinguer les sujets présentant des dysfonctions sexuelles de façon fiable et reproductible.(56) L'aspect générique des items du SQoL permet de l'utiliser pour évaluer également la qualité de vie sexuelle des partenaires. (56)

A notre connaissance, aucun seuil n'a été défini pour le score SQoL-F et SQoL-M pour définir l'existence d'une altération de la qualité de vie sexuelle. Pour notre étude, en regard des éléments sus-cités, nous avons décidé de retenir le score SQoL seuil arbitraire de 60 % comme étant celui en dessous duquel il existe une altération de la qualité de vie sexuelle des sujets interrogés. En effet, le score SQoL des femmes et hommes valides présentant des dysfonctions sexuelles étant respectivement de 59 % et d'environ 44 % (44,89 % pour l'éjaculation prématurée et 43,48% pour la dysfonction érectile), nous avons décidé de retenir un score seuil unique pour les deux sexes. Il nous a paru pertinent de retenir la valeur du score SQoL la plus élevée (60%) afin de ne pas sous-estimer les dysfonctions sexuelles qui s'exprimeraient pour un score compris entre 44 et 60 %.

Ce score SQoL seuil fixé arbitrairement pour notre étude à 60 % va nous permettre de mieux cerner le pourcentage de sujets exprimant une dégradation de leur qualité de vie sexuelle que ne peuvent le faire les scores SQoL moyens et médians.

2.3. Évaluation des besoins de prise en charge sexologique

L'objectif secondaire de notre étude est d'évaluer les besoins de prise en charge sexologique chez les sujets victimes d'AVC. Nous avons questionné tous les sujets de notre étude quant à leur besoin de prise en charge sexologique au décours de leur AVC. S'ils éprouvaient un besoin de prise en charge sexologique, nous leur avons demandé d'affiner l'expression de leur besoin : souhaitaient-ils une prise en charge sexologique médicale (par un médecin sexologue) ou une prise en charge par un(e) psychologue sexologue.

Le médecin sexologue est apte à dépister et comprendre l'organicité de troubles sexuels, discuter de l'origine iatrogène de certains troubles de la sexualité, et prescrire des mesures hygiéno-diététiques et des thérapeutiques médicamenteuses pour aider et potentialiser la qualité de vie sexuelle. De plus, la consultation médico-sexologique est prise en charge par la sécurité sociale française avec un montant de remboursement variable (selon l'appartenance du médecin au secteur 1 ou secteur 2).

Le/la psychologue sexologue est apte à dépister et comprendre l'origine psychogène et relationnelle de troubles sexuels, travailler sur les fausses croyances, l'image négative de soi et les schémas de construction erronés, réaliser un recadrage cognitif et accompagner le sujet et le couple dans une démarche de communication bienveillante. A ce jour, les consultations psycho-sexologiques ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale française.

2.4. Population de l'étude

La population d'intérêt de notre étude correspond aux sujets présentant un accident vasculaire cérébral pris en charge en hospitalisation complète dans le service de médecine physique et de réadaptation du CHU Rangueil à Toulouse entre janvier 2017 et octobre 2020. Nous avons interrogé les sujets par voie téléphonique ou par entretien individuel présentiel dans le service de médecine physique au cours d'une consultation médicale ou en hospitalisation de jour. Chaque patient et chaque partenaire a reçu une information claire et loyale sur la méthode et les objectifs de l'étude; et a donné son consentement éclairé oral.

2.4.1. Critères d'inclusion

- 1- Homme ou femme d'âge supérieur à 18 ans
- 2- Diagnostic avéré d'un premier accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, rentré au domicile depuis au moins 3 mois.
- 3- Score d'aphasie BDAE ≥ 3
- 4- Personne affiliée à la sécurité sociale

2.4.2. Critères d'exclusion

- 1- Age inférieur à 18 ans
- 2- Récidive d'accident vasculaire cérébral
- 3- Score d'aphasie BDAE < 3
- 4- Adulte sous sauvegarde de justice, tutelle ou curatelle

A noter que nous avons décidé de ne pas exclure les sujets célibataires victimes d'accident vasculaire cérébral de notre étude ; afin de pouvoir étudier également les dysfonctions sexuelles de tout sujet présentant un accident vasculaire, indépendamment de sa situation conjugale.

2.5. Analyses statistiques

Les analyses statistiques de notre étude ont été réalisées grâce aux logiciels en ligne pvalue.io (57) et biostatgv (58).

Dans un premier temps, nous avons présenté les principales caractéristiques des patients de notre étude. Ensuite, nous avons effectué une analyse descriptive concernant les caractéristiques démographiques et cliniques de notre population d'étude.

Concernant l'objectif principal – à savoir évaluer le score SQoL des 100 sujets victimes d'AVC et 30 de leurs partenaires - nous avons réalisé une analyse descriptive. Ensuite, nous avons réalisé des analyses univariées avec le test de Mann-Whitney afin de comparer les scores SQoL en fonction du sexe. Nous avons utilisé l'analyse par corrélation de Pearson pour évaluer la corrélation entre le score SQoL du sujet et son âge, sa MIF de sortie, la durée de son hospitalisation et le délai écoulé depuis la survenue de son AVC.

Afin de faciliter la présentation de certains résultats, nous avons réalisé des catégories. La MIF de sortie est présentée en 6 catégories distinctes, les durées de séjour en rééducation ont été arrondies à la quinzaine de jours près et le délai écoulé depuis la survenue de l'accident vasculaire cérébral est exprimé en mois.

Pour nos analyses statistiques, nous avons apparié chaque sujet victime d'accident vasculaire cérébral avec son partenaire participant à l'étude. Nous avons réalisé l'analyse comparative des scores SQoL du patient et de son partenaire par le biais d'un test Wilcoxon apparié.

Nous avons réalisé des analyses descriptives pour 6 items sélectionnés du score SQoL, à la fois chez les sujets victimes d'AVC et leurs partenaires. Dans les études de validation, chaque item isolé du score SQoL a été corrélé de façon significative à la qualité de vie sexuelle et à la satisfaction sexuelle (55,56). Pour mémoire, le score SQoL-F comporte sept items supplémentaires que le SQoL-M. Afin que nos analyses soient pertinentes et comparables, nous avons décidé arbitrairement de limiter l'analyse de certains items communs du SQoL-F et du SQoL-M. Nous avons retenus dans notre analyse les items suivants :

- « *Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustré(e)* ». (Item 1 du SQoL-M et Item 2 du SQoL-F)

- « *Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens déprimé(e)* ». (Item 2 du SQoL-M et item 3 du SQoL-F)
- « *Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins homme/femme* ». (Item 4 du SQoL-M et item 6 du SQoL-F)
- « *J'ai perdu confiance en moi en tant que partenaire sexuel(le)* ». (Item 3 du SQoL-F et item 4 du SQoL-F)
- « *Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que mon/ma partenaire ait de la peine ou se sente rejeté(e)* ». (Item 10 du SQoL-M et item 16 du SQoL-F)
- « *Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment qu'il me manque quelque chose* ». (Item 11 du SQoL-M et item 17 du SQoL-F)

Ces sous-items du score SQoL nous semblent tout particulièrement intéressants car ils explorent :

- Sur le plan individuel : l'existence d'un vécu de frustration sexuelle, d'un état dépressif réactionnel, d'une perte de confiance en soi en tant que partenaire sexuel, d'une fragilisation de l'identité de genre et d'un sentiment de manque dans leur épanouissement global.
- Sur le plan relationnel : l'existence d'une peur de blesser narcissiquement le partenaire.

Les items communs aux SQoL-F et SQoL-M que nous n'avons pas retenus dans notre analyse (Items 7,8, 10 , 12 et 15 du SQoL-F et items 5-9 du SQoL-M) explorent respectivement l'existence d'un sentiment de colère, d'inquiétude, d'anxiété et de mal-être à l'évocation de la vie sexuelle du sujet. Nous avons exclu arbitrairement ces items de notre analyse, car ils nous semblaient explorer des sentiments et états émotionnels globaux et donc refléter moins spécifiquement l'impact de l'AVC sur leur qualité de vie sexuelle que les items étudiés cités précédemment.

Concernant l'objectif secondaire – à savoir évaluer les besoins de prise en charge sexologique – nous avons réalisé une analyse descriptive puis des analyses univariées avec le test de Mann-Whitney afin de préciser la relation entre la demande d'une prise en charge sexologique et le score SQoL. Nous avons réalisé une analyse multivariée par régression linéaire concernant la relation entre le score SQoL et la demande de prise en charge sexologique ajustée à l'âge et au sexe. Nous avons analysé les caractéristiques

des sujets demandeurs de consultation sexologique. Nous avons utilisé le test de Chi² de Pearson pour comparer le sexe, le mode de vie conjugal et le mode de vie professionnel entre les demandeurs de consultation sexologique de ceux de l'étant pas. Nous avons utilisé le test de Mann-Whitney pour comparer la MIF de sortie, la durée de séjour en rééducation et le délai écoulé depuis la survenue de l'AVC entre les sujets exprimant le besoin de prise en charge sexologique de ceux n'exprimant pas ce besoin.

Par convention, le seuil de significativité des tests est fixé à 5 % pour l'ensemble des analyses.

3. RÉSULTATS

Dans la période de recrutement de notre étude du 17 août 2020 au 24 octobre 2020, nous avons contactés par voie téléphonique 155 patients appartenant au registre des consultations post-AVC réalisées dans le service de Médecine physique et de réadaptation du CHU Rangueil de Toulouse. Parmi eux, 3 sujets étaient décédés, 46 sujets présentaient un numéro hors service ou n'ont pas pu être joints, 6 ont refusé de participer à l'étude. Au final, 100 sujets victimes d'un accident vasculaire cérébral ainsi que 30 de leurs partenaires ont accepté de participer à notre étude.

La durée des entretiens individuels de passation du questionnaire a varié entre quinze minutes et quatre-vingt-dix minutes. Après la passation du questionnaire, le sujet interrogé était libre de s'exprimer et de partager son vécu personnel. L'intégralité des entretiens a été réalisée par le même intervenant (C.C.)

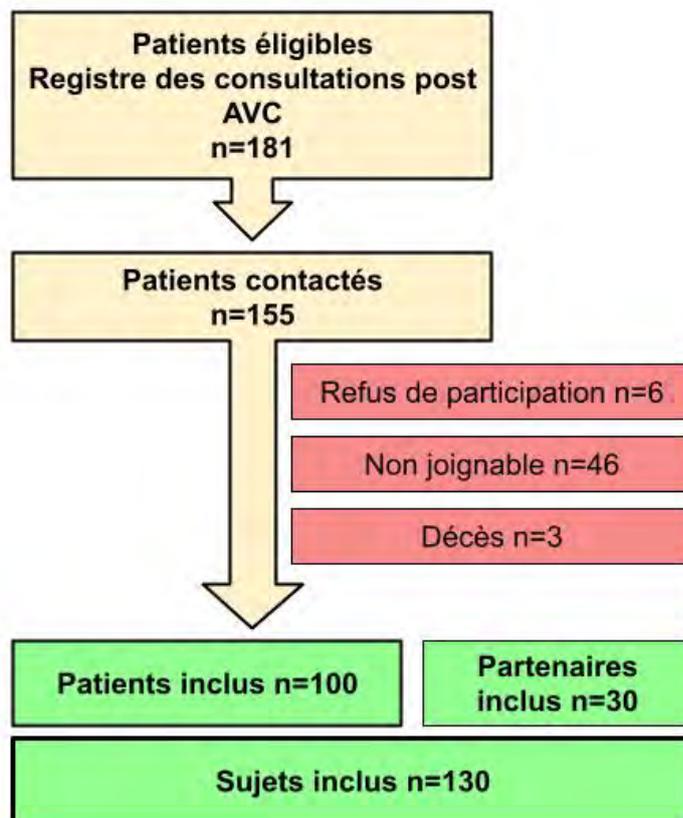


Figure 3: Diagramme de flux

3.1. Caractéristiques de la population d'étude

Tableau 7: Caractéristiques de la population d'étude

Sexe (n)	
Masculin	62
Féminin	38
Age (années)	
Moyenne (min;max)	56,4 (19;84)
Écart type	13,6
Type d'AVC (n)	
Ischémique	73
Hémorragique	22
Hémorragie sous arachnoïdienne	4
Thrombose veineuse cérébrale	1
Localisation lésionnelle (n)	
A. cérébrale antérieure	4
A. cérébrale moyenne	72
A. cérébrale postérieure	11
A. vertébrale	13
A. cérébelleuse	10
Prise en charge initiale (n)	
Thrombolyse	25/73
Thrombectomie	16/73
Geste neurochirurgical	20/100
MIF d'entrée (n sur 82 patients)	
18 à 20	0
21 à 40	3
41 à 60	7
61 à 80	18
81 à 100	18
101 à 126	36

MIF de sortie (n sur 80 patients)	
18 à 20	0
21 à 40	0
41 à 60	1
61 à 80	8
81 à 100	8
101 à 126	63
Durée de séjour en rééducation (jours)	
Moyenne (min ;max)	3 (30;180)
Écart type	40
Mois écoulés depuis l'AVC	
Moyenne (min ; max)	25 (3; 50)
Médiane	24
Écart type	13
Mode de vie professionnel (n)	
Actif	67
Inactif	33
Mode de vie conjugal (n)	
Couple	74
Célibataire	26

Parmi notre population d'étude, il existe une sur-représentation masculine (62 hommes pour 38 femmes). L'âge moyen est de 56 ans (avec des valeurs limites de 19 ans à 84 ans). L'accident vasculaire cérébral le plus représenté est d'origine ischémique à hauteur de 73 % et le territoire le plus fréquemment lésé est celui de l'artère cérébrale moyenne à hauteur de 72 %. Les sujets interrogés sont en couple à hauteur de 74 %, et en activité professionnelle pour 67 %. Le délai écoulé depuis la survenue de l'accident vasculaire est en moyenne de 25 mois.

L'ensemble des participants à notre étude (victimes d'AVC et leurs partenaires) ont rempli le questionnaire SQoL dans son intégralité. Nous n'avons notifié aucune donnée manquante. La mesure du SQoL peut être réalisée si plus de 50 % des items sont complétés.

3.2. Score SQoL du sujet victime d'accident vasculaire cérébral

3.2.1. Scores SQoL bruts

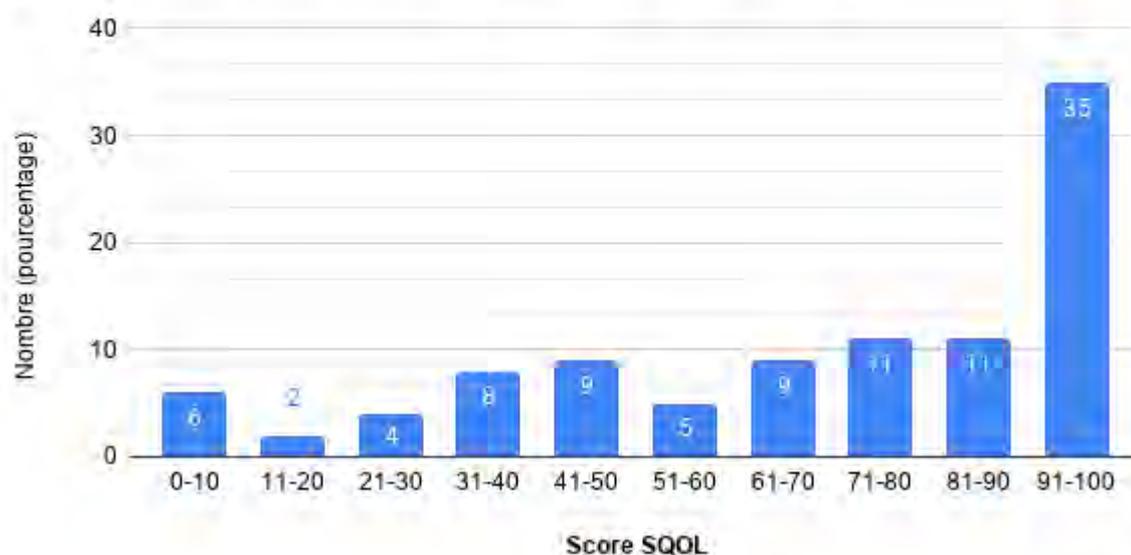
Scores SQoL du sujet victime d'AVC n=100	
Moyenne	69,25
Médiane	78
Min-Max	0-100
Écart-type	36,77

Les scores SQoL sont exprimés en pourcentage.

Dans notre échantillon d'étude de 100 patients victimes d'AVC, le **score SQoL médian est de 78 % avec des valeurs limites de 0 à 100 %**. Le score SQoL moyen des sujets victimes d'AVC est de 69,25 % avec un écart type de 36,77 %.

Pour une meilleure lecture des résultats, nous avons décidé d'illustrer la répartition des scores SQoL par dizaine de pourcents.

Distribution du score SQoL chez les sujets victimes d'AVC

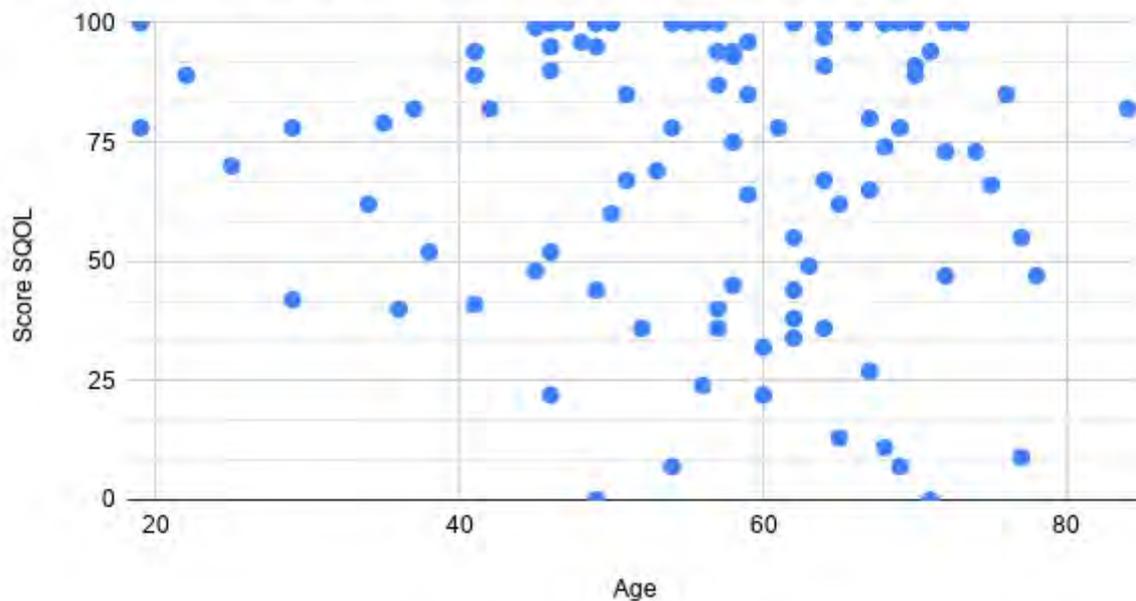


Pour mémoire, nous avons décidé arbitrairement de retenir un score SQoL seuil de 60 % comme étant celui en dessous duquel il existe une altération de la qualité de vie sexuelle des sujets interrogés. (55,56)

Dans notre échantillon d'étude, **34/100 des sujets interrogés présentent un score SQoL inférieur ou égal à 60 %**. De plus, 20/100 des sujets interrogés présentent un SQoL inférieur ou égal à 40 %.

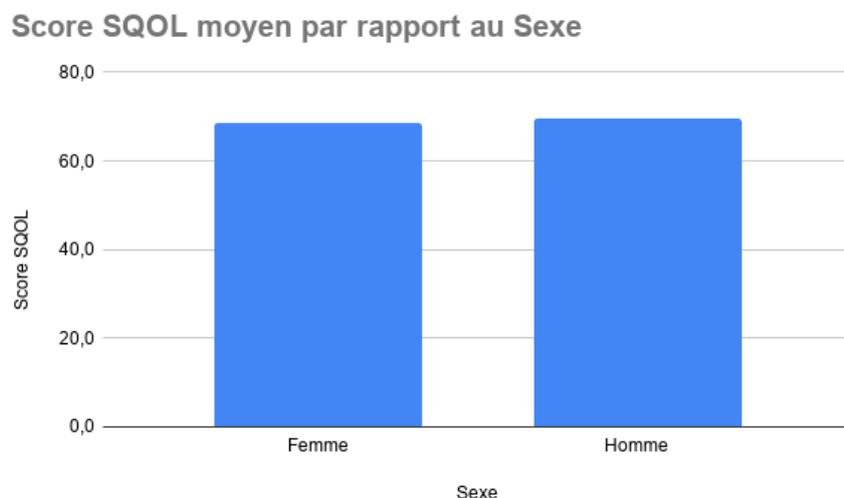
3.2.2. Score SQoL en fonction de l'âge

Distribution du score SQoL en fonction de l'âge



Le test de corrélation de Pearson ne retrouve **pas de corrélation entre l'âge et le score de SQoL (p=0,48) dans notre échantillon d'étude**.

3.2.3. Score SQoL en fonction du sexe



Dans notre échantillon d'étude, le **score SQoL moyen de l'homme victime d'AVC est de 69,62 %** et le **score SQoL moyen de la femme victime d'AVC est de 68,63 %**.

Le score SQoL moyen de l'homme et de la femme ne sont pas statistiquement différents ($p= 0,90$) selon le test de Mann-Whitney.

3.2.4. Score SQoL en fonction de la MIF de sortie

La MIF (*Mesure d'Indépendance Fonctionnelle*), conçue par Granger en 1986 et basée sur la Classification Internationale des handicaps de l'Organisation Mondiale de la Santé, a été développée pour évaluer le niveau d'assistance requis pour qu'un individu accomplisse les actes de la vie quotidienne (59).

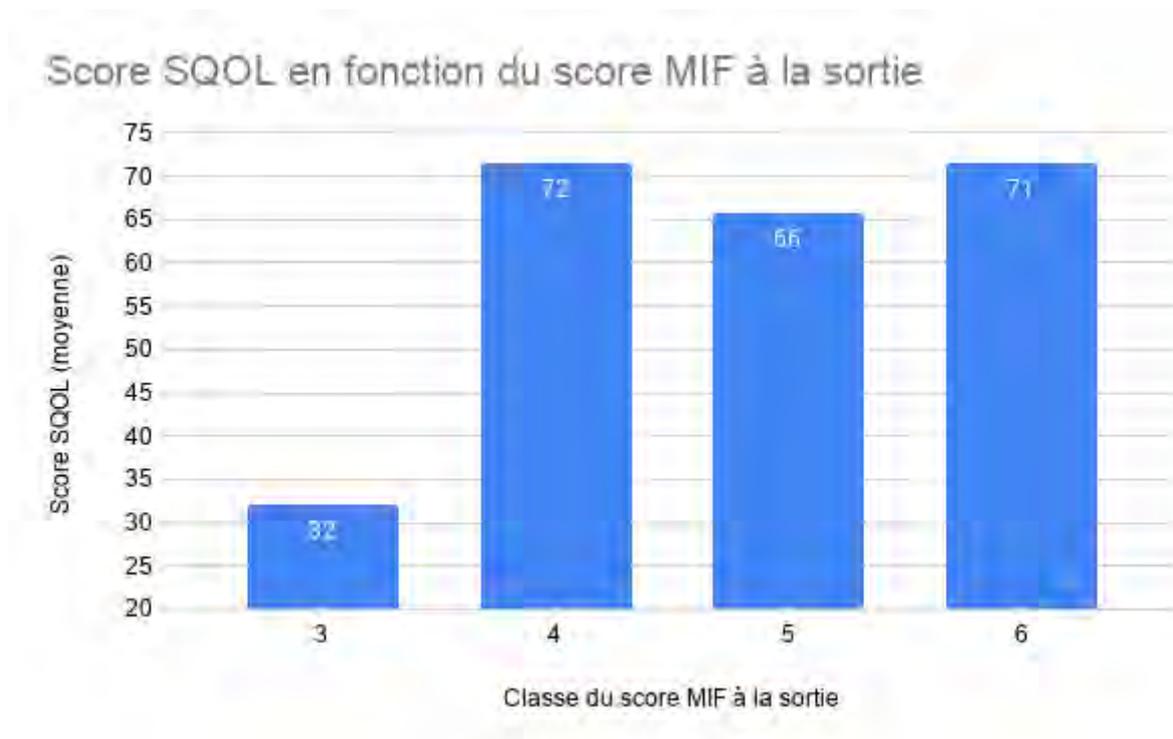
La MIF comporte 18 items (13 items évaluent les capacités motrices à accomplir les actes de la vie quotidienne, et 5 items évaluent les capacités cognitives).

L'évaluateur doit coter les 18 activités énumérées selon une échelle de 1 à 7 (où 1 indique que l'individu est incapable d'effectuer l'activité avec ou sans aide ; et 7 indique que l'individu peut effectuer la tâche de façon autonome et sans danger).

Le score total de de la MIF se situe entre 18 et 126.

Pour notre étude, nous avons fractionnée la cotation de la MIF en 6 niveaux comme suit :

- Cotation 1 : MIF entre 18 et 20
- Cotation 2 : MIF entre 21 et 40
- Cotation 3 : MIF entre 41 et 60
- Cotation 4 : MIF entre 61 et 80
- Cotation 5 : MIF entre 81 et 100
- Cotation 6 : MIF entre 101 et 126



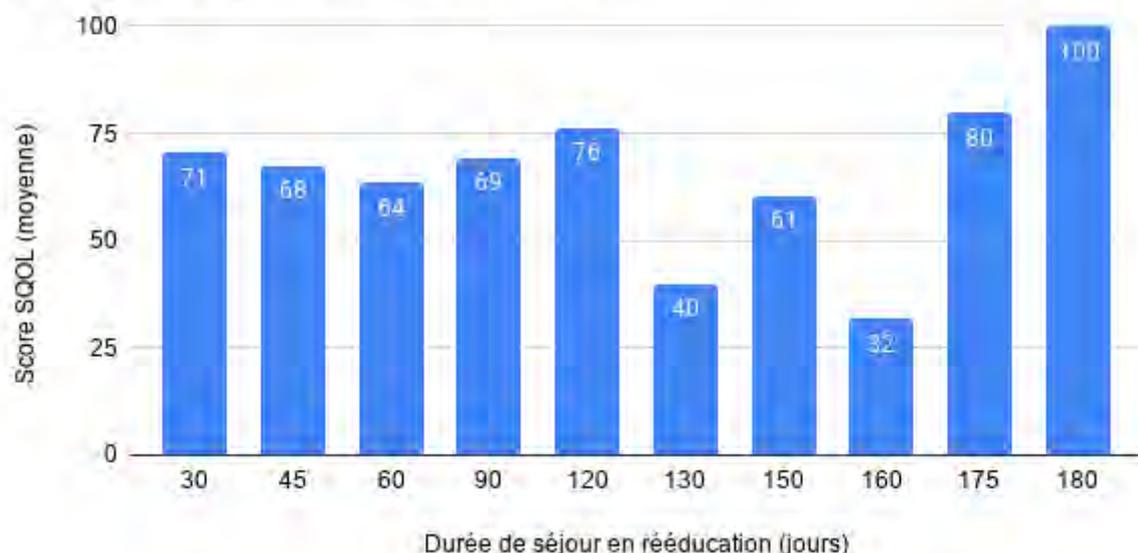
Dans notre échantillon d'étude pour lequel une évaluation de la MIF de sortie était disponible (n=80/100), aucun sujet victime d'accident vasculaire ne présentait une MIF de sortie inférieure à 40/126 (cotation 1 et 2).

On retrouve un score SQoL moyen très abaissé (32%) pour les sujets dont la MIF de sortie était comprise entre 41 et 60/126 ; alors que le score SQoL moyen des sujets dont la MIF est supérieure à 61/126 (Cotation 4, 5 et 6) est plus que doublé (72% pour une MIF de sortie entre 61 et 80/126 ; 66% pour une MIF de sortie entre 81 et 100/126 et 71% pour une MIF de sortie entre 101 et 126).

Dans notre échantillon d'étude, le test de corrélation de Pearson ne retrouve aucune corrélation statistiquement significative entre MIF de sortie et score SQoL (p=0,46).

3.2.5. Score SQoL en fonction de la durée de séjour en rééducation

Distiribution du score SQOL moyen en fonction de la durée de séjour en rééducation



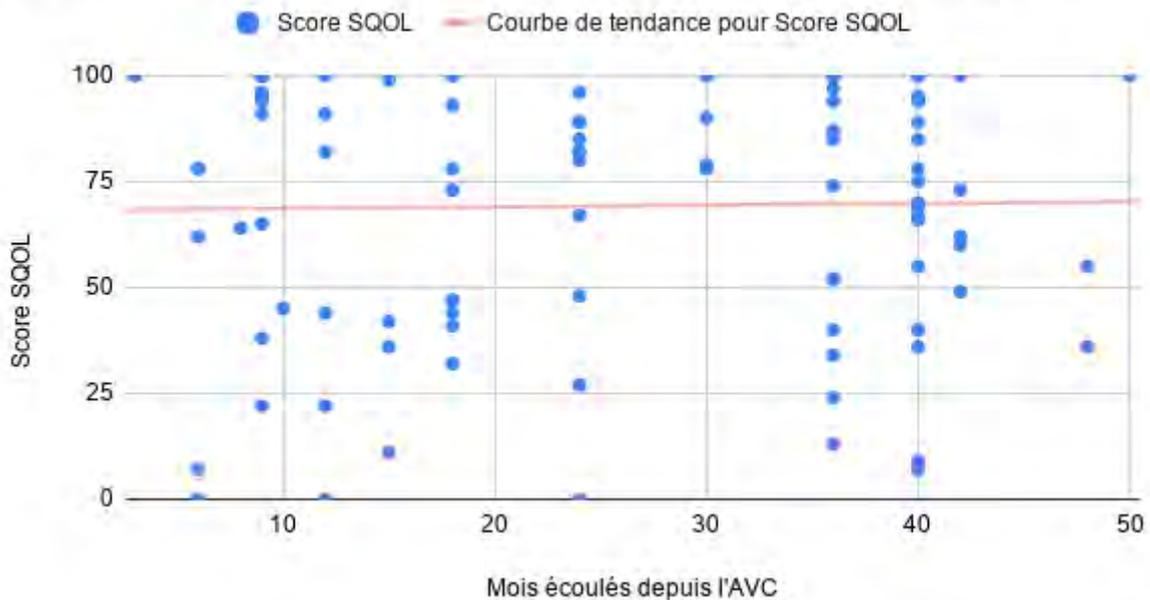
La durée de séjour dans le service d'hospitalisation complète de médecine physique et de réadaptation du CHU Rangueil de Toulouse, mesurée en jours, a été quantifiée et arrondie à la quinzaine près. La durée de séjour de notre échantillon est comprise entre 30 jours et 180 jours (6mois).

Dans notre échantillon d'étude, d'après le test de corrélation de Pearson, il n'est **pas retrouvé de corrélation entre les scores de SQoL des sujets victimes d'AVC et la durée de séjour en rééducation (p=0,98)**.

A noter que certaines durées de séjour (130, 150, 160, 180 jours) sont faiblement représentées (respectivement un patient pour chacune de ces durées) : leur analyse n'est donc pas statistiquement fiable.

3.2.6. Score SQoL en fonction du temps écoulé depuis l'accident vasculaire cérébral

Score SQoL en fonction des mois écoulés depuis l'AVC



Nous avons évalué le délai écoulé entre la date de survenue de l'AVC et la réponse à notre questionnaire SQoL.

Dans notre échantillon d'étude, le score SQoL n'est pas corrélé au nombre de mois écoulés depuis la survenue de l'AVC ($p=0,86$) d'après le test de corrélation de Pearson.

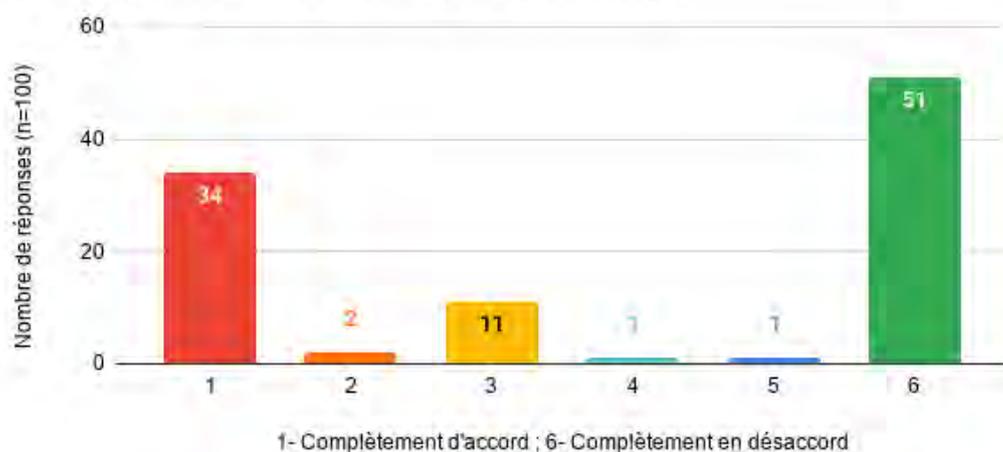
3.3 Évaluation des sous-items du SQoL chez le sujet victime d'AVC

L'analyse des scores bruts du SQoL, bien qu'intéressante, nous semble insuffisante pour comprendre en détail l'impact de l'AVC sur la qualité de vie sexuelle de nos patients et de leurs partenaires. Nous avons donc décidé d'étudier plus spécifiquement certains sous-items du score SQoL.

3.3.1. Évaluation de la frustration sexuelle :

Distribution de la réponse à l'item frustration du questionnaire SQoL chez les patients atteints d'AVC

Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustré(e).

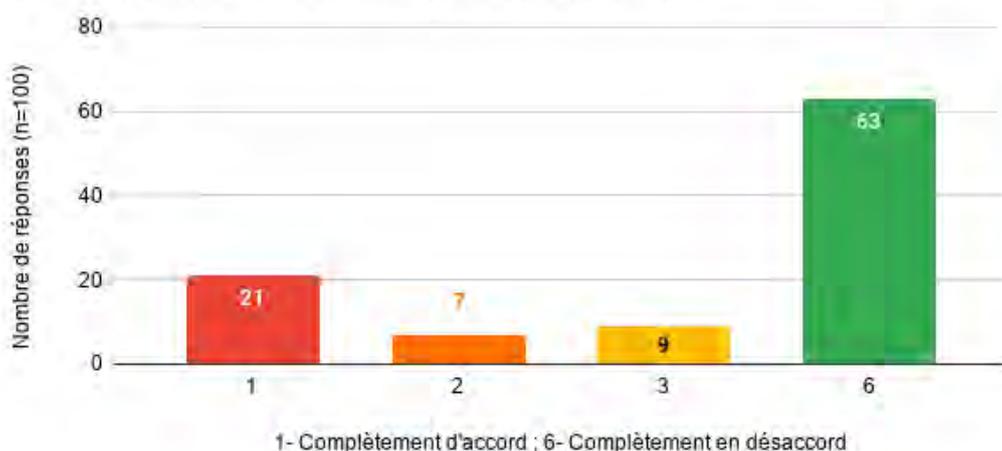


Dans notre échantillon d'étude, **47/100 des sujets interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustré(e) »**. Respectivement 34/100 sont « *complètement d'accord* », 2/100 sont « *moyennement d'accord* » et 11/100 sont « *un peu d'accord* ».

3.3.2. Évaluation du sentiment de dépression :

Distribution de la réponse à l'item dépression du questionnaire SQOL chez les patients atteints d'AVC

Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens déprimé(e).

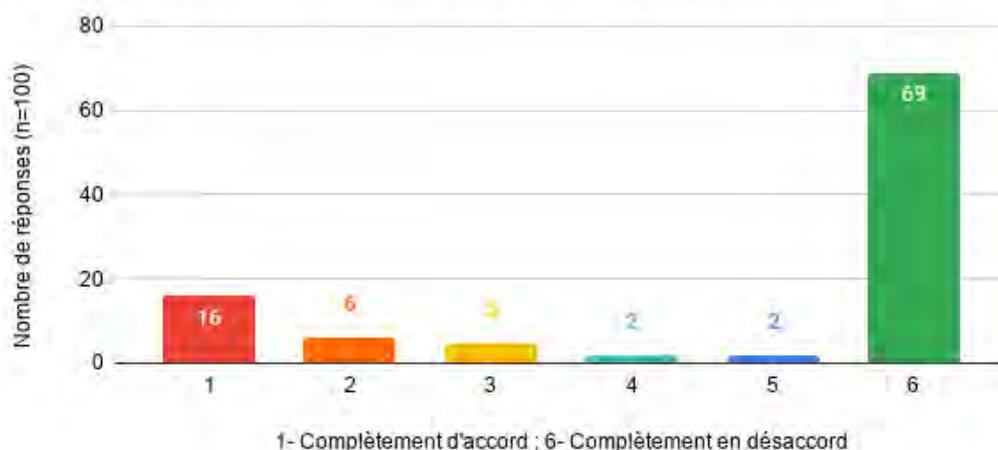


Dans notre échantillon d'étude, **37/100 des sujets interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens déprimé(e) »**. Respectivement 21/100 sont « *complètement d'accord* », 7/100 sont « *moyennement d'accord* » et 9/100 sont « *un peu d'accord* ».

3.3.3. Évaluation du sentiment de féminité ou de masculinité :

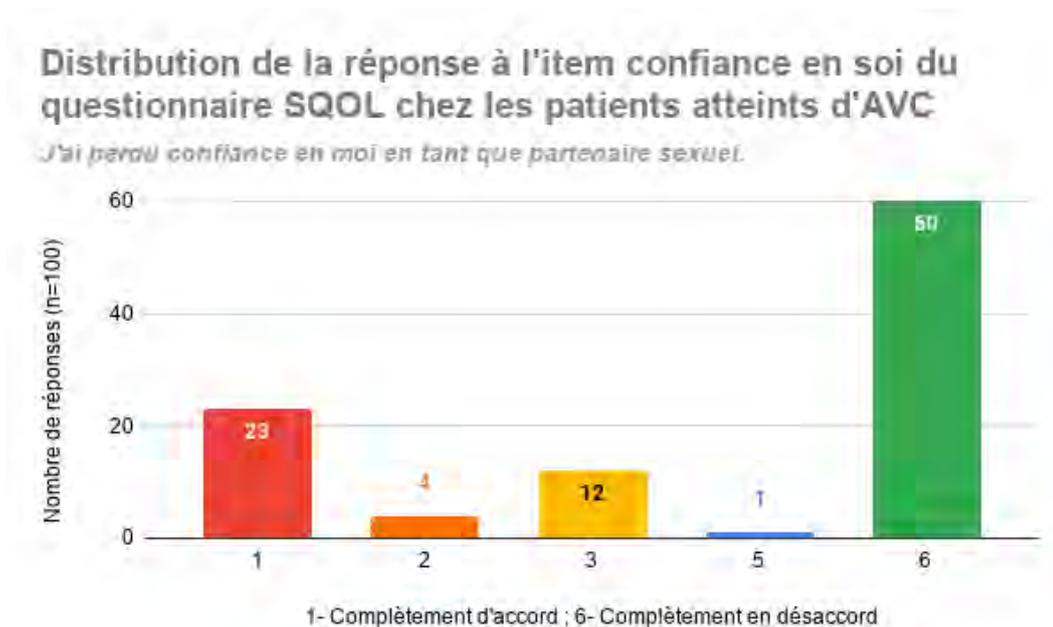
Distribution de la réponse à l'item identité de genre du questionnaire SQOL chez les patients atteints d'AVC

Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins femme/homme.



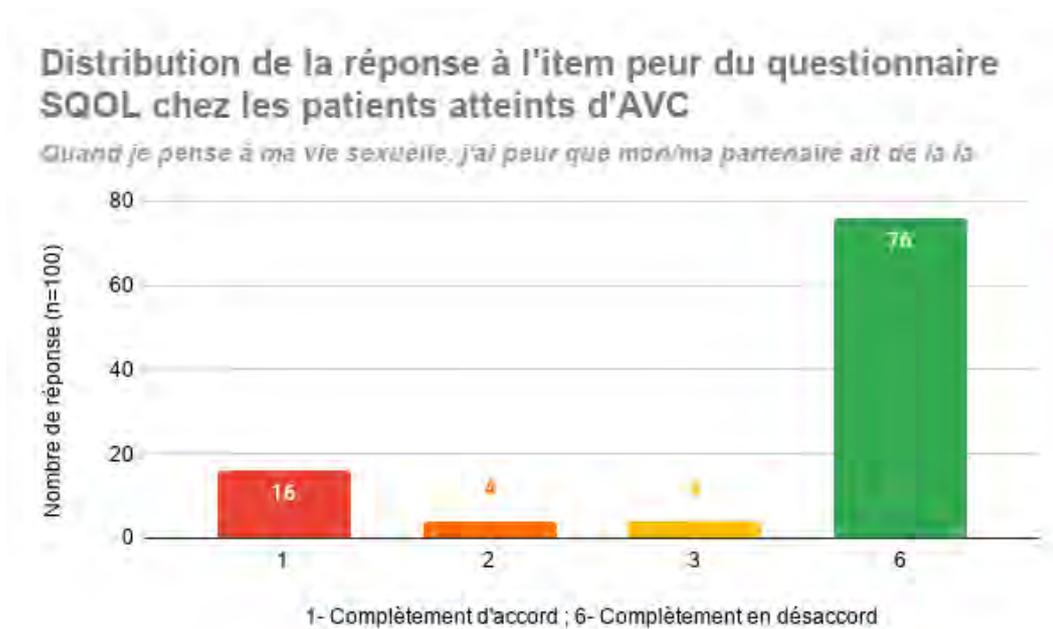
Dans notre échantillon d'étude, **27/100 des sujets interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins homme/femme »**. Respectivement 16/100) sont « *complètement d'accord* », 6/100 sont « *moyennement d'accord* » et 5/100 sont « *un peu d'accord* ».

3.3.4. Évaluation de la confiance en soi en tant que partenaire sexuel :



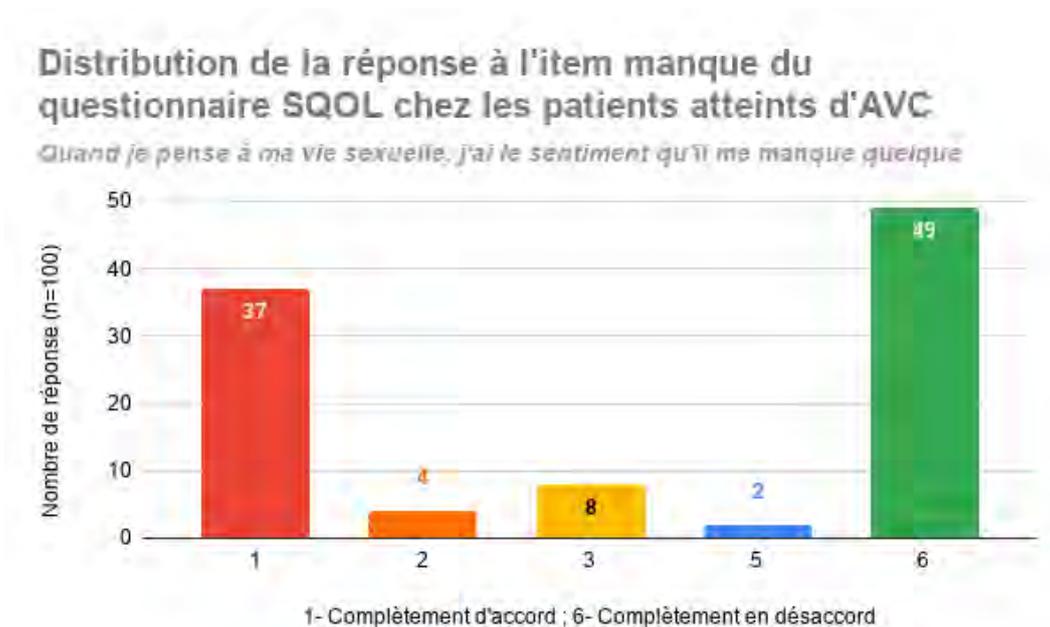
Dans notre échantillon d'étude, **39/100 des sujets interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « J'ai perdu confiance en moi en tant que partenaire sexuel »**. Respectivement : 23/100 sont « *complètement d'accord* », 4/100 sont « *moyennement d'accord* » et 12/100 sont « *un peu d'accord* ».

3.3.5. Évaluation de la peur du sujet que le partenaire se sente rejeté :



Dans notre échantillon d'étude, **24/100 des sujets interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que mon/ma partenaire ait de la peine ou se sente rejeté(e) »**. Respectivement 16/100 sont « *complètement d'accord* », 4/100 sont « *moyennement d'accord* » et 4/100 sont « *un peu d'accord* ».

3.3.6. Évaluation du sentiment qu'il manque quelque chose :



Dans notre échantillon d'étude, **49/100 des sujets interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante** : « **Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment qu'il me manque quelque chose** ». Respectivement 37/100 sont « *complètement d'accord* », 4/100 sont « *moyennement d'accord* », et 8/100 sont « *un peu d'accord* ».

3.4 Évaluation du partenaire

3.4.1. Évaluation de la qualité de vie sexuelle du partenaire

Dans notre échantillon d'étude (100 sujets victimes d'AVC), 74% des sujets interrogés (74/100) se déclaraient être en couple. Nous avons proposé à tous les sujets victimes d'AVC d'inviter leur partenaire à participer à notre étude en répondant également au questionnaire SQoL adapté à leur sexe.

Nous avons recueilli la participation de 30 partenaires, soit un taux de participation de 40,54% (30/74). A noter que, dans notre échantillon d'étude, les refus de l'évaluation de la qualité de vie sexuelle des partenaires émanaient de façon exclusive des sujets victimes d'AVC, et non des partenaires eux-mêmes. Ainsi, il semble exister une censure de la plainte sexuelle du partenaire par les sujets victimes d'AVC chez 59,45% (34/74) des sujets interrogés.

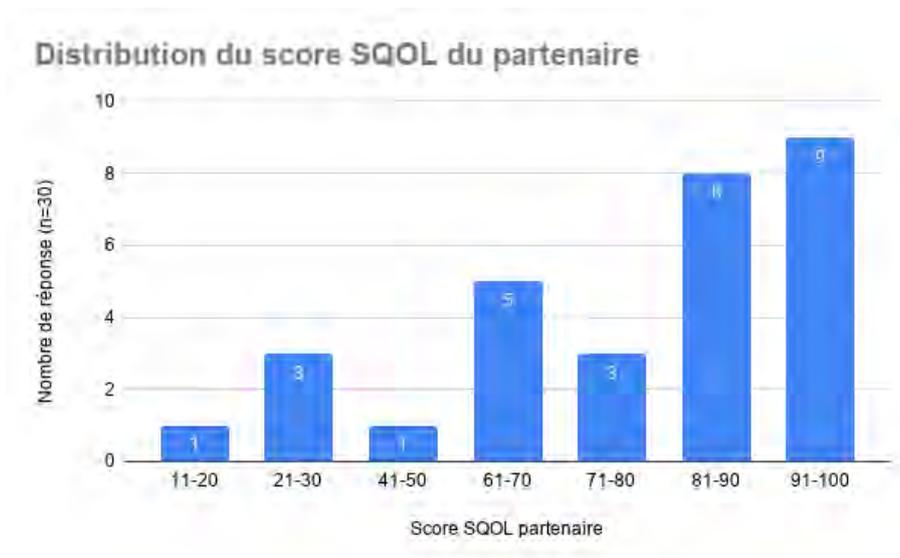
Notre échantillon d'étude ne comporte aucun couple homosexuel. Notre population d'étude est largement féminine (19 femmes pour 11 hommes).

3.4.2. Scores SQoL Bruts du partenaire

Scores SQoL des partenaires de sujet victime d'AVC n=30	
Moyenne	75,5
Médiane	84,5
Min-Max	13-100
Écart-type	6,36

Les scores SQoL sont exprimés en pourcentage.

Dans notre échantillon d'étude, **le score SQoL médian des partenaires de sujets victimes d'AVC (au nombre de 30) est de 84,5 % avec des valeurs limites de 13 à 100 %.** Le score SQoL moyen des partenaires est de 75,5 % avec un écart type de 6,36 %.



Pour une meilleure lecture des résultats, nous avons décidé d'illustrer la répartition des scores SQoL par dizaine de pourcents. Pour mémoire, nous avons décidé de retenir un score SQoL seuil de 60 % comme étant celui en dessous duquel il existe une altération de la qualité de vie sexuelle des sujets interrogés.

Dans notre échantillon d'étude, les scores SQoL des partenaires de sujets victimes d'AVC varient entre 13 % et 100 %. **Aucun score SQoL n'a été dénombré entre 51 % et 60 %.** A noter que **16,7% (5/30) des partenaires interrogés expriment un score de SQoL inférieur ou égal à 50%**, alors même qu'ils ne sont pas eux-mêmes victimes de l'AVC.

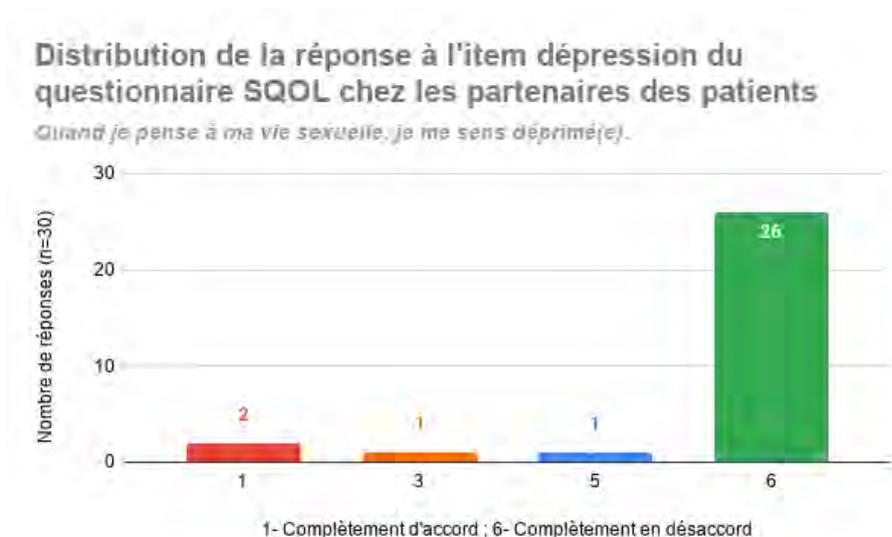
3.5. Évaluation des sous-items du SQoL chez le partenaire

3.5.1. Évaluation de la frustration sexuelle :



Dans notre échantillon d'étude, **30% (9/30) des partenaires de sujets victimes d'AVC interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustré(e) »**. Respectivement 20% (6/30) sont « *complètement d'accord* », 6,66% (2/30) sont « *moyennement d'accord* » et 3,33% (1/30) sont « *un peu d'accord* ».

3.5.2. Évaluation du sentiment de dépression :

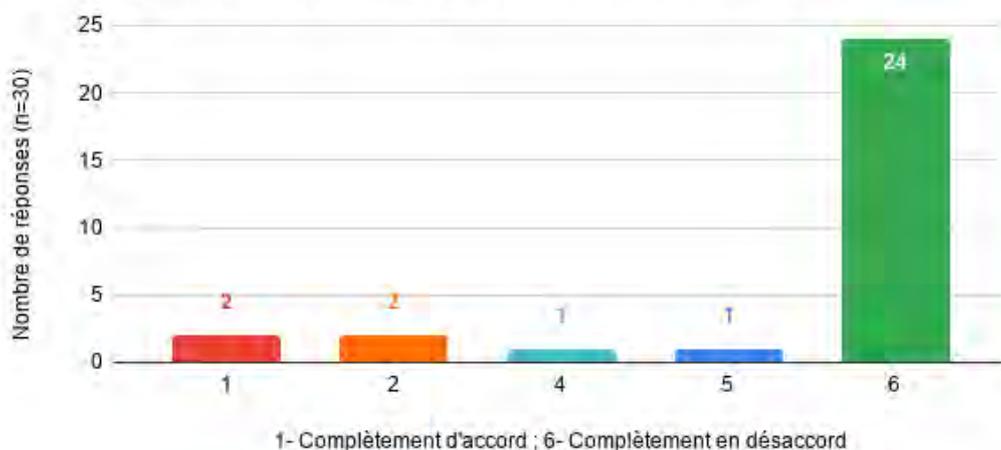


Dans notre échantillon d'étude, **10%(3/30) des partenaires de victimes d'AVC interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens déprimé(e) »**. Respectivement 6,66% (2/30) sont « *complètement d'accord* », 3,33% (1/30) sont « *moyennement d'accord* ».

3.5.3. Évaluation du sentiment de féminité ou de masculinité :

Distribution de la réponse à l'item identité de genre du questionnaire SQOL chez les partenaires des patients

Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins femme/homme.

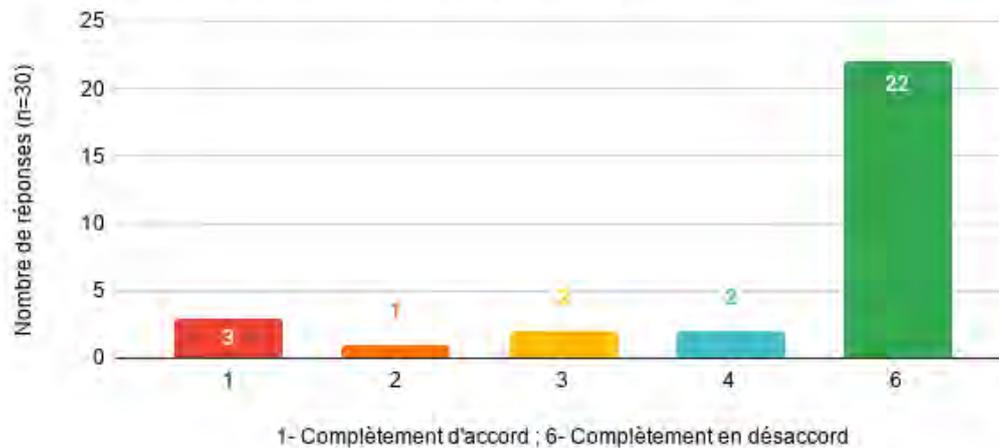


Dans notre échantillon d'étude, **13,33 % (4/30) des partenaires de sujets victimes d'AVC interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins femme/homme »**. Respectivement 6,66% (2/30) sont « *complètement d'accord* », 6,66% (2/30) sont « *moyennement d'accord* ».

3.5.4. Évaluation de la confiance en soi en tant que partenaire sexuel :

Distribution de la réponse à l'item confiance du questionnaire SQOL chez les partenaires des patients

J'ai perdu confiance en moi en tant que partenaire sexuel.

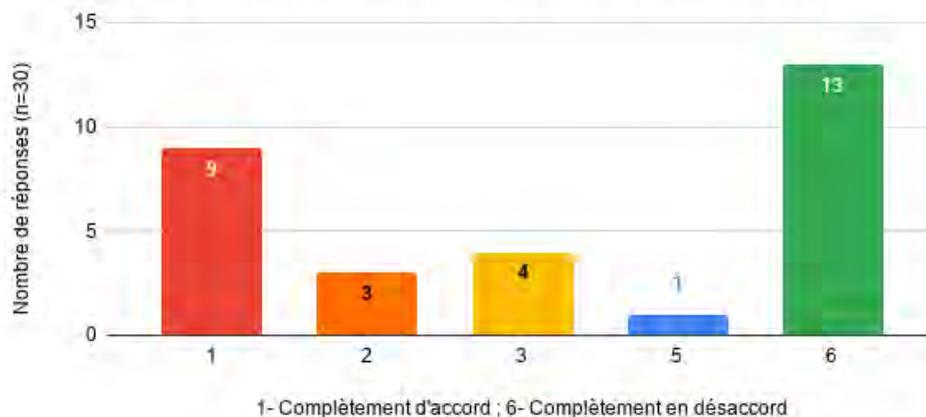


Dans notre échantillon d'étude, **20% (6/30)** des partenaires interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « *J'ai perdu confiance en moi en tant que partenaire sexuel(le)* ». Respectivement, 10% (3/30) sont « *complètement d'accord* », 3,33% (1/30) sont « *moyennement d'accord* » et 6,67% sont « *un peu d'accord* ».

3.5.5. Évaluation de la peur du sujet que son partenaire se sente rejeté :

Distribution de la réponse à l'item peur du questionnaire SQOL chez les partenaires des patients atteints d'AVC

Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que mon/ma partenaire ait de la la



Dans notre échantillon d'étude, **53,3% (16/30)** des partenaires de victimes d'AVC interrogés sont en accord avec l'affirmation suivante : « *Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que mon/ma partenaire ait de la peine ou se sente rejeté(e)* ». Respectivement, 30% (9/100) sont « *complètement d'accord* », 10% (3/30) sont « *moyennement d'accord* » et 13,33% (4/30) sont « *un peu d'accord* ».

3.5.6. Évaluation du sentiment qu'il manque quelque chose :



Dans notre population d'étude, **36,67% (11/30)** des partenaires interrogés sont en accord avec cette affirmation : « *Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment qu'il me manque quelque chose* ». Respectivement, 20% (6/30) sont « *complètement d'accord* », 6,67% (2/30) sont « *moyennement d'accord* » et 10% (3/30) sont « *un peu d'accord* ».

3.6. Distribution du score SQoL entre les sujets victimes d'AVC et leur partenaire

D'après Masters et Johnson, il n'existe pas de dysfonction sexuelle qui ne concerne chacun des partenaires : la dysfonction sexuelle de l'un impactant nécessairement la qualité de vie sexuelle de l'autre et donc la dynamique de couple.(54)

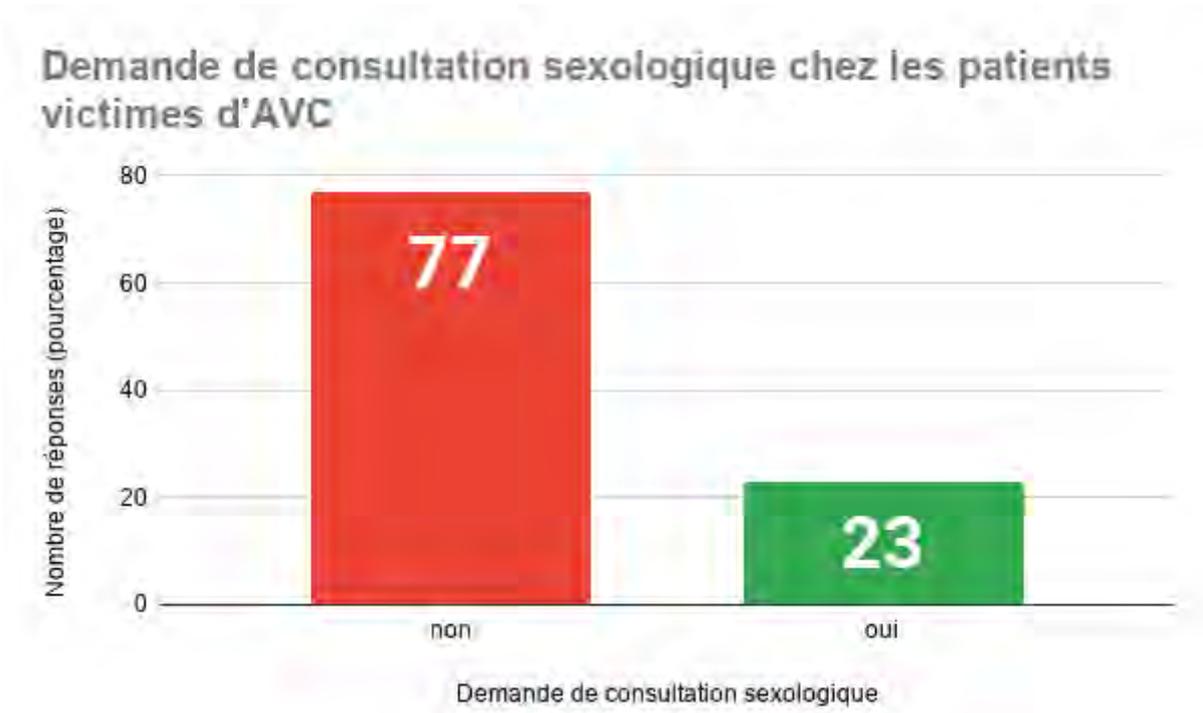
L'objectif primaire de notre étude est d'évaluer de façon parallèle la qualité de vie sexuelle du sujet victime d'AVC et de son partenaire. Nous avons fait l'hypothèse que l'altération de la qualité de vie sexuelle du sujet victime d'AVC serait corrélée à une dégradation de la qualité de vie sexuelle du partenaire. Pour nos analyses statistiques, nous avons apparié chaque sujet victime d'accident vasculaire cérébral avec son partenaire participant à l'étude.

Nous retrouvons une médiane du SQoL du sujet victime d'AVC à 78 % et une médiane du partenaire à 84,5 %.

Nous avons réalisé un test non paramétrique de Wilcoxon apparié afin de tester l'hypothèse selon laquelle la médiane des deux groupes n'est pas statistiquement différente. **Le test statistique apparié ne retrouve pas de différence significative ($p=0,27$) entre le SQoL du sujet victime d'AVC et son partenaire.**

3.7. Évaluation des besoins de prise en charge sexologique

L'objectif secondaire de notre étude est d'évaluer les besoins de prise en charge sexologique chez les sujets victimes d'AVC.

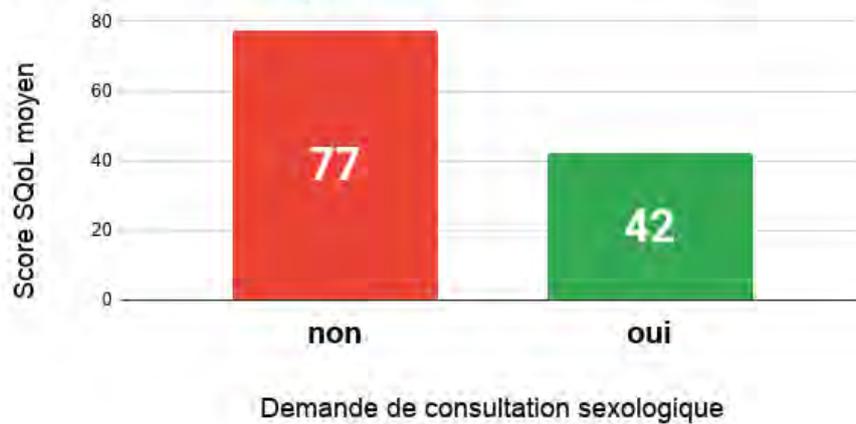


Dans notre échantillon d'étude, **23 % (23/100) des sujets interrogés expriment le besoin d'une prise en charge sexologique** : 15 % (15/100) demandent une consultation médico-sexologique seule, 2 % (2/100) demandent une consultation psycho-sexologique seule et 6 % demandent à la fois une consultation médico-sexologique et psycho-sexologique.

Pour mieux comprendre la demande de prise en charge sexologique des sujets interrogés, nous avons analysé le score SQoL moyen des sujets exprimant un besoin de prise en charge de leur troubles sexuels.

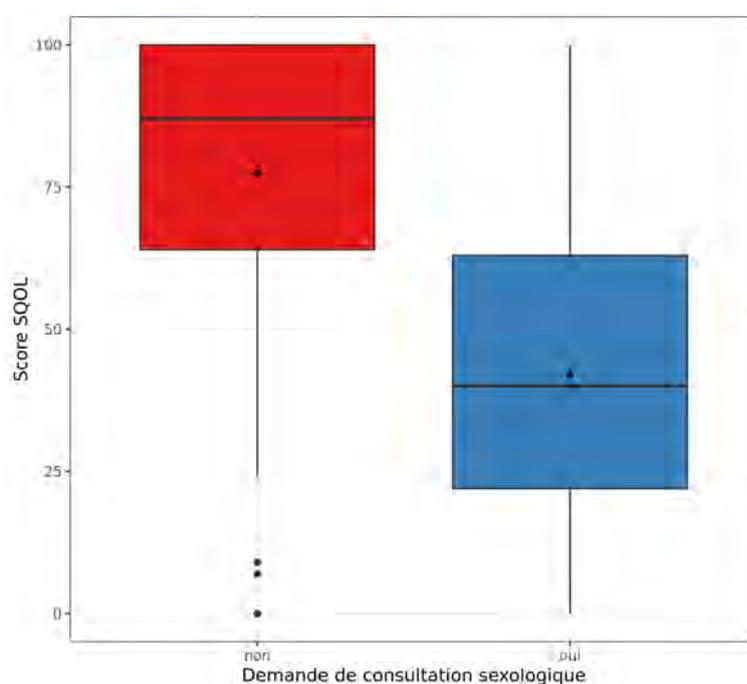
Nous retrouvons un score SQoL moyen de 42 % chez les sujets exprimant la demande d'une consultation sexologique et un score SQoL moyen de 77 % chez les sujets n'en exprimant pas le besoin.

Score SQoL moyen en fonction de la demande de consultation sexologique



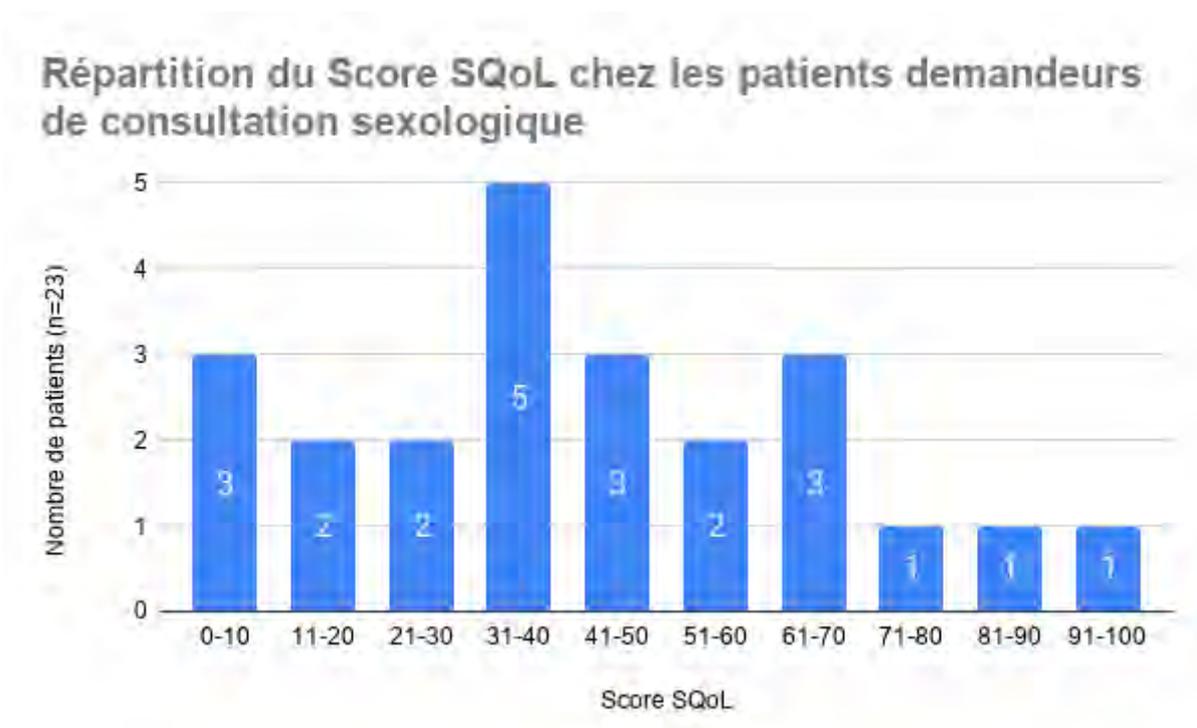
L'analyse univariée par le test de Mann-Whitney retrouve une différence statistiquement significative du score SQoL moyen entre les sujets exprimant le besoin d'une consultation sexologique et ceux ne l'exprimant pas ($p < 0,001$).

	Demande de consultation sexologique non (n = 77)	Demande de consultation sexologique oui (n = 23)	n	p
Score SQoL, moyenne	77.4 (± 25.7)	42.0 (± 27.3)	100	<0.001



L'analyse multivariée par régression linéaire retrouve une différence statistiquement significative du score SQoL moyen entre les sujets exprimant le besoin d'une consultation sexologique et ceux ne l'exprimant pas ajustée sur l'âge et le sexe ($p < 0,001$).

	Coefficients	p
Demande de consultation sexologique oui vs non	-35.3 [-47.7; -22.9]	<0.001
Age	-0.154 [-0.540; 0.233]	0.43
Sexe Femme vs Homme	-0.995 [-11.8; 9.79]	0.86



Parmi les 23 sujets exprimant le besoin d'une prise en charge sexologique, 6 (26%) présentent un score SQoL supérieur à 60 %.

Nous avons analysé les caractéristiques des sujets exprimant le besoin d'une prise en charge sexologique. **Seul le score SQoL est statistiquement différent entre les sujets demandeurs d'une prise en charge sexologique et ceux n'exprimant pas ce besoin.**

Demande de consultation sexologique	Oui (n=23)	Non (n=77)	P value
Sexe (n)			
Masculin	14 (61%)	48 (62%)	<i>p=0,9</i>
Féminin	9 (39%)	29 (38%)	
Age			
Moyenne (écart type)	56,5 (+/-13,5)	56,3 (+/-14,4)	<i>p=0,77</i>
Score SQoL			
Moyenne (écart type)	42,0 (+/-27,3)	77,4 (+/-27,3)	<i>p<0,001</i>
MIF de sortie			
18 à 20	0	0	<i>p=0,76</i>
21 à 40	0	0	
41 à 60	1	0	
61 à 80	0	8	
81 à 100	3	5	
101 à 126	12	51	
Durée de séjour en rééducation			
Moyenne en jours (écart type)	64,8 (+/-37,9)	62,6 (+/-41,1)	<i>p=0,53</i>
Mois écoulés depuis l'AVC			
Moyenne (écart type)	25,1 (+/-13,3)	25,6 (+/-13,3)	<i>p=1</i>
Mode de vie professionnel			
Actif	18 (78%)	49 (64%)	<i>p=0,19</i>
Inactif	5 (22%)	28 (36%)	
Mode de vie conjugal			
Couple	20 (87%)	55 (71%)	<i>p=0,13</i>
Célibataire	3 (13%)	22 (29%)	

4. DISCUSSION

4.1. Synthèse des résultats

Les caractéristiques de notre population d'étude sont similaires à celles retrouvées dans la littérature.(2,4,5) A noter néanmoins que notre population d'étude est très largement masculine (62 hommes pour 38 femmes) ; ce qui respecte le sexe ratio connu de l'AVC. (4,60)

4.1.1. Taux bruts du SQoL chez les sujets victimes d'AVC et leur partenaire

Dans notre échantillon d'étude de 100 patients victimes d'AVC, le score SQoL médian est de 78 % avec des valeurs limites entre 0 et 100 %; et le score SQoL moyen est de 69,25 % avec un écart type de 36,77 %.

Le score SQoL médian des partenaires (au nombre de 30) est de 84,5 % avec des valeurs limites de 13 à 100 %. Le score SQoL moyen des partenaires est de 75,5 % avec un écart type de 6,36 %. Il n'existe pas de différence significative entre ces deux groupes ($p=0,27$).

Ainsi, dans notre échantillon d'étude, la qualité de vie sexuelle du sujet victime d'AVC et de son partenaire évaluée par le score SQoL évolue de façon parallèle : ce qui vient soutenir le postulat de Masters et Johnson d'après lequel il n'existe pas de dysfonction sexuelle qui ne concerne chacun des partenaires. (54)

Dans notre échantillon d'étude, nous retrouvons que 34 % (34/100) des sujets victimes d'AVC interrogés et 16,7% (5/30) des partenaires interrogés présentent un score SQoL inférieur ou égal à 60 % - seuil retenu en dessous duquel il existe une altération de la qualité de vie sexuelle. Nos résultats vont dans le sens des données de la littérature où un déclin significatif dans la fonctionnalité sexuelle a été mesuré entre 20-75% au décours d'un accident vasculaire cérébral. (3)

4.1.2. Score SQoL en fonction de l'âge

La distribution du score SQoL en fonction de l'âge est particulièrement intéressante. En effet, nous pourrions supposer que l'âge est un facteur prédictif de la qualité de vie sexuelle : la jeunesse étant supposée être corrélée à une bonne qualité de vie sexuelle. Nous nous attendrions donc à des SQoL élevés chez les sujets jeunes et une diminution de la qualité de vie sexuelle avec l'avancée en âge. De même, on pourrait faire l'hypothèse inverse : l'impact de l'accident vasculaire cérébral chez le sujet jeune – supposé épanoui sexuellement – serait plus important que chez le sujet âgé – dont la qualité de vie sexuelle a déjà été altérée par l'avancée en âge. Nos résultats infirment ces deux hypothèses. D'une part, nous ne retrouvons pas de corrélation entre l'âge et le score de SQoL ($p=0,48$); d'autre part, il existe des variations majeures de SQoL pour des âges identiques. Cela va dans le sens des publications antérieures, où il n'est pas retrouvé de corrélation entre l'âge des sujets et la dégradation de leur qualité de vie sexuelle au décours d'un accident vasculaire cérébral. (32,61)

4.1.3. Score SQoL en fonction du sexe

Dans notre échantillon d'étude, le score SQoL moyen de l'homme victime d'AVC est de 69,62 % et le score SQoL moyen de la femme victime d'AVC est de 68,63 %. Le score SQoL moyen de l'homme et de la femme ne sont pas statistiquement différents ($p=0,90$). Dans notre échantillon d'étude, le genre n'est pas un facteur prédictif de la qualité de vie sexuelle au décours d'un accident vasculaire cérébral.

Les récentes études, et notamment la revue de la littérature sur le sujet datant de 2017, retrouve que la fonctionnalité sexuelle peut être sévèrement compromise au décours d'un accident vasculaire cérébral, chez l'homme comme chez la femme. (3)

Une étude (49) a mis en évidence l'existence de dysfonctions sexuelles prédominantes chez l'homme : 100 % de dysfonction sexuelles masculines évaluées sur le CSFQ (*Changes in Sexual Functioning Questionnaire*) pour 58 % chez la femme.

Une étude récente (61), réalisée dans le service de Neurologie du centre hospitalier de Perpignan, a interrogé les sujets victimes d'AVC lors des consultations systématiques de contrôle et par le biais de questionnaires informatisés accessibles en ligne. La population d'étude comportait 73 sujets âgés entre 18 et 79 ans, avec une parité presque complète (38 hommes pour 35 femmes), et en couple à hauteur de 65 %. Le type d'AVC le plus représenté était d'étiologie ischémique à hauteur de 64,5 % pour les hommes et 72 % pour

les femmes. Le score SQoL médian était de 47,7 % dans la population féminine interrogée contre 43,3 % chez les sujets masculins (61). Le score SQoL moyen était de 53,89 % chez les femmes et 48,57 % chez les hommes. (61) Les scores SQoL moyens les plus faibles sont retrouvés chez les hommes d'âge inférieur à 40 ans (score SQoL à 32,54%)(61). En comparaison, les scores SQoL des sujets que nous avons interrogé dans notre étude sont plus élevés que ceux de l'étude perpignanaise. Nous ne disposons pas de l'état d'autonomie des patients alors interrogés, de la durée de leur hospitalisation en Neurologie ou en Rééducation ni du délai écoulé depuis la survenue de leur AVC : ces éléments peuvent impacter de façon majeure sur la qualité de vie sexuelle, et donc sur l'évaluation réalisée par le score SQoL. Cette étude n'a pas évalué la qualité de vie sexuelle des partenaires de sujets victimes d'AVC.

4.1.4. Score SQoL en fonction de la MIF de sortie

Dans notre échantillon d'étude, les scores SQoL sont plus élevés chez les patients avec une MIF de sortie élevée. Cependant aucune corrélation statistiquement significative n'est mise en évidence ($p=0,46$). Néanmoins, cela ne corrobore pas les données de la littérature qui retrouvent que la perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne peut impacter négativement la qualité de vie sexuelle au décours d'un accident vasculaire cérébral. (3,21,32,32,33)

Nous formons l'hypothèse que l'absence de corrélation statistique entre la MIF de sortie et la qualité de vie sexuelle dans notre échantillon d'étude puisse être expliquée par le fait que la qualité de vie sexuelle est une évaluation subjective qui dépend de nombreux autres facteurs que l'autonomie du sujet : des facteurs individuels, inter-personnels, environnementaux, culturels, sociétaux qui viennent nourrir et modifier cette qualité de vie. Cela illustre la résilience et la créativité humaine dans le domaine de la sexualité : la perte d'autonomie peut venir enrichir les scripts sexuels, permettre au couple de se libérer de la norme d'une sexualité pénétrative et d'explorer d'autres modalités d'une sexualité épanouie.

4.1.5. Score SQoL en fonction de la durée du séjour en hospitalisation

La durée de séjour en hospitalisation complète est inversement proportionnelle à la perte d'autonomie initiale et aux besoins de prise en charge rééducative et réadaptative (4) Dans notre échantillon d'étude, il n'est pas retrouvé de corrélation entre les scores de

SQoL des sujets victimes d'AVC et la durée de séjour en rééducation ($p=0,98$) ; ce qui est surprenant. Nous attendrions à ce que la durée de séjour, comme la perte d'autonomie soit corrélée à la satisfaction sexuelle. (32) Cela illustre que la qualité de vie sexuelle est une évaluation subjective, qui dépend des facteurs personnels, relationnels et environnementaux du sujet, et de sa capacité à composer avec la perte d'autonomie en vue d'atteindre un épanouissement personnel optimal.

4.1.6. Score SQoL en fonction du temps écoulé depuis la survenue de l'AVC

Nous avons évalué le délai écoulé entre la date de survenue de l'AVC et la réponse à notre questionnaire SQoL. Nous nous attendions à ce que la qualité de vie sexuelle soit perturbée dans les mois suivants la survenue de l'AVC, et puisse s'améliorer à distance de celui-ci – lorsque la stabilité médicale et la reprise d'autonomie laisseraient la place à la sexualité de retrouver son (nouvel) équilibre. Dans notre échantillon d'étude, le score SQoL ne semble pas corrélé au nombre de mois écoulés depuis la survenue de l'AVC ($p=0,86$).

Néanmoins, de façon empirique, les sujets victimes d'AVC que nous avons interrogé soulignaient de façon récurrente le délai de dix-huit mois comme étant celui à partir duquel ils avaient pu retrouver un équilibre dans leur sexualité (auto-érotisme ou sexualité de couple). Ce délai semble nécessaire pour avoir atteint un état de stabilité médicale et organique, trouver un équilibre dans les actes de la vie quotidienne, avoir fait « le deuil de la vie antérieure », panser la blessure narcissique induite par le handicap acquis et reconstruire une intimité et une vie affective avec le partenaire. Ce délai de dix-mois, n'est, à ce jour, appuyé par aucune données statistiquement fiables ; mais il pourrait faire l'objet d'une étude dédiée.

Dans l'étude de M. Chatain et C.F. Roques, les rapports sexuels ont repris dans un délai de 2 à 6 mois, souvent retardés par les réticences du partenaire.(32) Il est intéressant de faire le parallèle entre les réticences du partenaire à reprendre les activités sexuelles mises en évidence par l'équipe de M. Chatain (32) et la peur de blesser narcissiquement le conjoint, exprimée préférentielle par les partenaires de victimes d'AVC dans notre étude.

Ainsi, il semble important d'inclure les partenaires de sujets victimes d'accident vasculaire cérébral dans la discussion abordant la sexualité et ses troubles potentiels afin de dissoudre les peurs et questionnements des uns et des autres.

4.1.7. Évaluation des sous-scores du SQuL chez les sujets victimes d'AVC et leur partenaire

Nous retrouvons que 47% des patients et 30 % des partenaires interrogés éprouvent une frustration sexuelle ; et 37% des patients et 10% des partenaires interrogés se sentent déprimés quand ils pensent à leur vie sexuelle. La survenue de l'AVC modifie le sentiment d'une identité de genre chez 27% des patients et 13,33 % des partenaires interrogés ; et entraîne une perte de confiance en soi en tant que partenaire sexuel chez 39 % des patients et 20% des partenaires interrogés.

Les sujets victimes d'AVC et leur partenaire ont peur que leur conjoint ait de la peine ou se sente sexuellement rejeté(e) respectivement à hauteur de 24% et de 53,4%. Ces résultats sont tout particulièrement intéressants. Nous pourrions nous attendre à ce que les sujets victimes d'AVC, dépassés par le poids de leur pathologie, de leur handicap acquis, de leurs limitations et restrictions de participation évitent les situations intimes pour de multiples raisons (douleurs, asthénie, spasticité, troubles vésico-sphinctériens, dysfonction sexuelle) ; au risque de rejeter les demandes et besoins sexuels de leur partenaire. Ainsi, nous nous attendrions à ce que la crainte que le partenaire ait de la peine ou se sente rejeté(e) soit préférentiellement exprimée par le sujet victime d'AVC ; et non par son(sa) conjoint(e). Or, dans notre échantillon d'étude, cette crainte est de deux fois plus souvent exprimée par les partenaires que par les sujets victimes d'AVC. Ainsi, cela illustre que cette problématique est centrale dans le vécu sexuel et affectif des partenaires de victimes d'AVC, qui redoutent de blesser narcissiquement leur conjoint au décours de l'AVC. Une attention particulière sur le vécu des partenaires de sujets victimes d'AVC pourrait orienter la consultation sexologique sur l'équilibre du couple et pourra faire l'objet d'étude ultérieure.

Enfin, 49% des sujets victimes d'AVC et 36,67% des partenaires interrogés expriment le sentiment « *qu'il leur manque quelque chose* ». Le sentiment exprimé d'incomplétude dans la sphère intime et affective semble souligner la difficulté éprouvée par les sujets victimes d'un AVC et leurs partenaires à accéder à une vie sexuelle épanouie, à retrouver un (nouvel) équilibre dans leur vie intime et affective après la survenue de leur AVC.

4.1.8. Évaluation des besoins de prise en charge sexologique

Dans notre échantillon d'étude, une demande de prise en charge sexologique est exprimée chez 23 % des sujets interrogés (15 % consultation médico-sexologique

seule ; 2 % consultation psycho-sexologique seule et 6 % consultation sexologique double médicale et psychologique). A noter que ceux qui ont exprimé, lors de la passation du questionnaire SQoL, le besoin d'une prise en charge sexologique ont reçu les coordonnées d'un sexologue (médecin et/ou psychologue selon leur demande). Dans notre étude, les besoins de prise en charge sexologique sont évalués par la demande des coordonnées d'un thérapeute sexologue de la part des sujets victimes d'AVC afin d'initier un travail thérapeutique. Il existe ainsi une sous-évaluation du besoin de prise en charge sexologique des patients qui en éprouvent le besoin, mais qui n'ont pas encore atteint le stade de vouloir initier un travail thérapeutique.

La demande de prise en charge sexologique des sujets interrogés est préférentiellement orientée vers un médecin sexologue. Cette préférence peut s'expliquer de plusieurs manières (62):

- Les consultations médicales sont prises en charge par le système de soins français.
- Les médecins sont capables de prescrire des thérapeutiques médicamenteuses pour pallier aux troubles de la sexualité.
- La prise en charge psychothérapeutique est encore associée aux pathologies psychiatriques et au tabou qui leur est attaché.

Nous retrouvons un score SQoL moyen de 42 % chez les sujets exprimant la demande d'une consultation sexologique et un score SQoL moyen de 77 % chez les sujets n'en exprimant pas le besoin. Les analyses univariées et multivariées (ajustées sur l'âge et le sexe) retrouvent une différence statistiquement significative ($p < 0,001$) entre ces deux groupes. Le questionnaire SQoL apparaît comme un outil de dépistage discriminant pour repérer les sujets nécessitant une prise en charge sexologique. Néanmoins, il est intéressant de notifier que la seule mesure du SQoL pour évaluer les troubles dans le domaine de la sexualité et le besoin ressenti de prise en charge sexologique semble insuffisante. Parmi les 23 sujets exprimant le besoin d'une prise en charge sexologique, 6 (26%) présentent un score SQoL supérieur à 60 %

L'étude toulousaine de Chatain et al ne retrouvait aucune demande de prise en charge sexologique. (32) Néanmoins, leur étude date de plus de deux décennies ; ils y expriment la difficulté de mener à bien leur enquête sexologique et le fait que certains patients ont même été « choqués » par leur démarche.(32) Pourtant, les récentes études de la littérature soulignent les besoins exprimés par les patients et leurs partenaires de recevoir des

informations relatives à la fonctionnalité sexuelle et de bénéficier d'une prise en charge sexologique au décours d'un AVC. (3,45,49,50) Dans notre échantillon d'étude, nous n'avons été confrontés qu'à 6 refus de participation ; et les sujets interrogés se sont exprimés avec spontanéité et confiance sur leur vie intime et affective. Ainsi, il semble que la question de la sexualité soit, à l'époque actuelle, plus aisée à aborder qu'elle n'a pu l'être auparavant.

4.2. Comparaison du score SQoL avec d'autres populations

Une étude de E. Merghati-Khoei, interrogeant la qualité de vie sexuelle des femmes blessées médullaires, retrouve un score SQoL médian dans l'échantillon étudié de $60,47 \pm 1,53$ contre $75,99 \pm 1,52$ dans le groupe contrôle sain. (p -value $< 0,001$). (63)

Dans l'étude de T. Almont (62) interrogeant la qualité de vie sexuelle avant radiothérapie chez une population oncologique, on retrouve un score SQoL médian dans l'échantillon étudié de 53.3 ± 19.5 (étendue de 13-91). Les hommes de l'échantillon présentent un score de SQoL significativement supérieur à celui des femmes (respectivement 68 ± 21 et 47 ± 13 ; $p < 0,001$)

De même, dans une autre étude de T. Almont (64), interrogeant la qualité de vie sexuelle chez les sujets atteints de cancer digestif en cours de traitement par chimiothérapie, on retrouve un score SQoL médian dans l'échantillon étudié de 63 ± 22 (étendue de 7 à 91). Les hommes de l'échantillon présentent un score de SQoL significativement supérieur à celui des femmes (respectivement 72 ± 17 et 48 ± 23 ; $p < 0,001$)

Pour mémoire, dans notre étude, les scores SQoL médians des sujets victimes d'accident vasculaire cérébral et de leurs partenaires sont respectivement de 78 % (étendue de 0 à 100) et 85 % (étendue de 13 à 100).

4.3. Limites de l'étude

La présente recherche est une étude mono-centrique réalisée dans le service de Médecine physique et de réadaptation du CHU de Toulouse : il est possible que les résultats ne soient pas représentatifs de la population générale.

Le nombre de sujets victimes d'accident vasculaire cérébral et de partenaires ayant participé à l'étude reste faible (respectivement 100 et 30) : des études à plus grande échelle seraient nécessaires pour valider les résultats préliminaires de notre étude.

Notre étude est basée sur les données d'un questionnaire déclaratif et subjectif.

De plus, nous avons fixé arbitrairement le seuil d'un SQoL inférieur à 60 % pour signifier l'existence d'une altération de la qualité de vie sexuelle. Il faut ainsi interpréter avec prudence nos résultats, puisque, pour mémoire, 26 % des sujets exprimant le besoin d'une consultation sexologique présentent un score SQoL supérieur à 60 %.

Plusieurs biais sont à relever:

- Le schéma de notre étude ne correspond pas à une comparaison de la qualité de vie sexuelle « avant/après » un accident vasculaire cérébral. Ainsi, il peut exister des biais d'évaluation de la qualité de vie sexuelle, qui pourrait déjà être altérée avant la survenue de l'accident vasculaire cérébral.
- Un biais de sélection de la population soignée dans le service de médecine physique de réadaptation du CHU de Toulouse. En effet, notre population d'étude ne concerne que des sujets victimes d'AVC ayant bénéficié d'une prise en charge rééducative en Soins de Suite et de Réadaptation neurologique au CHU Rangueil de Toulouse. Nos résultats ne sont pas extrapolables à la population prise en charge en SSR polyvalent ou ayant réalisé une prise en charge rééducative libérale.
- Un biais de non-participation des sujets non-répondeurs : la question de la sexualité reste encore un sujet tabou et difficile à aborder. De plus, on pourrait émettre l'hypothèse que les sujets non-répondeurs n'ont pas souhaité participer à notre étude soit parce qu'ils présentaient une souffrance trop importante qui les paralysait, ou au contraire une excellente qualité de vie sexuelle qui ne rendait pas leur participation attractive.
- A noter que parmi notre échantillon d'étude, nous n'avons interrogé aucun sujet homosexuel, ni aucun sujet non-binaire : les résultats de notre étude ne sont donc pas extrapolables à ces populations.

Le SQoL présente plusieurs défauts qu'il faut notifier.

- Pour la passation du SQoL, le nombre d'items est différent pour l'homme et la femme (7 items supplémentaires pour la femme). Cela est justifié par le fait que la sexualité féminine est supposée être plus complexe et difficile à saisir ; alors que la sexualité masculine est supposée être plus mécanique et facilement accessible à l'analyse et la compréhension.

Les items supplémentaires du SQoL-F (*items 1,5,9,11,13,14,18*) explorent respectivement : le sentiment de bien-être en lien avec la vie sexuelle, la proximité éprouvée envers le partenaire, le plaisir procuré par les activités sexuelles, la possibilité de discuter de sexualité avec le partenaire et la satisfaction en lien avec la fréquence des activités sexuelles.

Il apparaît nettement que les 7 items supplémentaires du SQoL-F ne sont en rien genrés et devraient également interroger la qualité de vie masculine.

Cette croyance erronée issue de la psychanalyse freudienne selon laquelle la sexualité féminine est un véritable « *continent noir* » entretient un véritable sexisme et limite la compréhension mutuelle de l'homme et de la femme, et des femmes elles-mêmes quant à leur plaisir sexuel.

Il nous semble donc souhaitable, à la fois pour la recherche et la pratique clinique, d'espérer que le SQoL-M soit enrichi des 7 items supplémentaires du SQoL-F.

- De plus, il existe un véritable hétéro-sexisme du score SQoL. En effet, le SQoL-M ne laisse pas la possibilité au sujet homme répondeur d'exprimer son homosexualité : l'item 10 (« *Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que ma partenaire ait de la peine ou se sente rejetée* ») ne mentionne pas « *mon/ma partenaire* » mais uniquement « *ma partenaire* ».

Au contraire, l'homosexualité féminine est envisagée (et donc tolérée) : respectivement les items 9, 13 et 16 (« *Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens proche de mon/ma partenaire* », « *Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment que je peux discuter de sexualité avec mon/ma partenaire* » et « *Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que mon/ma partenaire ait de la peine ou se sente rejetée* ») mentionne systématiquement la possibilité d'un partenaire de même sexe.

- Nous pouvons souligner le fait que ce questionnaire SQoL ne s'adapte donc pas à la population homosexuelle (surtout masculine), aux partenaires multiples, ni aux relations poly-amoureuses. De même, ce questionnaire n'est pas adapté aux sujets célibataires, et n'explore pas la qualité de vie sexuelle par auto-sexualité (masturbation, auto-érotisme, etc).
- Il n'existe pas, à notre connaissance, d'étude ayant exploré la sensibilité au changement du SQoL. Néanmoins, lors de la validation du questionnaire SQoL, les auteurs envisageaient la possibilité de l'utiliser pour suivre l'évolution de la qualité de vie sexuelle au cours du temps, et l'impact des prises en charge sexologique. (56)
- De plus, ce questionnaire de qualité de vie sexuelle n'explore pas l'impact spécifique des séquelles de l'accident vasculaire cérébral sur la qualité de vie sexuelle : quel est le retentissement de la douleur, de la spasticité, de l'asthénie, de la dépression, de la plégie, des troubles sensitifs, des troubles phasiques et cognitifs sur la qualité de vie sexuelle du sujet victime d'AVC ?

Il n'existe pas, à notre connaissance, de questionnaire validé et standardisé explorant spécifiquement la qualité de vie sexuelle au décours d'un AVC : cela pourrait faire l'objet d'une étude spécifique.

4.4. Points forts de l'étude

Le recueil de données de notre étude est prospectif.

L'hétérogénéité de notre population d'étude est tout particulièrement intéressante: nous disposons d'un large spectre d'âge (de 19 à 84 ans), d'une représentation de la population active ou inactive, en couple ou célibataire, avec un large spectre d'autonomie (MIF comprise entre 41 et 126).

De plus, nous disposons également d'une évaluation de la qualité de vie sexuelle au décours d'un accident vasculaire cérébral à différents temps : entre 3 et 42 mois post-AVC.

Il s'agit d'une étude originale qui explore un sujet trop souvent tabou et des troubles sous-diagnostiqués.

Notre étude illustre la fréquence importante de l'altération de la qualité de vie sexuelle chez le sujet victime d'AVC et chez son partenaire ainsi que l'impact de l'AVC sur différents aspects de la qualité de vie sexuelle.

Notre étude vient mettre en lumière les besoins de prise en charge sexologique au décours d'un accident vasculaire cérébral à hauteur de 23% des sujets interrogés.

De plus, nous retrouvons une différence statistiquement significative entre les scores SQoL des sujets demandeurs de consultation sexologique et ceux qui ne le sont pas. La passation du questionnaire SQoL apparaît comme un outil de dépistage discriminant pour repérer les sujets nécessitant une prise en charge sexologique.

4.5. Perspectives

4.5.1. La sexualité, un sujet encore difficile d'accès

Le personnel soignant éprouve des difficultés à aborder la sexualité et ses troubles avec leurs patients pour plusieurs raisons : la formation reçue en sexologie est fréquemment déficitaire et ils se sentent illégitimes pour prendre en charge les dysfonctions sexuelles, ils craignent de forcer l'intimité, et attendent que le patient soit initiateur de la demande. (65–67)

Dans une étude précédente effectuée par l'auteure (68), nous avons interrogés spécifiquement les médecins physiques et de réadaptation de France quant à leur confrontation à des problématiques sexologiques auprès de leur patient, par le biais d'un questionnaire informatisé auto-administré. Dans notre échantillon d'étude de 115 médecins physiques, nous avons retrouvé que 98,3 % des médecins interrogés avaient déjà été confrontés à des problématiques sexuelles auprès de leurs patients. (68) Les plaintes sexologiques rencontrées étaient diverses, s'étalant sur tout le spectre des dysfonctions sexuelles (trouble du désir, trouble de l'excitation, trouble de l'orgasme, douleurs, etc). Les pathologies les plus fréquemment rencontrées par les médecins physiques dans le cadre des dysfonctions sexuelles étaient d'origine neurologique : blessé médullaire (73,5%), accident vasculaire cérébral (45,1%), trauma crânien (44,2%).(68) De plus, 58,3 % des médecins physiques interrogés avaient déjà été confrontés à des comportements sexuels inadaptés (désinhibition sexuelle, addiction sexuelle) de la part de leurs patients. (68) Or, 77,2 % des médecins interrogés exprimaient ne pas se sentir suffisamment compétents et formés en sexologie pour répondre à ces problématiques sexologiques. (68) De plus, 76,5 % des médecins physiques interrogés se sont sentis en difficulté pour gérer les comportements sexuels inadaptés de la part de leurs patients. (68) Parmi notre échantillon d'étude, 99,2 % des médecins physiques interrogés considèrent qu'il serait utile que les médecins physiques reçoivent une formation en sexologie. (68)

Or, la stratégie nationale française inter-ministérielle de santé sexuelle prévoit sur l'agenda 2017- 2030 de promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs tant sur la question de la sexualité que sur le questionnement éthique dans ce rôle professionnel. (69)

Un guide de pratique en ergothérapie a été conçu par l'Université de Sherbrooke en 2019 afin de favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une pathologie neuro-musculaire.(70) Ce guide permet d'outiller les ergothérapeutes dans l'accompagnement, l'éducation et l'adaptation des habitudes de vie sexuelle du sujet atteint d'une maladie neuro-musculaire. Ainsi l'ergothérapeute peut proposer des interventions axées sur le positionnement pour réaliser les activités sexuelles, suggérer un environnement et des aides techniques pour favoriser le déroulement des activités sexuelles, la gestion et la prévention de l'incontinence urinaire et fécale pendant les rapports sexuels, l'utilisation d'objets sexuels pour compenser des incapacités sexuelles, etc. (70)

Dans cette même optique, afin d'outiller les médecins physiques quant au fonctionnement physiopathologique de la sexualité et de les aider à accompagner au mieux leurs patients dans ces problématiques sexologiques, nous avons réalisé un « *Guide de Sexologie à l'usage des médecins physiques et de réadaptation* ». Il a pour objectifs de définir le fonctionnement physiologique des réactions sexuelles, les dysfonctions sexuelles chez le sujet sain et les spécificités de ces dysfonctions chez le sujet en situation de handicap. Le rôle du sexologue et la prise en charge sexologique globale et adaptée au handicap y sont abordés afin d'offrir aux médecins physiques des pistes pour accompagner leurs patients vers le recouvrement d'une sexualité épanouie au-delà du handicap.

4.5.2. Aborder la question de la sexualité

Afin de dépister de façon systématique des dysfonctions sexuelles au décours d'un accident vasculaire cérébral, le personnel soignant pourrait se baser sur le modèle PLISSIT(42). **Le modèle PLISSIT (*Permission, Limited Informations, Specific Suggestion, Intensive Therapy*) est un modèle destiné à guider les soignants à introduire la notion de santé sexuelle au cours de leur entretien médical et à déterminer les différents niveaux d'intervention sexologique auprès de leurs patients.**

Le modèle PLISSIT comporte quatre niveaux :

- *Un premier niveau*: le soignant crée un espace de parole libre permettant au patient de soulever des problématiques d'ordre sexuel, en utilisant une question ouverte du type : « **Y a t-il quelque chose dont vous aimeriez discuter concernant votre santé sexuelle ?** »
- *Un deuxième niveau* : une fois que le patient a identifié un problème d'ordre sexuel, le soignant peut transmettre **des informations ciblées**, y compris les causes potentielles du problème sexologique.
- *Un troisième niveau* : le soignant peut poser un **diagnostic étiologique** et proposer des **prises en charge adaptées**.
- *Un quatrième niveau* : le soignant peut proposer une prise en charge sexologique adaptée et intensive auprès d'un sexologue, éducateur sexuel, psycho-sexothérapeute.

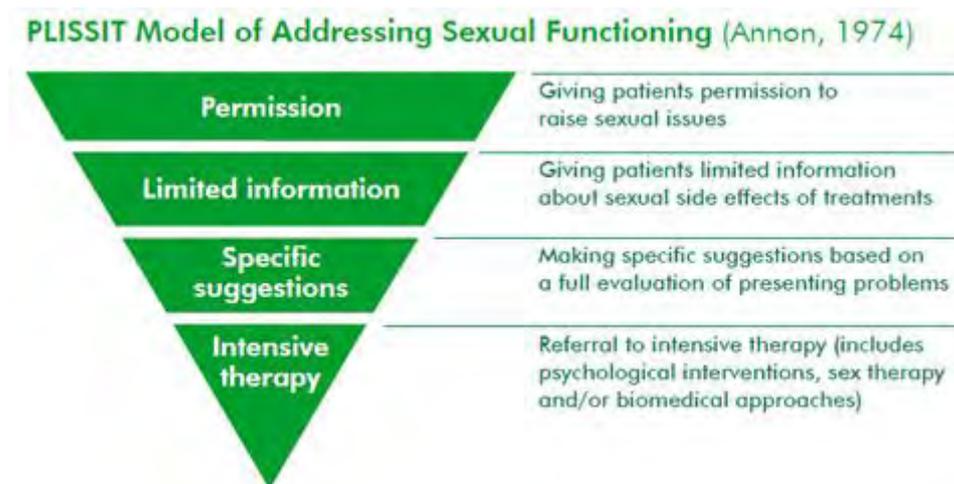


Figure 4: Modèle PLISSIT

Des études (65,66) ont évalué l'impact d'un programme d'information et d'éducation thérapeutique de la sexualité post-AVC avec un groupe contrôle : les sujets informés expriment une satisfaction sexuelle et une fréquence des rapports sexuels plus élevées que chez le groupe contrôle ($4,29 \pm 2,5$ rapports sexuels par mois contre $1,86 \pm 1,2$) (65).

Il existe des recommandations de consensus de la AHA (*American Heart Association*) (51) datant de 2013 à l'intention des équipes multi-disciplinaires de rééducation et réadaptation afin de réduire les troubles de la sexualité chez les sujets victimes d'AVC et leurs partenaires et de les accompagner dans le chemin de la reconstruction sexuelle post-AVC. Ces recommandations proposent une véritable éducation thérapeutique des patients et de leurs partenaires quant aux divers obstacles rencontrés sur le chemin de leur intimité au décours d'un AVC : maintien d'une hygiène corporelle et de rituels de soins valorisants pour renforcer l'estime de soi, lubrification artificielle pour lutter contre la sécheresse vaginale, stimulation de nouvelles zones érogènes, découvertes de nouvelles positions sexuelles, étirements des muscles spastiques avant les rapports sexuels, développement la sensualité comme nouveau moyen de communication pour les sujets aphasiques, etc.

Nous pourrions imaginer que le SQoL puisse être utilisé en pratique courante par les médecins physiques et de réadaptation comme un outil de dépistage des dysfonctions sexuelles au décours d'un AVC.(55,56) Cela pourrait notamment être réalisé lors de la consultation post-AVC de suivi systématique à 3 mois du retour à domicile.

Nous pourrions également envisager la mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique à la vie intime et affective au décours d'un accident vasculaire afin d'accompagner les patients et leurs partenaires dans la reconstruction de leur intimité.

5. CONCLUSION

L'accident vasculaire cérébral est un enjeu de santé publique majeur et le plus grand pourvoyeur de handicap acquis au monde : la survenue d'un accident vasculaire peut altérer la qualité de vie du sujet et de son partenaire. La qualité de vie sexuelle fait partie intégrante de la notion plus globale de santé sexuelle.

Dans notre étude, nous avons évalué la qualité de vie sexuelle par le biais du questionnaire SQoL chez 100 sujets victimes d'AVC et 30 de leurs partenaires. Nous avons fixé un score SQoL seuil arbitraire à 60 % comme étant celui à partir duquel il existe une dégradation de la qualité de vie sexuelle.

Dans notre échantillon d'étude, nous retrouvons des scores SQoL inférieurs ou égaux à 60 % chez plus d'un tiers des sujets victimes d'AVC et chez un sixième des partenaires interrogés.

Nous retrouvons, au décours d'un accident vasculaire cérébral, l'existence d'un vécu de frustration sexuelle, d'un état dépressif réactionnel, d'une perte de confiance en soi en tant que partenaire sexuel, d'une fragilisation de l'identité de genre et d'un sentiment de manque dans leur épanouissement global ; à la fois chez le sujet victime d'AVC et chez son partenaire. Sur le plan relationnel, nous retrouvons l'existence d'une peur de blesser narcissiquement le partenaire – peur particulièrement exprimée par les partenaires.

Il existe une demande de prise en charge sexologique chez près d'un quart des sujets victimes d'AVC. Les analyses statistiques retrouvent une différence significative entre le score SQoL des sujets demandeurs de consultation sexologique et ceux n'exprimant pas ce besoin.

Ainsi le questionnaire SQoL pourrait être utilisé comme un outil de dépistage de l'altération de la qualité de vie sexuelle au décours d'un accident vasculaire cérébral.

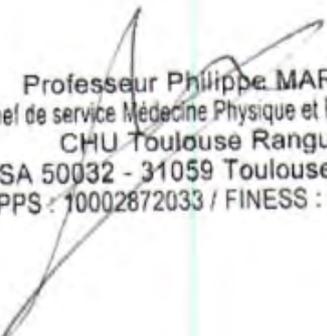
Néanmoins, le questionnaire SQoL utilisé dans notre étude n'est pas spécifique de la population victime d'un AVC : la création d'un questionnaire spécifique devra faire l'objet d'étude ultérieure.

L'utilisation du modèle PLISSIT pourrait permettre au personnel soignant d'aborder la question de la sexualité de façon plus aisée et apaisée.

Pour cela, il faudrait certainement améliorer la formation initiale des soignants en sexologie, et particulièrement des médecins physiques et de réadaptation. Une première étape pourrait être la diffusion du « *Guide de sexologie à l'usage des médecins physiques et de réadaptation* » pour les internes en formation.

Nous pourrions imaginer la mise en place d'un circuit de dépistage des troubles de la sexualité et l'organisation d'ateliers d'éducation thérapeutique relatifs à la vie intime au décours d'un AVC afin d'accompagner les sujets victimes et leur partenaire dans leur chemin de reconstruction.

Pour conclure, nous voulons citer le titre puissant et fort de sens d'un ouvrage de J.L. Lethelier, qui, évoquant les sujets en situation de handicap, défend que : « *leur sexualité n'est pas un handicap* » (67).



Professeur Philippe MARQUE
Chef de service Médecine Physique et Réadaptation
CHU Toulouse Rangueil
TSA 50032 - 31059 Toulouse Cedex 9
RPPS : 10002872033 / FINESS : 310783055

Vu et permis d'imprimer le :

E. SERRANO,
Doyen de la Faculté de Médecine Toulouse Rangueil



8/3/2011

BIBLIOGRAPHIE

1. Accueil - :::: France AVC :::: Association d'aide aux victimes d'Accident Vasculaire Cérébraux. [Internet]. [cité 21 janv 2021]. Disponible sur: <https://franceavc.com/>
2. Accidents vasculaires cérébraux [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. 2016 [cité 27 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/accidents-vasculaires-cerebraux>
3. Grenier-Genest A, Gérard M, Courtois F. Stroke and sexual functioning: A literature review. Moreno A, Gan C, Zasler ND, éditeurs. *NeuroRehabilitation*. 14 oct 2017;41(2):293-315.
4. Béjot Y, Daubail B, Giroud M. Epidemiology of stroke and transient ischemic attacks: Current knowledge and perspectives. *Rev Neurol (Paris)*. janv 2016;172(1):59-68.
5. Smajlovic D. Strokes in young adults: epidemiology and prevention. *Vasc Health Risk Manag*. févr 2015;157.
6. Marini C, Russo T, Felzani G. Incidence of Stroke in Young Adults: A Review. *Stroke Res Treat*. 2011;2011:1-5.
7. Schnitzler A, Woimant F, Nicolau J, Tuppin P, de Peretti C. Effect of Rehabilitation Setting on Dependence Following Stroke: An Analysis of the French Inpatient Database. *Neurorehabil Neural Repair*. janv 2014;28(1):36-44.
8. Accident vasculaire cérébral : méthodes de rééducation de la fonction motrice chez l'adulte [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 8 févr 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1334330/fr/accident-vasculaire-cerebral-methodes-de-ree-ducation-de-la-fonction-motrice-chez-l-adulte
9. Masters WH, Johnson VE, Reproductive Biology Research Foundation (U.S.). *Human sexual response*. Toronto; New York: Bantam Books; 1986.
10. Anatomie et physiologie de la sexualité [Internet]. 2019 [cité 27 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/anatomie-et-physiologie-de-la-sexualite>
11. Dodd B. *Disorders of Sexual Desire* by Helen Singer Kaplan. New York. Brunner/Mazel. 1979. *Behav Cogn Psychother*. oct 1980;8(4):82-3.
12. Lopès P, Poudat F-X. *Manuel de sexologie*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2014.
13. Wunsch S. Principaux facteurs, contextes et variations du développement sexuel humain. Une synthèse transculturelle et transdisciplinaire. 2e partie : modélisation. *Sexologies*. nov 2016;25(4):141-52.
14. Wunsch S. Phylogenèse de la sexualité des mammifères. Analyse de l'évolution des facteurs proximaux. *Sexologies*. janv 2017;26(1):3-13.
15. Wunsch S. Le développement des activités autoérotiques. Une analyse transdiscipli-

naire et transculturelle. *Sexologies*. janv 2017;26(1):24-35.

16. Wunsch S. Comprendre les origines de la sexualité humaine: neurosciences, éthologie, anthropologie. 2014.
17. Welzer-Lang D. Les nouvelles hétérosexualités: hétéroqueers, caudaulisme, polyamour, libertinage, exhibe, asexualité, pansexualité, hétéronorme, BDSM, non-genre, bi-genre, cis-genre, bisexualités, travestis, aromantisme. 2018.
18. Preciado B. *Testo junkie: sexe, drogue et biopolitique*. 2018.
19. Valashany BT, Janghorbani M. Quality of life of men and women with gender identity disorder. *Health Qual Life Outcomes*. déc 2018;16(1):167.
20. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 27 janv 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
21. Hérisson C, Simon L, Entretiens de rééducation et réadaptation fonctionnelles, éditeurs. *Evaluation de la qualité de vie*. Paris; Milan; Barcelone: Masson; 1993.
22. Fugl-Meyer A, Lodnert G, Bränholm I-B, Fugl-Meyer K. On life satisfaction in male erectile dysfunction. *Int J Impot Res*. sept 1997;9(3):141-8.
23. Fugl-Meyer K, Nilsson M, Koch L, Ytterberg C. Closeness and life satisfaction after six years for persons with stroke and spouses. *J Rehabil Med*. 2019;51(7):492-8.
24. OMS | Santé sexuelle [Internet]. [cité 21 janv 2021]. Disponible sur: https://www.who.int/topics/sexual_health/fr/
25. cif.pdf [Internet]. [cité 23 janv 2021]. Disponible sur: <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>
26. Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) | Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) [Internet]. [cité 5 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.ehesp.fr/international/partenariats-et-reseaux/centre-collaborateur-oms/classification-internationale-du-fonctionnement/>
27. Ramos-Lima M, Brasileiro I, Lima T, Braga-Neto P. Quality of life after stroke: impact of clinical and sociodemographic factors. *Clinics* [Internet]. 10 oct 2018 [cité 28 janv 2021];73. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6152181/?report=classic>
28. Stratégie de coping : comment apprivoiser et gérer stress et anxiété [Internet]. *Penser et Agir : Le développement personnel par l'action!* 2019 [cité 28 janv 2021]. Disponible sur: <https://www.penser-et-agir.fr/strategie-de-coping/>
29. Lo Buono V, Corallo F, Bramanti P, Marino S. Coping strategies and health-related quality of life after stroke. *J Health Psychol*. janv 2017;22(1):16-28.
30. Raghavan P. Upper Limb Motor Impairment After Stroke. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. nov 2015;26(4):599-610.

31. Kyu HH, Abate D, Abate KH, Abay SM, Abbafati C, Abbasi N, et al. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*. nov 2018;392(10159):1859-922.
32. Costa P, Lopez S, Péliissier J, Allas T, Journées de Montpellier, éditeurs. *Sexualité, fertilité et handicap*. Paris: Masson; 1996.
33. Park J-H, Ovbiagele B, Feng W. Stroke and sexual dysfunction — A narrative review. *J Neurol Sci*. mars 2015;350(1-2):7-13.
34. Shivananda MJ, Rao TSS. Sexual dysfunction in medical practice. *Curr Opin Psychiatry*. nov 2016;29(6):331-5.
35. Nilsson MI, Fugl-Meyer K, von Koch L, Ytterberg C. Experiences of Sexuality Six Years After Stroke: A Qualitative Study. *J Sex Med*. juin 2017;14(6):797-803.
36. Bugnicourt J-M, Hamy O, Canaple S, Lamy C, Legrand C. Impaired sexual activity in young ischaemic stroke patients: an observational study. *Eur J Neurol*. janv 2014;21(1):140-6.
37. Baird AD, Wilson SJ, Bladin PF, Saling MM, Reutens DC. Neurological control of human sexual behaviour: insights from lesion studies. *J Neurol Neurosurg Amp Psychiatry*. 1 oct 2007;78(10):1042-9.
38. Jung J-H, Kam S-C, Choi S-M, Jae S-U, Lee S-H, Hyun J-S. Sexual Dysfunction in Male Stroke Patients: Correlation Between Brain Lesions and Sexual Function. *Urology*. janv 2008;71(1):99-103.
39. Perrouin-Verbe B, Courtois F, Charvier K, Giuliano F. Sexualité de la patiente neurologique. *Prog En Urol*. juill 2013;23(9):594-600.
40. Denys P, Soler J-M, Giuliano F. Sexualité du patient neurologique. *Prog En Urol*. juill 2013;23(9):712-7.
41. Soulier B. *Un amour comme tant d'autres?: handicaps moteurs et sexualité*. Paris: Association des paralysés de France; 2005.
42. Hall J. Sexuality and stroke: the effects and holistic management. *Br J Nurs*. 23 mai 2013;22(10):556-9.
43. Thompson HS, Ryan A. The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *J Clin Nurs*. juin 2009;18(12):1803-11.
44. Lever S, Pryor J. The impact of stroke on female sexuality. *Disabil Rehabil*. 25 sept 2017;39(20):2011-20.
45. Schmitz MA, Finkelstein M. Perspectives on Poststroke Sexual Issues and Rehabilitation Needs. *Top Stroke Rehabil*. mai 2010;17(3):204-13.
46. Palmer S, Palmer JB. *When your spouse has a stroke: caring for your partner, yourself, and your relationship*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2011. 206 p.

(A Johns Hopkins Press health book).

47. Seymour LM, Wolf TJ. Participation Changes in Sexual Functioning After Mild Stroke. OTJR Occup Particip Health [Internet]. 9 janv 2014 [cité 6 janv 2021]; Disponible sur: <http://otj.sagepub.com/lookup/doi/10.3928/15394492-20131217-01>
48. Beal CC, Millenbruch J. A Qualitative Case Study of Poststroke Sexuality in a Woman of Childbearing Age. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. mars 2015;44(2):228-35.
49. Stein J, Hillinger M, Clancy C, Bishop L. Sexuality after stroke: patient counseling preferences. Disabil Rehabil. oct 2013;35(21):1842-7.
50. Rosenbaum T, Vadas D, Kalichman L. Sexual Function in Post-Stroke Patients: Considerations for Rehabilitation. J Sex Med. janv 2014;11(1):15-21.
51. Elizabeth R. Van Horn DDK. Sex and Intimacy after Stroke: Recommendations from the 2013 AHA Consensus Document. Int J Phys Med Rehabil [Internet]. 2014 [cité 6 janv 2021];s3(01). Disponible sur: <https://www.omicsonline.org/open-access/sex-and-intimacy-after-stroke-recommendations-from-the-aha-consensus-document-2329-9096.S3-003.php?aid=24033>
52. Kautz DD, Van Horn ER. Sex and Intimacy after Stroke: Rehabil Nurs. 2017;42(6):333-40.
53. Richards A, Dean R, Burgess GH, Caird H. Sexuality after stroke: an exploration of current professional approaches, barriers to providing support and future directions. Disabil Rehabil. 16 juill 2016;38(15):1471-82.
54. Masters WH, Johnson VE, Meignant M, Chazelas F, Zolotoukhine S. Les mésententes sexuelles et leur traitement. Paris: R. Laffont; 1979.
55. Abraham L, Symonds T, Morris MF. Psychometric Validation of a Sexual Quality of Life Questionnaire for Use in Men with Premature Ejaculation or Erectile Dysfunction. J Sex Med. mars 2008;5(3):595-601.
56. Symonds T, Boolell M, Quirk F. Development of a Questionnaire on Sexual Quality of Life in Women. J Sex Marital Ther. oct 2005;31(5):385-97.
57. Medistica. pvalue.io, a GUI of R statistical software for scientific medical publications. [Internet]. pvalue.io. 2019 [cité 6 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.pvalue.io>
58. BiostaTGV - Statistiques en ligne [Internet]. [cité 24 janv 2021]. Disponible sur: <https://biostatgv.sentiweb.fr/>
59. Linacre JM, Heinemann AW, Wright BD, Granger CV, Hamilton BB. The structure and stability of the Functional Independence Measure. Arch Phys Med Rehabil. févr 1994;75(2):127-32.
60. Howard VJ, Madsen TE, Kleindorfer DO, Judd SE, Rhodes JD, Soliman EZ, et al. Sex and Race Differences in the Association of Incident Ischemic Stroke With Risk Factors. JAMA Neurol. 1 févr 2019;76(2):179.
61. Qualité de vie sexuelle et affective après un AVC, Anne Berteaux, DIU Etude de la

sexualité humaine, 2020.

62. Almont T, Delannes M, Ducassou A, Corman A, Bondil P, Moyal E, et al. Sexual Quality of Life and Needs for Sexology Care of Cancer Patients Admitted for Radiotherapy: A 3-Month Cross-Sectional Study in a Regional Comprehensive Reference Cancer Center. *J Sex Med.* avr 2017;14(4):566-76.
63. Merghati-Khoei E, Emami-Razavi SH, Bakhtiyari M, Iamyian M, Hajmirzaei S, Ton-tab Haghighi S, et al. Spinal cord injury and women's sexual life: case-control study. *Spinal Cord.* mars 2017;55(3):269-73.
64. Almont T, Couteau C, Etienne H, Bondil P, Guimbaud R, Schover L, et al. Sexual health and needs for sexology care in digestive cancer patients undergoing chemotherapy: a 4-month cross-sectional study in a French University Hospital. *Support Care Cancer.* août 2018;26(8):2889-99.
65. Song H, Oh H, Kim H, Seo W. Effects of a sexual rehabilitation intervention program on stroke patients and their spouses. *NeuroRehabilitation.* 23 mars 2011;28(2):143-50.
66. Ng L, Sansom J, Zhang N, Amatya B, Khan F. Effectiveness of a structured sexual rehabilitation programme following stroke: A randomized controlled trial. *J Rehabil Med.* 2017;49(4):333-40.
67. Letellier J-L, Cairn.info. Leur sexualité n'est pas un handicap [Internet]. Toulouse (33 avenue Marcel Dassault 31500): ERES; 2014 [cité 3 févr 2021]. Disponible sur: <https://go.openathens.net/redirector/umoncton.ca?url=https%3A%2F%2Fwww.-cairn.info%2Fleur-sexualite-n-est-pas-un-handicap--9782749240169.htm>
68. Prise en charge des troubles de la sexualité : Quels sont les besoins sexologiques rencontrés auprès des patients et la formation reçue par les médecins de Médecine Physique et de Réadaptation en France ? Mémoire du Diplôme inter-universitaire d'Etude de la sexualité Humaine, Université Paul Sabatier, Claire CEZARD, année 2020.
69. [strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf) [Internet]. [cité 21 janv 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf
70. Guide de pratique en ergothérapie: favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuro-musculaire, Université de Sherbrooke, février 2019.
71. Réactions sexuelles . Campus d'urologie. Collège français des urologues. Sexualité normale et ses troubles [Internet]. [cité 9 mars 2021]. Disponible sur: http://campus.-cerimes.fr/media/campus/deploiement/urologie/enseignement/urologie_3/site/html/3.html

ANNEXES

QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE SUR LA SEXUALITE FEMININE (SQoL-F)

(1) Not Done

- | | | | | | | |
|---|-----------------------|----------------------|-----------------|---------------------|--------------------------|---------------------------|
| 1. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'estime que c'est une partie agréable de ma vie dans son ensemble | complètement d'accord | moyennement d'accord | un peu d'accord | un peu en désaccord | moyennement en désaccord | complètement en désaccord |
| 2. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustrée | complètement d'accord | moyennement d'accord | un peu d'accord | un peu en désaccord | moyennement en désaccord | complètement en désaccord |
| 3. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens déprimée | complètement d'accord | moyennement d'accord | un peu d'accord | un peu en désaccord | moyennement en désaccord | complètement en désaccord |
| 4. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins féminine | complètement d'accord | moyennement d'accord | un peu d'accord | un peu en désaccord | moyennement en désaccord | complètement en désaccord |
| 5. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens bien dans ma peau | complètement d'accord | moyennement d'accord | un peu d'accord | un peu en désaccord | moyennement en désaccord | complètement en désaccord |
| 6. J'ai perdu confiance en moi en tant que partenaire sexuelle | complètement d'accord | moyennement d'accord | un peu d'accord | un peu en désaccord | moyennement en désaccord | complètement en désaccord |
| 7. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de l'inquiétude | complètement d'accord | moyennement d'accord | un peu d'accord | un peu en désaccord | moyennement en désaccord | complètement en désaccord |
| 8. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de la colère | complètement d'accord | moyennement d'accord | un peu d'accord | un peu en désaccord | moyennement en désaccord | complètement en désaccord |
| 9. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens proche de mon (ma) partenaire | complètement d'accord | moyennement d'accord | un peu d'accord | un peu en désaccord | moyennement en désaccord | complètement en désaccord |

©1998, Pfizer Ltd, Ramsgate Rd, Sandwich, Kent, CT13 9NJ

K 30.04.02

Draft



QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE SUR LA SEXUALITE FEMININE (SQoL-F)

10. L'avenir de ma vie sexuelle m'inquiète	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
11. Les activités sexuelles ne me procurent plus de plaisir	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
12. Quand je pense à ma vie sexuelle, je suis mal à l'aise	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
13. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment que je peux discuter de sexualité avec mon (ma) partenaire	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
14. J'essaie d'éviter les activités sexuelles	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
15. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens coupable	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
16. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que mon (ma) partenaire ait de la peine ou se sente rejeté(e)	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
17. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment qu'il me manque quelque chose	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
18. Quand je pense à ma vie sexuelle, je suis satisfaite de la fréquence de mes activités sexuelles	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord

©1998, Pfizer Ltd, Ramsgate Rd, Sandwich, Kent, CT13 9NJ

K 30.04.02



	complètement d'accord	moyennement d'accord	un peu d'accord	un peu en désaccord	moyennement en désaccord	complètement en désaccord
1. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens frustré.						
2. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens déprimé.						
3. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens moins homme.						
4. J'ai perdu confiance en moi en tant que partenaire sexuel.						
5. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de l'inquiétude.						
6. Quand je pense à ma vie sexuelle, je ressens de la colère.						
7. L'avenir de ma vie sexuelle m'inquiète.						
8. Quand je pense à ma vie sexuelle, je suis mal à l'aise.						
9. Quand je pense à ma vie sexuelle, je me sens coupable.						
10. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai peur que ma partenaire ait de la peine ou se sente rejetée.						
11. Quand je pense à ma vie sexuelle, j'ai le sentiment qu'il me manque quelque chose.						

Stroke Specific Quality of Life Scale (SS-QOL)

Scoring: each item shall be scored with the following key

Total help - Couldn't do it at all - Strongly agree	1
A lot of help - A lot of trouble - Moderately agree	2
Some help - Some trouble - Neither agree nor disagree	3
A little help - A little trouble - Moderately disagree	4
No help needed - No trouble at all - Strongly disagree	5

Energy

- 1. I felt tired most of the time. _____
- 2. I had to stop and rest during the day. _____
- 3. I was too tired to do what I wanted to do. _____

Family Roles

- 1. I didn't join in activities just for fun with my family. _____
- 2. I felt I was a burden to my family. _____
- 3. My physical condition interfered with my personal life. _____

Language

- 1. Did you have trouble speaking? For example, get stuck, stutter, stammer, or slur your words? _____
- 2. Did you have trouble speaking clearly enough to use the telephone? _____
- 3. Did other people have trouble in understanding what you said? _____
- 4. Did you have trouble finding the word you wanted to say? _____
- 5. Did you have to repeat yourself so others could understand you? _____

Mobility

- 1. Did you have trouble walking? (If patient can't walk, go to question 4 and score questions 2-3 as 1.) _____
- 2. Did you lose your balance when bending over to or reaching for something? _____
- 3. Did you have trouble climbing stairs? _____
- 4. Did you have to stop and rest more than you would like when walking or using a wheelchair? _____
- 5. Did you have trouble with standing? _____
- 6. Did you have trouble getting out of a chair? _____

Mood

- 1. I was discouraged about my future. _____
- 2. I wasn't interested in other people or activities. _____
- 3. I felt withdrawn from other people. _____
- 4. I had little confidence in myself. _____
- 5. I was not interested in food. _____

Personality

- 1. I was irritable. _____
- 2. I was impatient with others. _____
- 3. My personality has changed. _____

Self Care

- 1. Did you need help preparing food? _____
- 2. Did you need help eating? For example, cutting food or preparing food? _____
- 3. Did you need help getting dressed? For example, putting on socks or shoes, buttoning buttons, or zipping? _____
- 4. Did you need help taking a bath or a shower? _____
- 5. Did you need help to use the toilet? _____

Social Roles

- 1. I didn't go out as often as I would like. _____
- 2. I did my hobbies and recreation for shorter periods of time than I would like. _____
- 3. I didn't see as many of my friends as I would like. _____
- 4. I had sex less often than I would like. _____
- 5. My physical condition interfered with my social life. _____

Thinking

- 1. It was hard for me to concentrate. _____
- 2. I had trouble remembering things. _____
- 3. I had to write things down to remember them. _____

Upper Extremity Function

- 1. Did you have trouble writing or typing? _____
- 2. Did you have trouble putting on socks? _____
- 3. Did you have trouble buttoning buttons? _____
- 4. Did you have trouble zipping a zipper? _____
- 5. Did you have trouble opening a jar? _____

Vision

- 1. Did you have trouble seeing the television well enough to enjoy a show? _____
- 2. Did you have trouble reaching things because of poor eyesight? _____
- 3. Did you have trouble seeing things off to one side? _____

Work/Productivity

- 1. Did you have trouble doing daily work around the house? _____
- 2. Did you have trouble finishing jobs that you started? _____
- 3. Did you have trouble doing the work you used to do? _____

TOTAL SCORE _____

Reference

Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DQ, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. [Stroke 1999 Jul;30\(7\):1362-9.](#)

WHO QOL - Bref

Version test

Avril 1997

PROGRAMME SUR LA SANTE MENTALE
 ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE
 GENEVE

Information sur le calcul des scores

	Equations pour calculer les scores par domaine	score bruts	scores de 4 à 20	scores de 0 à 100
Domaine 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domaine 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6 - Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square$			
Domaine 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$			
Domaine 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$			

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
1 (G1)	Comment trouvez-vous votre qualité de vie ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
2 (G4)	Etes-vous satisfait de votre santé ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Complètement
3 (F1.4)	La douleur (physique) vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Un traitement médical vous est-il nécessaire pour faire face à la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Trouvez-vous la vie agréable ?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Tout à fait
7 (5.3)	Etes-vous capable de vous concentrer ?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Vous sentez vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Votre environnement est-il sain (pollution, bruit, salubrité, etc.) ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Suffisamment	Tout à fait
10 (F2.1)	Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Acceptez-vous votre apparence physique ?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Avez vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ?	1	2	3	4	5

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
15 (F9.1)	Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seul ?	1	2	3	4	5
		Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
16 (F3.3)	Etes-vous satisfait de votre sommeil ?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
19 (F6.3)	Avez-vous une bonne opinion de vous-même ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
20 (F13.3)	Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Tout à fait
24 (F19.3)	Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin ?	1	2	3	4	5
		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
25 (F23.3)	Etes-vous satisfait de vos moyens de transport ?	1	2	3	4	5
		Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
26 (F8.1)	Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	1	2	3	4	5

This translation was not created by the World Health Organization (WHO). WHO is not responsible for the content or accuracy of this translation. In the event of any inconsistency between the English and the translated version, the original English version shall be the binding and authentic version.

Female Sexual Function Index (FSFI)

Subject Identifier _____

Date _____

INSTRUCTIONS: These questions ask about your sexual feelings and responses during the past 4 weeks. Please answer the following questions as honestly and clearly as possible. Your responses will be kept completely confidential. In answering these questions the following definitions apply:

Sexual activity can include caressing, foreplay, masturbation and vaginal intercourse.

Sexual intercourse is defined as penile penetration (entry) of the vagina.

Sexual stimulation includes situations like foreplay with a partner, self-stimulation (masturbation), or sexual fantasy.

CHECK ONLY ONE BOX PER QUESTION.

Sexual desire or interest is a feeling that includes wanting to have a sexual experience, feeling receptive to a partner's sexual initiation, and thinking or fantasizing about having sex.

1. Over the past 4 weeks, how **often** did you feel sexual desire or interest?

- Almost always or always
- Most times (more than half the time)
- Sometimes (about half the time)
- A few times (less than half the time)
- Almost never or never

2. Over the past 4 weeks, how would you rate your **level** (degree) of sexual desire or interest?

- Very high
- High
- Moderate
- Low
- Very low or none at all

Sexual arousal is a feeling that includes both physical and mental aspects of sexual excitement. It may include feelings of warmth or tingling in the genitals, lubrication (wetness), or muscle contractions.

3. Over the past 4 weeks, how **often** did you feel sexually aroused ("turned on") during sexual activity or intercourse?

- No sexual activity
- Almost always or always
- Most times (more than half the time)
- Sometimes (about half the time)
- A few times (less than half the time)
- Almost never or never

4. Over the past 4 weeks, how would you rate your **level** of sexual arousal ("turn on") during sexual activity or intercourse?

- No sexual activity
- Very high
- High
- Moderate
- Low
- Very low or none at all

5. Over the past 4 weeks, how **confident** were you about becoming sexually aroused during sexual activity or intercourse?

- No sexual activity
- Very high confidence
- High confidence
- Moderate confidence
- Low confidence
- Very low or no confidence

6. Over the past 4 weeks, how **often** have you been satisfied with your arousal (excitement) during sexual activity or intercourse?

- No sexual activity
- Almost always or always
- Most times (more than half the time)
- Sometimes (about half the time)
- A few times (less than half the time)
- Almost never or never

7. Over the past 4 weeks, how **often** did you become lubricated ("wet") during sexual activity or intercourse?

- No sexual activity
- Almost always or always
- Most times (more than half the time)
- Sometimes (about half the time)
- A few times (less than half the time)
- Almost never or never

8. Over the past 4 weeks, how **difficult** was it to become lubricated ("wet") during sexual activity or intercourse?

- No sexual activity
- Extremely difficult or impossible
- Very difficult
- Difficult
- Slightly difficult
- Not difficult

9. Over the past 4 weeks, how often did you **maintain** your lubrication ("wetness") until completion of sexual activity or intercourse?

- No sexual activity
- Almost always or always
- Most times (more than half the time)
- Sometimes (about half the time)
- A few times (less than half the time)
- Almost never or never

10. Over the past 4 weeks, how **difficult** was it to maintain your lubrication ("wetness") until completion of sexual activity or intercourse?

- No sexual activity
- Extremely difficult or impossible
- Very difficult
- Difficult
- Slightly difficult
- Not difficult

11. Over the past 4 weeks, when you had sexual stimulation or intercourse, how **often** did you reach orgasm (climax)?

- No sexual activity
- Almost always or always
- Most times (more than half the time)
- Sometimes (about half the time)
- A few times (less than half the time)
- Almost never or never

12. Over the past 4 weeks, when you had sexual stimulation or intercourse, how **difficult** was it for you to reach orgasm (climax)?

- No sexual activity
- Extremely difficult or impossible
- Very difficult
- Difficult
- Slightly difficult
- Not difficult

13. Over the past 4 weeks, how **satisfied** were you with your ability to reach orgasm (climax) during sexual activity or intercourse?

- No sexual activity
- Very satisfied
- Moderately satisfied
- About equally satisfied and dissatisfied
- Moderately dissatisfied
- Very dissatisfied

14. Over the past 4 weeks, how **satisfied** have you been with the amount of emotional closeness during sexual activity between you and your partner?

- No sexual activity
- Very satisfied
- Moderately satisfied
- About equally satisfied and dissatisfied
- Moderately dissatisfied
- Very dissatisfied

15. Over the past 4 weeks, how **satisfied** have you been with your sexual relationship with your partner?

- Very satisfied
- Moderately satisfied
- About equally satisfied and dissatisfied
- Moderately dissatisfied
- Very dissatisfied

16. Over the past 4 weeks, how **satisfied** have you been with your overall sexual life?

- Very satisfied
- Moderately satisfied
- About equally satisfied and dissatisfied
- Moderately dissatisfied
- Very dissatisfied

17. Over the past 4 weeks, how **often** did you experience discomfort or pain during vaginal penetration?

- Did not attempt intercourse
- Almost always or always
- Most times (more than half the time)
- Sometimes (about half the time)
- A few times (less than half the time)
- Almost never or never

18. Over the past 4 weeks, how **often** did you experience discomfort or pain following vaginal penetration?

- Did not attempt intercourse
- Almost always or always
- Most times (more than half the time)
- Sometimes (about half the time)
- A few times (less than half the time)
- Almost never or never

19. Over the past 4 weeks, how would you rate your **level** (degree) of discomfort or pain during or following vaginal penetration?

- Did not attempt intercourse
- Very high
- High
- Moderate
- Low
- Very low or none at all

Thank you for completing this questionnaire

2.4.4 **A**phasie

2.4.4.1 Échelle de gravité de l'aphasie

Items extraits du "Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)"

Score de 0 à 5 évalué après les épreuves de conversation (A) et de langage spontané (B)

A - CONVERSATION

À partir des éléments ci-dessous, amener le malade à donner le plus d'informations possible.

- a Bonjour, comment allez vous ?
- b Quel est votre nom ? Et votre prénom ?
- c Quel âge avez-vous ?
- d Où habitez-vous ? À quelle adresse exacte ?
- e Avez-vous déjà passé des tests ?
- f Est-ce que vous êtes gêné pour parler ?
- g Pensez-vous qu'une rééducation puisse vous aider ?

B - LANGAGE SPONTANÉ

Inciter le patient à parler pendant une dizaine de minutes en relançant si nécessaire la conversation avec des questions telles que :

Quelle est ou quelle était votre profession ?
Pourquoi êtes vous à l'hôpital ? Racontez moi ce qui vous est arrivé.

C - ÉCHELLE DE GRAVITÉ DE L'APHASIE

Apprécier la gravité de l'aphasie d'après l'épreuve de conversation et langage spontané selon les critères suivants :

- 0 - Aucune expression intelligible et aucune compréhension orale.
- 1 - Communication par expressions très fragmentaires, nécessitant de la part de l'auditeur beaucoup de déductions, de questions et d'attention. Peu d'informations peuvent être échangées et c'est l'auditeur qui mène la conversation.
- 2 - Une conversation sur des sujets familiers et concrets est possible avec l'aide de l'auditeur. Le malade est souvent incapable de se faire comprendre, mais il participe au déroulement de la conversation.
- 3 - Pratiquement tous les sujets courants peuvent être discutés avec peu ou pas d'aide de l'auditeur. Cependant, les troubles de l'expression et/ou de la compréhension rendent difficile ou impossible la conversation sur certains sujets.

1 3 0

rs	memoire				
Total					

M : marche **F** : fauteuil roulant **A** : auditive **Vi** : visuelle **Ve** : verbal **N** : non verbal

Nom du patient :

Date de naissance : .../.../.....

Prénom :

Date de l'examen : .../.../.....

ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE SEXUELLE PAR LE SQoL CHEZ LE SUJET VICTIME D'ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL ET SON PARTENAIRE

Introduction : L'accident vasculaire cérébral est un enjeu de santé publique majeur et le plus grand pourvoyeur de handicap acquis au monde : la survenue d'un accident vasculaire peut altérer la qualité de vie du sujet et de son partenaire, et notamment la qualité de vie sexuelle.

Objectifs : Évaluer la qualité de vie sexuelle du sujet victime d'accident vasculaire et de son partenaire et évaluer le besoin de prise en charge sexologique au décours d'un accident vasculaire cérébral.

Méthodes : Soumission d'un questionnaire standardisé et validé de qualité de vie sexuelle, le SQoL (*Sexual Quality of Life*) à des sujets majeurs ayant présenté un premier accident vasculaire cérébral avéré pris en charge dans le service de médecine physique et de réadaptation du CHU Rangueil à Toulouse.

Résultats : Nous avons soumis le questionnaire SQoL à 100 sujets victimes d'accident vasculaire cérébral et 30 partenaires. Le score SQoL médian des sujets victimes d'AVC est de 78 % et celui des partenaires est de 84,5 %. Nous retrouvons que 34 % des sujets victimes d'AVC interrogés et 16,7% des partenaires présentent un score SQoL inférieur ou égal à 60 % (seuil que nous avons arbitrairement retenu comme signant une altération de la qualité de vie sexuelle). Le score SQoL n'est pas corrélé au sexe, à la MIF de sortie, à la durée d'hospitalisation ni au délai écoulé depuis la survenue de l'accident vasculaire cérébral. Nous avons évalué les sous-scores du SQoL : nous retrouvons que 47% des patients et 30 % des partenaires éprouvent une frustration sexuelle et 37% des patients et 10% des partenaires interrogés se sentent déprimés quand ils pensent à leur vie sexuelle. La survenue de l'AVC modifie le sentiment d'une identité de genre chez 27% des patients et 16,7% des partenaires et entraîne une perte de confiance en soi en tant que partenaire sexuel chez 39 % des patients et 20% des partenaires interrogés. Les sujets victimes d'AVC et leur partenaire ont peur que leur conjoint ait de la peine ou se sente sexuellement rejeté(e) respectivement à hauteur de 24% et de 53,4%. Une demande de prise en charge sexologique est exprimée chez 23 % des sujets interrogés. Le score SQoL moyen chez les sujets exprimant la demande d'une consultation sexologique est de 42 % contre 77 % chez les sujets n'en exprimant pas le besoin. Les analyses univariées et multivariées (ajustées sur l'âge et le sexe) retrouvent une différence statistiquement significative ($p < 0,001$) entre ces deux groupes.

Conclusion : Il existe une altération de la qualité de vie sexuelle chez le sujet victime d'accident vasculaire et son partenaire et une demande de prise en charge sexologique notable. Le dépistage des dysfonctions sexuelles au décours d'un accident vasculaire cérébral pourrait être réalisé de façon systématique en utilisant le modèle PLISSIT et en proposant le questionnaire SQoL.

TITRE EN ANGLAIS : ASSESSING SEXUAL QUALITY OF LIFE WITH THE SQoL FOR STROKE SURVIVOR AND THEIR PARTNER

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine physique et de réadaptation

MOTS-CLÉS : qualité de vie, sexualité, accident vasculaire cérébral, partenaire, sexologie

Université Toulouse III-Paul Sabatier, Faculté de médecine Toulouse-Purpan,
37 Allées Jules Guesde 31000 Toulouse

DIRECTEUR DE THÈSE : Dr Évelyne CASTEL-LACANAL