

L'intimité et la sexualité dans le contexte d'une maladie neurodégénérative

La Société Alzheimer du Canada a créé la collection « Conversations » pour aider les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, leurs aidants et les professionnels de la santé à discuter du sujet complexe et délicat de la vie avec une telle maladie.

Cette fiche fournit des informations sur l'intimité et les besoins sexuels des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et de leurs partenaires au fur et à mesure que la maladie évolue. Pour tout renseignement sur d'autres thématiques abordées dans la collection Conversations, veuillez consulter www.alzheimer.ca/depliant.

On encourage les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, leurs aidants et leurs fournisseurs de soins à aborder tôt le sujet, et à continuer les discussions au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Même si cela est difficile, ce n'est qu'en discutant ouvertement qu'il est possible de mieux se préparer pour faire face aux défis que pose ce type de maladies.

Les maladies neurodégénératives, l'intimité et la sexualité

Nous avons tous, y compris les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, des besoins et des désirs en termes d'amitié, d'appartenance, de compagnie, d'intimité, ainsi que le besoin d'exprimer notre sexualité. On peut combler ces besoins de plusieurs manières, et à travers tout un éventail d'interactions avec les autres y compris en partageant pensées et sentiments personnels, en se tenant la main, en se serrant dans les bras, en s'embrassant et autres formes d'expression plus intimes comme les attouchements sexuels, la masturbation et le coït.

Les maladies neurodégénératives entraînent des troubles du cerveau. Étant donné que le cerveau contrôle les sentiments et les actions, ces maladies agissent sur la manière dont les personnes expriment leurs désirs de compagnie et d'intimité. Ainsi, à cause des changements cérébraux, il se peut que la personne exprime ses désirs d'intimité différemment et peut-être de manière insolite. Par exemple, il se peut

SOMMAIRE

Bien que ces questions ne se posent pas pour toute personne atteinte d'une maladie neurodégénérative, la présente fiche fournit des informations sur la question des troubles cognitifs, de l'intimité et de la sexualité, y compris :

- Un aperçu de la façon dont les maladies neurodégénératives affectent l'intimité et la sexualité
- Les facteurs à prendre en compte lorsque l'on aborde le sujet de l'intimité et de la sexualité
- Des conseils et des stratégies pour les aidants, les personnes atteintes d'une telle maladie et les professionnels de la santé afin d'aborder la question d'intimité et de sexualité
- Des stratégies pour aider les aidants et les fournisseurs de soins à comprendre et à répondre aux changements de comportement sexuel
- Des informations pour les fournisseurs de soins sur la manière d'aider les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs partenaires à préserver leur intimité dans un foyer de soins de longue durée
- Des informations pour les fournisseurs de soins sur la manière de soutenir les personnes gay, lesbiennes, bisexuelles, transsexuelles ou transgendrées (GLBTT) atteintes d'une maladie neurodégénérative
- Une liste de ressources utiles

que la personne soit plus ouverte ou s'intéresse plus aux rapports sexuels, ou au contraire qu'elle se montre moins affectueuse. Pour cette raison, au fur et à mesure que la maladie évolue, le comportement sexuel d'une personne peut devenir imprévisible et plus difficile à comprendre. Il est important que les aidants comprennent que ces changements de comportement sont fréquents et que la personne n'en est peut-être pas consciente.

La sexualité et l'intimité sont des besoins humains complexes qui entraînent des réactions d'ordre émotionnel et moral. On a souvent de la difficulté à parler de ces réactions alors qu'on aurait besoin de le faire ou que les autres en auraient besoin. Il est important que la personne atteinte de la maladie et son partenaire discutent des questions qui touchent à la sexualité, l'intimité et l'expression sexuelle dès le diagnostic et au fur et à mesure que la maladie évolue. En faisant part de leurs inquiétudes et en discutant ouvertement de leurs attentes, les partenaires qui souhaitent rester intimes peuvent alors trouver un commun accord pour continuer à l'être et comprendre que leur façon d'exprimer leur intimité évoluera au fur et à mesure que la maladie progresse. Souvent il ne s'agit pas de cesser tout rapport sexuel mais de trouver d'autres moyens d'exprimer son intimité. En parlant avec un fournisseur de soins en qui ils ont confiance, les partenaires pourront anticiper les changements que la maladie pourrait entraîner et réfléchir aux stratégies pour y faire face.

Comment les maladies neurodégénératives affectent-elles l'intimité et la sexualité ?

Les changements cérébraux causés par les maladies neurodégénératives peuvent entraîner des changements de comportement, y compris dans la manière d'exprimer nos besoins d'intimité. La dépression ou la prise de nouveaux médicaments peut aussi engendrer des changements de comportement. Les changements qui pourraient apparaître incluent :

- **La perte d'énergie et d'intérêt pour les rapports sexuels** - En traitant la dépression, le désir sexuel souvent revient.
- Les comportements socialement inacceptables, souvent appelés **comportements désinhibés** - Les comportements désinhibés tendent à se manifester lorsque la personne atteinte de la maladie ne suit plus les normes sociales communément acceptées et qu'elle agit d'une façon que l'on considère inappropriée ou que leur partenaire trouve inhabituelle, insolite et même déplaisante. Par exemple, il se peut que la personne atteinte de la maladie n'agisse pas comme avant ou qu'elle agisse de manière embarrassante et inappropriée pour les autres, comme de flirter avec des personnes qui leur sont étrangères, d'évoquer de manière explicite les actes sexuels, ou de se dévêtir devant les autres. Il se peut que la personne atteinte de la maladie se masturbe en public, au lieu de le faire en privé, parce que les mécanismes cérébraux qui nous empêchent habituellement d'agir de manière impulsive ne fonctionnent plus.
- Au fur et à mesure qu'il devient plus difficile de se souvenir d'épisodes sexuels, il se peut que **le désir de rapports sexuels** augmente chez la personne. Dans de rares cas, ce besoin sexuel accru est constant. Cela peut engendrer des conflits au sein des relations entre les personnes malades et leurs partenaires ou avec ceux qui les entourent.

Facteurs à prendre en compte lorsque l'on aborde la question d'intimité et de sexualité

Mésinterprétation du comportement pris comme sexuel

- On peut interpréter le comportement des personnes atteintes de troubles cognitifs comme étant inapproprié alors que la personne cherchait juste à communiquer un autre besoin. Par exemple, un homme pourrait retirer ses pantalons en public pour signaler qu'il a besoin d'aller à la salle de bain. Dans certains cas, le fait de se toucher les parties génitales pourrait vouloir dire que la personne souffre d'une infection urinaire. De même, le fait d'essayer d'embrasser une nouvelle connaissance pourrait être un signe de solitude et non d'un désir sexuel.
 - Il est important de ne pas présumer que le comportement est de nature sexuelle. Il est indispensable d'étudier le pourquoi du comportement si l'on veut répondre aussi efficacement que possible aux besoins de la personne.
-

Changements au niveau des besoins des personnes atteintes de la maladie et de leurs partenaires

- Les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative peuvent continuer à avoir une vie intime saine avec leur partenaire pendant plusieurs années. Cependant, il se peut que la maladie change la façon dont les gens se comportent au sein de leurs relations. Ces changements en termes de rapports et de besoins sexuels entre les personnes atteintes et leurs partenaires peuvent engendrer des craintes, de la confusion, de l'anxiété, de la gêne et du chagrin.
- Il se peut que certaines personnes se sentant seules expriment leur solitude et leur sentiment d'isolement de manière sexuelle.
- Il se peut que les maladies neurodégénératives aient un impact sur l'intérêt que les personnes atteintes portent au sexe et que cela ne concorde pas avec les besoins de leurs partenaires. Par exemple, il se peut que les personnes atteintes de la maladie se masturbent en public, fassent des commentaires sexuels explicites et parlent crument en compagnie.
- Les partenaires peuvent se sentir coupables lorsqu'ils cessent de désirer une intimité physique avec la personne atteinte de la maladie. Il se peut qu'ils ne sachent pas comment réagir face à des avances sexuelles indésirables. Au fur et à mesure qu'ils assument un rôle d'aidant, il se peut que les partenaires ne ressentent plus d'émotions sexuelles ou le désir d'entretenir une relation physique intime. Au fur et à mesure que les besoins des personnes atteintes de la maladie et de leurs partenaires évoluent, certains couples découvrent différentes manières d'être proches et de partager bien-être et intimité.
- Il se peut que le partenaire ressente de la tristesse face à la perte de simples gestes d'intimité, comme d'échanger sur les événements autour d'un repas. On appelle le chagrin que l'on peut éprouver alors que la personne atteinte de la maladie est toujours en vie un « deuil blanc ». Pour en savoir plus, veuillez consulter www.alzheimer.ca/ledeuilblanc

Recherche de compagnie auprès de nouveaux partenaires

- Au fur et à mesure que la maladie évolue, il se peut que les personnes ne puissent plus reconnaître ou se souvenir de leur partenaire et qu'elles recherchent de la compagnie et de l'intimité auprès de quelqu'un de nouveau. Ceci peut survenir lorsque la personne atteinte de la maladie rencontre de nouvelles personnes dans le cadre des programmes de jour, d'une maison de retraite ou d'un foyer de soins de longue durée. Si possible, le personnel devrait discuter avec la personne atteinte de la maladie et son nouveau partenaire pour s'assurer que les deux consentent à cette nouvelle relation. Il se peut que les membres de la famille et le personnel en soient bouleversés et qu'ils essaient d'empêcher la personne atteinte de la maladie de former une relation intime avec quelqu'un d'autre que son partenaire. Counseling et soutien continu devraient être mis à la disposition des personnes car s'adapter au changement au sein d'une relation peut s'avérer très dur.
- De même, il se peut que les partenaires regrettent l'intimité que le couple partageait auparavant et cherchent à combler ce besoin à l'extérieur de cette relation. Les partenaires peuvent alors se sentir coupables d'avoir recherché une relation amoureuse ailleurs et il se peut que les amis et la famille n'approuvent pas cette décision. Les fournisseurs de soins peuvent soutenir les partenaires en les aidant à faire le point sur leurs sentiments et à trouver un équilibre entre les besoins de la personne malade et les leurs.
- Dans certains cas, les personnes atteintes de troubles cognitifs développent une nouvelle relation amoureuse avec quelqu'un du même sexe, ou du sexe opposé, alors que ce n'était pas auparavant leur orientation avérée. Toutes ces situations peuvent remettre en cause les valeurs et les croyances personnelles et causer de l'inquiétude en ce qui concerne les dangers relatifs aux rapports sexuels (par ex. les personnes prennent-elles des mesures de protection contre les maladies et infections transmises sexuellement?)

Aborder la question d'intimité et de sexualité

La question des besoins en termes de compagnie et d'intimité physique des personnes atteintes de la maladie et de leurs partenaires devrait être abordée avec respect et dignité pour le bien de chacun. Lorsque les besoins d'intimité physique des personnes au sein d'une relation diffèrent, il est alors peut-être nécessaire d'avoir une discussion ouverte et franche ainsi qu'un peu de réflexion créative pour trouver des solutions pouvant satisfaire les besoins de chaque partenaire. Si le partenaire de la personne malade demande à avoir des rapports physiques intimes, mais qu'en raison du déclin cognitif cette dernière ne peut donner son consentement, il est alors important d'explorer les autres moyens d'apporter du bien-être (par ex. en dansant ou en faisant des massages de pieds ou de dos).

Il est important que les partenaires et les fournisseurs de soins sachent que :

- Le fait d'être atteint d'une maladie neurodégénérative ne veut pas dire que la personne va cesser de désirer une intimité physique. De même, avoir une telle maladie ne veut pas dire que les besoins de la personne doivent être satisfaits ou comblés de la même manière qu'avant.
- Au fur et à mesure que la maladie évolue, il se peut que les personnes atteintes de troubles cognitifs ne reconnaissent plus leur partenaire et qu'elles envisagent une relation avec quelqu'un d'autre. Ceci peut être très dur pour les partenaires et les autres membres de la famille. Si les personnes atteintes de la maladie développent une relation avec de nouveaux partenaires, il est important de s'assurer que les deux consentent à la relation et que cette nouvelle relation ne pose pas de dangers (par ex. en prenant les mesures adéquates pour éviter les maladies ou les infections transmises sexuellement et en obtenant le consentement de l'autre lorsqu'il y a des rapports sexuels).
- Il se peut que les personnes atteintes de troubles cognitifs aient un comportement que leurs partenaires trouvent inhabituel, ce qui pourrait les mettre mal à l'aise. Au fur et à mesure que la maladie évolue, on encourage les fournisseurs de soins à s'assurer auprès des partenaires que maintenir des rapports sexuels avec la personne atteinte de la maladie ne leur pose pas problème. De plus, on encourage les partenaires à discuter avec un fournisseur de soins en qui ils ont confiance de tout aspect qui les mettrait mal à l'aise.
- Pour minimiser le risque que les soins prodigués soient influencés par des préjugés personnels, on encourage les fournisseurs de soins à se renseigner sur la question des rapports entre personnes d'âge avancé et entre personnes du même sexe. Les sentiments et attitudes personnels envers les manifestations de sexualité, d'orientations sexuelles, d'expressions sexuelles et de relations intimes tard dans la vie pourraient influencer la qualité des soins accordés.

Stratégies pour répondre aux comportements sexuels inappropriés

Si la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative exprime ses pulsions sexuelles de manière inappropriée, dans des lieux inopportuns, ou envers des personnes non consentantes, il est possible de mettre en place des stratégies pour répondre de manière plus efficace à ses besoins. Ceci comprend :

- Essayer une approche comportementale pour canaliser le besoin d'expression sexuelle et la tension sexuelle vers des activités qui pourraient aider la personne à se focaliser sur autre chose, comme de les inviter à se joindre à un programme d'exercice physique.
- Se renseigner sur les habitudes de la personne en matière d'expression sexuelle et d'intimité afin de comprendre son comportement actuel. Qu'essaie-t-elle de communiquer comme besoin?
- Étudier la question de la sexualité dans le cadre du vieillissement, y compris l'orientation sexuelle. Cela permettra de mieux comprendre comment le vieillissement et les troubles cognitifs peuvent affecter le besoin de compagnie et d'expression sexuelle.

Certains cas nécessitent un traitement pharmaceutique, mais en général en tout dernier recours. Si l'on opte pour cette stratégie, il est important de réévaluer régulièrement la question de prise de médicaments.

Conversations : L'intimité et la sexualité dans le contexte d'une maladie neurodégénérative

Aider les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative et leurs partenaires à préserver leur intimité dans les foyers de soins de longue durée

Pour aider une personne ayant une maladie neurodégénérative et son partenaire à maintenir leur intimité lorsque la personne malade se trouve dans un foyer de soins de longue durée, le personnel et la direction peuvent :

- Leur offrir de l'intimité en leur proposant une chambre privée lors des visites afin qu'ils puissent exprimer leur sexualité
- S'il n'y a pas de risque, fournir une chambre privée pour la nuit aux couples qui souhaitent être seuls
- Si l'intimité physique n'est plus possible, encourager d'autres façons d'apporter du réconfort et des preuves d'amour et d'affection

Soutenir les personnes gay, lesbiennes, bisexuelles, transsexuelles ou transgénéristes (GLBTT) atteintes d'une maladie neurodégénérative

Accepter l'orientation, l'identité et l'expression sexuelle fait partie du respect que l'on doit accorder aux gens pour leur permettre de maintenir la meilleure qualité de vie possible. Les personnes qui s'identifient comme GLBTT peuvent avoir des difficultés à s'exprimer, non seulement à cause des troubles cognitifs engendrés par la maladie mais aussi à cause des préjugés et la discrimination qu'elles ont pu éprouver à l'égard de leur orientation ou leur identité sexuelle. Ces difficultés sont souvent amplifiées dans les établissements résidentiels où les besoins d'intimité peuvent déjà être ignorés ou mal vus. En fait, certaines personnes GLBTT sont convaincues qu'elles doivent à nouveau se cacher lorsqu'elles intègrent un établissement de soins.

En tant que fournisseur de soins qui s'occupe de personnes GLBTT, vous pouvez favoriser leur bien-être :

- En faisant le point sur vos propres valeurs et croyances par rapport aux questions d'orientation, d'identité et d'expression sexuelle pour vous assurer qu'elles n'influent pas de façon négative sur les soins que vous procurez. Cherchez des ressources pour vous aider s'il s'agit là d'un domaine nouveau pour vous.
- En traitant la personne comme un individu à part entière et en respectant ses désirs
- En demandant à la personne quel pronom elle souhaite que l'on emploie lorsque l'on fait référence à elle
- En vous informant des ressources GLBTT disponibles dans la communauté dont pourraient bénéficier la personne atteinte de la maladie et leur partenaire
- En utilisant un langage inclusif, dénué de tout jugement pour clairement communiquer que vous souhaitez fournir les meilleurs soins possibles axés sur la personne. Cela pourrait aider la personne à se sentir en sécurité lorsqu'elle exprime son identité ou son orientation sexuelle
- En respectant et en promouvant les préférences de la personne si celle-ci se trouve dans un foyer de soins de longue durée et ne souhaite pas divulguer son orientation sexuelle auprès des autres résidents ou l'ensemble du personnel
- En discutant avec vos collègues et la direction des possibilités de formation et de perfectionnement professionnel pour acquérir des compétences supplémentaires afin de soutenir les personnes atteintes de troubles cognitifs qui s'identifient comme GLBTT
- En employant des termes neutres comme « partenaire » ou « être cher » lorsque vous parlez de partenaires avec qui les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ont des rapports sexuels ou une relation
- En tenant compte et en reconnaissant la « famille choisie » de la personne atteinte de troubles cognitifs (par ex. des personnes proches qui ne sont pas apparentées par le sang). Accordez-leur le même respect et les mêmes privilèges qu'à un conjoint ou à un membre de la « famille d'origine ».

Pour en savoir plus sur les façons de soutenir les aînés GLBTT, veuillez consulter le lien <http://www.the519.org/education-training/still-here-still-queer> (en anglais seulement)

Ressources utiles :

“It’s time to end the taboo of sex and intimacy in care homes” [*Il est temps de mettre fin au tabou du sexe et de l’intimité dans les foyers de soin, trad. lib.*], article disponible en anglais seulement sur le site « *La Conversation Canada* » au <https://theconversation.com/its-time-to-end-the-taboo-of-sex-and-intimacy-in-care-homes-75740>

Services inclus pour LGBT aînés: Guide pratique pour créer les agences de bienvenue, Centre national de ressources sur le vieillissement LGBT, téléchargeable en anglais ou en espagnol seulement au <https://www.lgbtagingcenter.org/about/index.cfm>.

Société Alzheimer



Société Alzheimer du Canada
20 Eglinton avenue ouest, 16^e étage, Toronto, Ontario M4R 1K8
Tél : 416-488-8772 1-800-616-8816 Téléc. : 416-322-6656
Courriel : info@alzheimer.ca Site Web : www.alzheimer.ca
Facebook : facebook.com/AlzheimerCanada Twitter : twitter.com/AlzCanada