

Maladie d'Alzheimer et vie sexuelle en institution : un nécessaire travail sexologique

Andre Dupras

Volume 21, numéro 2, décembre 2015

Sexualités, handicap et droits humains
Sexualities, Disability, and Human Rights

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1086468ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1086468ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Résumé de l'article

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en institution vivent des situations de handicap qui se manifestent par une réduction de la réalisation de leurs habitudes de vie sexuelles. Un travail sexologique s'impose en fondant les initiatives sur un cadre de référence écosystémique qui explique le rôle interactif des facteurs individuels et des facteurs environnementaux. Il est proposé d'oeuvrer à la promotion du bien-être sexuel des résidents en initiant un projet institutionnel, de même qu'un projet personnel de vie sexuelle.

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Dupras, A. (2015). Maladie d'Alzheimer et vie sexuelle en institution : un nécessaire travail sexologique. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 21(2), 49–60. <https://doi.org/10.7202/1086468ar>

Tous droits réservés © Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 2015

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Maladie d'Alzheimer et vie sexuelle en institution : un nécessaire travail sexologique

ANDRE DUPRAS

Université du Québec à Montréal, Québec, Canada

Article original • Original Article

Résumé

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en institution vivent des situations de handicap qui se manifestent par une réduction de la réalisation de leurs habitudes de vie sexuelles. Un travail sexologique s'impose en fondant les initiatives sur un cadre de référence écosystémique qui explique le rôle interactif des facteurs individuels et des facteurs environnementaux. Il est proposé d'œuvrer à la promotion du bien-être sexuel des résidents en initiant un projet institutionnel, de même qu'un projet personnel de vie sexuelle.

Mots-clés : sexualité, Alzheimer, sexologie, modèle écosystémique, projet institutionnel, projet personnel

Abstract

Individuals with Alzheimer's disease living in an institution experience disabling situations that occur by a reduction of their sexual lifestyle. A sexologic work is needed to create initiatives based on an ecosystem-based framework explaining the interactive role of individual and environmental factors. It is proposed to work towards promoting sexual well-being of residents by initiating an institutional project, as well as a personal project of sexual life.

Keywords : sexuality, Alzheimer's, sexology, ecosystem-based model, institutional project, personal project

Introduction

Avec l'avancée en âge, il est fréquent d'observer une altération des facultés cognitives chez les aînés. L'atteinte des fonctions cérébrales affecte la mémoire, l'attention et le langage, ce qui a pour conséquence une perte plus ou moins sévère d'autonomie. Les défaillances intellectuelles peuvent relever d'une atrophie cérébrale que la médecine désigne sous le terme de maladie d'Alzheimer. En 1906, le médecin allemand Aloïs Alzheimer décrivait le cas d'une femme de 51 ans ayant présenté de graves troubles de la mémoire et de l'orientation. L'autopsie de la malade a mis en évidence la présence de lésions neurologiques. L'Alzheimer est une maladie neurodégénérative incurable du tissu cérébral qui se caractérise par une détérioration progressive des cellules du cerveau (Société Alzheimer Canada, 2013). Si les causes de cette maladie demeurent mal connues, ses manifestations sont bien documentées et souvent décrites à partir de termes débutant par un « a » privatif : aphasie (un trouble affectant l'expression ou la compréhension du langage parlé ou écrit), apraxie (une incapacité à effectuer un mouvement ou une série de mouvements), agnosie (une incapacité de reconnaître certains stimuli) et apathie (un état d'indifférence à l'émotion, la motivation ou la passion). Ces déficits perturbent la vie de la personne atteinte comme celle de son entourage. La personne malade peut avoir de la difficulté à exécuter des tâches familières et entrer en communication avec ses proches. Parmi les sphères de vie affectées, la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peut être altérée, conséquence de multiples impacts individuels et sociaux du dysfonctionnement cognitif (Dourado et al, 2010).

Considérer la vie sexuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer constitue une tâche difficile pour au moins deux raisons. En premier lieu, la notion de la maladie d'Alzheimer recouvre des réalités diverses selon les caractéristiques des personnes atteintes, leur style et milieu de vie, le degré d'évolution de la maladie et leur appartenance culturelle. Si des considérations générales peuvent être formu-

lées à partir de traits communs, il n'en demeure pas moins important de s'attarder à la spécificité de chaque histoire de vie sexuelle lorsqu'une intervention sexologique est nécessaire. En second lieu, l'étiquette d'Alzheimer ou de dément accolée à une personne peut induire une stigmatisation susceptible de provoquer une démarche d'ordre à la fois projectif et défensif de la part de ses proches. Malgré sa médiatisation, la maladie d'Alzheimer continue à susciter la peur. Quoi de plus affolant que de s'imaginer perdre la tête au cours de sa vie? Ainsi, la maladie d'Alzheimer est propice à l'élaboration de représentations sociales qui influencent les réactions des proches. Par exemple, il n'est pas rare que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soit perçue comme un mort-vivant. Cela dit, une des perceptions les plus communes consiste à considérer l'aîné malade comme un enfant : « L'image la moins négative concernant la Démence serait alors celle du 'retour en enfance', modèle culturel aussi répandu et tenace que logique » (Ploton, 2004, p. 80). De fait, les proches qui adoptent cette perception ont tendance à s'adresser à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en utilisant un langage infantilisant.

Cette perception de la maladie d'Alzheimer s'applique également à la sexualité qui semble être invisible. La sexualité serait tombée dans un trou (de mémoire) pour disparaître à jamais. L'univers sexuel du malade serait vide, ne suscitant plus d'intérêt ni d'attrait. Il n'arriverait plus à activer des désirs sexuels. Sexualité rimerait ainsi avec mortalité : elle serait inexistante, absente de sa vie. La sexualité disparaît de l'imaginaire commun en raison de cette infantilisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer: « L'âgé malade renvoyé au monde de la petite enfance est un âgé qui sort du champ de la sexualité, pour qui la question du désir mature devient incongrue, voire choquante » (Ribes, 2012, p. 163). Son intérêt pour la sexualité est alors perçu comme des manifestations de la perversité infantile et revêt en ce sens la forme de comportements sexuels pathologiques.

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent des situations de handicap sexuel-



les : elles sont confrontées à une limitation de leurs activités sexuelles ou à une restriction de participation à la vie sexuelle dans leur environnement institutionnel en raison d'une dégradation de leurs fonctions cognitives. Wright (1998) a observé une baisse des activités sexuelles avec l'avènement de la maladie d'Alzheimer comparativement aux couples du groupe contrôle. Des facteurs d'origine individuelle ou des obstacles sociétaux peuvent les empêcher de maintenir leurs habitudes de vie sexuelles. Ces perturbations de la sexualité restent souvent sous-évaluées car les résidents hésitent à en parler et les soignants ont tendance à garder le silence sur ces questions. Par conséquent, il semble incontournable qu'un travail sexologique composé d'un ensemble d'activités coordonnées soit effectué afin de parvenir à améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en institution. Dans un premier temps, une activité de type formatif s'avère nécessaire pour s'assurer que les intervenants reconnaissent les résidents comme des adultes sexués et sexualisés, contestant ainsi les mythes qui les déssexualisent (Dupras & Dionne, 2013). Cette reconnaissance de l'existence d'une vie sexuelle chez les résidents permet de constater que plusieurs d'entre eux vivent une situation de handicap en lien avec leurs habitudes de vie sexuelles. Il importe alors d'adopter un cadre de référence qui saura expliquer son origine et de proposer une suite d'opérations exigeant des activités et l'emploi de moyens pour produire un résultat anticipé : le mieux-être sexuel des résidents. De fait, le présent texte a pour objectif de proposer des éléments de ce travail sexologique¹.

Une définition élargie de la sexualité

La revendication du droit à la sexualité des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer implique de concevoir la sexualité d'une manière élargie, et ce, afin d'inclure le plus de situations sexuelles possibles. L'Orga-

nisation mondiale de la Santé propose une définition de la sexualité qui répond à cette exigence. En effet, selon cette dernière (OMS, 2006), la sexualité constitue une composante centrale de la personne humaine tout au long de la vie, rappelant ainsi l'importance qu'il faut accorder à la vie sexuelle des aînés. Son caractère polymorphe comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. Elle peut se vivre et s'exprimer sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations.

Or, la sexualité est souvent décrite par des comportements sexuels qui sont mesurés dans les enquêtes par la fréquence des actes. Une étude française rapporte par exemple qu'une réduction des pratiques sexuelles accompagne généralement le vieillissement (Bajos & Bozon, 2008). L'absence d'activités sexuelles génitales chez des personnes âgées malades et vivant en institution ne signifie pas que la sexualité est inexistante. Elle peut prendre des formes variées, notamment des ressenties lors de contacts corporels dans le cadre de relations de soins, d'expériences sensorielles de plaisir dans des activités de loisir, d'émergence de fantasmes érotiques en regardant la télévision, de même que des tentatives de séduction lors de relations sociales.

Si certaines personnes âgées vivent une déprise sous la forme d'un retrait progressif, voire d'une disparition des activités sexuelles, d'autres cherchent une reprise en questionnant et en s'éloignant de l'emprise des modèles sexuels qu'ils ont appris et appliqués durant leur vie, mais qui ne leur conviennent plus. Les transformations physiques, psychologiques et sociales inhérentes au vieillissement les incitent à adopter des stratégies d'adaptation et des processus de réorganisation des activités sexuelles. « Il faut passer de l'orgasme génital à l'orgasme sentimental », affirmait une personne âgée lors d'une entrevue télévisée (Desmarais & Girouard, 2008). Cette mutation implique un travail identitaire visant à ajuster sa vie sexuelle au vieillissement. Si ce projet peut

¹ Ce texte reprend des éléments de contenu de la communication présentée au Séminaire francophone interdisciplinaire d'Alzheimerologie tenu les 13 et 14 juin 2013 à Lyon sous le thème « Sexualité, démence et éthique professionnelle ».

être enchanteur, il n'en demeure pas moins qu'il n'est pas facile à réaliser car des contraintes personnelles et interactionnelles doivent être surmontées pour accomplir ce travail de maturation et d'ajustement de sa vie sexuelle. Ainsi, l'image de soi transformée et le regard réprobateur des autres peuvent constituer des freins à sa démarche d'émancipation. Un soutien lui sera nécessaire pour surmonter les obstacles qui surgiront sur son chemin. Parmi ceux-ci, il existe des mythes et des préjugés qui ont un effet délétère sur les perceptions et les réactions de l'environnement social à l'égard de l'expression de la sexualité chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Des mythes handicapants sur la sexualité des aînés

La plupart du temps, la maladie d'Alzheimer est associée à la vieillesse. En effet, cette maladie dégénérative apparaît surtout à des âges avancés. Les regards posés sur la sexualité des aînés imprègnent les représentations sociales de la vie sexuelle des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Si l'on se fie à l'idée que les perceptions de la sexualité des aînés dépendent de la mythologie (Wallach, 2013), il est possible d'affirmer que des mythes ont été fabriqués pour justifier le désintéressement sexuel des personnes âgées. Les récits mythiques présentent généralement des personnages exceptionnels. Concernant la sexualité, les aînés sont souvent représentés comme des personnages angéliques ou démoniaques. Un premier mythe représente les aînés comme des êtres asexués, dans la mesure où des changements biologiques (ménopause et andropause) marqueraient la fin de la sexualité. Pour en témoigner, le cinéma met rarement en scène des personnes âgées, nues ou faisant l'amour (Dupras, 2010). Cette image angélique des aînés contraste avec celle, démoniaque, de ceux qui vivent une déchéance en se laissant tenter par la sexualité malgré leur âge avancé. Ce mythe sexuel met en lumière une vision morale : mieux vaut s'abstenir de sexualité au risque d'en souffrir, voire d'en mourir. Dès lors, des aînés internalisent ces représentations et s'y conforment. Ce qui les conduit à se désintéresser de la sexualité.

Le mythe permet d'exprimer l'angoisse humaine, de soulager et de rassurer. Il signifie des inquiétudes face à la mort et au désordre. La fabrication de la catégorie sociale de « seniors » répond à un besoin de créer de nouveaux mythes pour apprivoiser la vieillesse (Bille & Martz, 2010). Ainsi, les aînés sont de plus en plus présentés dans les médias comme des seniors en santé et actifs, souvent en couple, qui posent des gestes affectueux. Ce qui laisse présager une vie sexuelle épanouie. Ces images servent à rassurer les jeunes sur le fait que la vieillesse n'existe pas vraiment et que le plaisir sexuel perdure même à un âge avancé. Les « jeunes vieux sexy » font la promotion de l'idéologie du bien vieillir qui associe la sexualité à la jeunesse, à la beauté et à la santé. Par conséquent, les personnes âgées qui ne possèdent pas ces attributs normatifs se voient disqualifiées et déssexualisées.

De ce fait, les mythes à l'égard de la sexualité des aînés assument généralement une fonction de répression sexuelle qui limite ou interdit la sexualité. Autrement dit, l'environnement social répressif des personnes âgées réprime la sexualité et prend des mesures punitives vis-à-vis des attitudes et des activités sexuelles dérogeant aux normes restrictives à l'expression de la sexualité, privant ainsi ces personnes de leurs droits à une vie sexuelle. En bref, cette oppression vise à restreindre sa participation à la vie sexuelle. La surveillance constante de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, jugée nécessaire pour sa sécurité, peut brimer son droit à la liberté sexuelle. L'accompagnement à une vie sexuelle satisfaisante et épanouissante pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer exige de connaître et d'aplanir les obstacles qui les empêchent de réaliser leurs habitudes de vie liées à la sexualité.

Des modèles explicatifs des situations de handicap liées à la sexualité

La sexologie gérontologique, ayant pour objet l'étude de la vie sexuelle des aînés, ne se restreint pas au domaine de la santé. Celle-ci adopte la perspective d'une anthropologie réciproque en ouvrant un espace de dialogue entre les différents référentiels, en invitant les dis-



ciples à s'épauler et à se compléter (Dupras & Ribes, 2008). Une vision pluridisciplinaire de la sexualité des aînés peut s'inspirer de l'approche écosystémique du psychologue Urie Bronfenbrenner (2005) qui conçoit le développement de l'individu en interaction avec son environnement. Cette approche a l'avantage de complexifier les problématiques sexuelles et d'élargir la perspective clinique individuelle pour embrasser des contextes plus larges qui considèrent d'autres variables, telles celles qui touchent la résidence, les acteurs sociaux et les paramètres socioculturels. L'approche écosystémique réfère à trois modèles conceptuels qui suggèrent des explications de l'origine du handicap sexuel. Ces trois modèles sont : le modèle individuel, le modèle environnemental et le modèle intégrateur. Selon les points de vue adoptés, les interventions diffèrent complètement.

Le premier modèle explicatif attribue le handicap à l'individu. Selon le modèle individuel, la cause du dysfonctionnement sexuel est attribuée à un problème se situant dans le corps et le psychisme de l'individu en fonction d'une norme édictée par la culture ambiante. Ainsi, les troubles cognitifs auraient un effet incapacitant sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : elle oublierait la sexualité ou les normes qui la régissent. Le handicap est imputé à l'individu. D'après le modèle individuel, il s'agit de réduire l'impact négatif des déficiences cognitives sur le fonctionnement sexuel. Ainsi, des troubles cognitifs peuvent produire des comportements sexuels inappropriés de type verbal ou physique (Alagiakrishnan et al., 2005). Des approches normalisantes seront appliquées en se focalisant sur les déficiences cognitives (traitements médicaux de l'approche biomédicale) ou sur les comportements (interventions neuropsychologiques de l'approche réadaptative).

Le second modèle explique le handicap par l'influence des facteurs environnementaux. Des acteurs sociaux induisent des problèmes sexuels aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer car ils ne respectent pas les déficiences et les incapacités de ces personnes. Un exemple patent de ce modèle est le refus de la

relation amoureuse et sexuelle entre deux résidents de la part de leurs enfants. Ainsi des familles exigent des soignants qu'ils interdisent à leur parent de développer une relation d'intimité de couple avec un autre résident (Boucher & Dupras, 2014). Pour prévenir le handicap, il s'agit de mettre à la disposition des résidents et de leurs familles des médiations nécessaires permettant une résolution de conflits. Concrètement, des services d'aide et d'accompagnement à la vie sexuelle doivent être offerts aux résidents qui pourraient en bénéficier. Assurer l'actualisation de la sexualité dans un contexte le plus harmonieux possible s'inscrit dans le respect des droits sexuels des résidents. Cela ne signifie pas de laisser faire n'importe quoi, avec n'importe qui et n'importe où. Les droits sexuels reposent sur deux grands principes : le consentement des individus et l'absence de dommage à autrui (Borillo, 2009).

Le troisième modèle considère à la fois des facteurs personnels et environnementaux pour expliquer les situations de handicap liées à la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au Québec, un comité a élaboré un modèle explicatif du handicap dénommé le Processus de production du handicap (PPH) qui s'inspire de l'approche écologique/systémique (Fougeyrollas et al., 1998). Selon ce modèle intégrateur, les situations de handicap liées à la sexualité se conçoivent comme des perturbations de certaines habitudes de vie sexuelles qui sont produites par l'interaction entre, d'une part, des caractéristiques des déficiences et des incapacités de l'individu et, d'autre part, des obstacles présents dans son environnement. Au plan individuel, les déficiences cognitives de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer perturbent son aptitude à assumer sa vie sexuelle en altérant sa capacité à accomplir ses activités sexuelles. Au plan environnemental, l'absence de services adaptés d'aide et d'accompagnement à la vie sexuelle contribue à la production de situations de handicap liées à la sexualité du résident atteint de la maladie d'Alzheimer.

Les retombées du modèle intégrateur

Une première retombée de l'utilisation du modèle intégrateur se situe au plan éthique en redonnant son humanité à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'être humain est défini principalement par sa faculté à raisonner. Les défaillances de la raison donnent l'impression que la personne tombe graduellement hors de l'humanité, soit dans l'animalité ou le végétatif. Le maintien de son fonctionnement affectif permet de la reconnaître comme un *alter ego* (Ploton, 2011). Décider de cultiver une vision du sujet Alzheimer comme un être sexué et sexualisé s'inscrit dans une démarche de reconnaissance de sa pleine humanité. La sexualité constitue une caractéristique essentielle qui définit l'appartenance à l'humanité. Reconnaître la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme capable de nouer un lien affectif et comme partenaire d'un échange sexuel contribue à constituer son humanité.

Une seconde retombée de l'application du modèle intégrateur concerne le traitement de la maladie d'Alzheimer et les soins à donner aux malades. Une approche positive préconisant la promotion du bien-être de la personne par l'animation est préférée à une approche négative qui consiste à empêcher la dégradation cognitive par la stimulation. La finalité des soins est la qualité de vie qui peut présenter des périodes de stabilité malgré l'aggravation des troubles cognitifs (Missotten et al., 2010). Le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie demande de prendre en charge adéquatement les troubles psychologiques et comportementaux sans pour autant réduire l'espace de vie de la personne en limitant ses relations sociales (Novella et al., 2012). Au contraire, il importe de travailler son cadre de vie, ses conditions de vie et son mode de vie favorisant l'activation sociale, émotionnelle et comportementale. Dans le même ordre d'idées, les interventions des soignants devraient avoir pour finalité la qualité de vie sexuelle des résidents. Ainsi, l'être humain accorderait une valeur à la vie sexuelle et chercherait le bonheur sexuel. Le bien-être sexuel serait composé de besoins sexuels que l'être humain cherche à satisfaire. Selon cette perspective, la qualité de vie sexu-

elle peut se définir par : « La perception d'une personne de vivre un état de bien-être sexuel qui s'exprime par l'adoption d'un style de vie individuel et relationnel qui permet de satisfaire ses besoins sexuels sur les plans physique, mental et social d'une manière épanouissante » (Dupras, 2007, p. 8). La vie sexuelle satisfaisante est une composante majeure et pertinente de la qualité de vie des personnes âgées (Robinson & Molzahn, 2007). De ce fait, la qualité de vie sexuelle fait partie intégrante du soin en gériatrie.

Une troisième retombée du modèle intégrateur consiste à légitimer l'adoption d'une approche proactive. Les soignants ont tendance à s'occuper de la vie sexuelle des résidents lorsqu'elle dérange et perturbe. Ils préconisent généralement une approche réactive à la sexualité des résidents en cherchant le plus souvent à la réprimer et la faire disparaître, au lieu de la bonifier pour la faire vivre. Or, l'orientation proactive consiste « à envisager toute situation comme une occasion à saisir ou une possibilité nouvelle, quels que puissent en être les aspects menaçants ou négatifs, dans le but d'influencer le système de façon constructive au lieu de simplement réagir aux événements » (Martin, 1987, p. 31). À l'origine, le terme « proactif » était utilisé en psychologie pour désigner ce « qui agit sur des faits ou des processus à venir ». La démarche proactive comprend la conception et l'implantation de projets concernant aussi bien l'institution que le résident.

Une approche intégrée par projets

L'hébergement en milieu institutionnel s'avère nécessaire lorsque les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent une perte d'autonomie. L'institution désigne une organisation sociale structurée à partir d'un ensemble de tâches, de règles et de conduites tourné vers une finalité particulière. Ainsi, des centres d'hébergement et de soins qui accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer régulent la vie de ces résidents en exécutant un ensemble d'activités instituées. Au sujet de la vie sexuelle, l'expression de la sexualité chez ces résidents suscite des problèmes au sein de ces établissements spécialisés. De ce fait, in-



tervenants, parents et résidents peuvent trouver dérangeantes ces manifestations de désirs sexuels. Il revient aux directions des établissements d'organiser et de gérer la sexualité de ses résidents afin d'assurer un mieux-vivre ensemble. À l'instar des autres problématiques institutionnelles, des chefs d'établissement adoptent un *management* où la sexualité est comprise et contrôlée avec une rationalité instrumentale et technique subordonnée à une quête d'efficacité (ex. : la chambre d'intimité, l'assistance sexuelle). Se faisant, ils risquent de réduire la sexualité à des comportements sexuels normalisés. Le défi leur est donc lancé de renouveler la gestion de la sexualité en respectant la richesse et la complexité de la vie sexuelle, en ouvrant le chemin des possibles de la sexualité et en offrant de nouvelles solutions. En travaillant sur des projets de vie sexuelle, les administrateurs sont appelés à maintenir une tension dialectique et créatrice entre la rationalisation de la sexualité en institution et l'émancipation sexuelle des résidents.

- Le projet institutionnel de vie sexuelle

Le processus d'amélioration continue de la qualité de vie sexuelle des résidents exige l'élaboration et l'application d'un projet institutionnel pertinent et clairement référé aux orientations et aux recommandations des politiques gouvernementales en matière d'hébergement et de soins. Force est de constater que peu d'établissements utilisent cet outil de gestion (Shuttleworth et al., 2010). Pourtant, le projet institutionnel (PI) de vie sexuelle (nommé parfois charte ou politique) est un outil indispensable qui définit les orientations, les principes et les références qui guident les actions et leur donnent un sens (Dupras et al., 2009). Le PI constitue une tentative pour penser et organiser les pratiques d'intervention. Les professionnels ont l'habitude de se référer à leurs valeurs et à leurs expériences personnelles pour résoudre des situations sexuelles imprévues. Ils sont souvent désarmés devant des expressions jugées problématiques de la sexualité par manque de repères. Le PI produit des effets de transformation des pratiques en éclairant les objectifs et en indiquant la direction à prendre. Le PI change la culture profession-

nelle qui cherche maintenant à répondre aux besoins et aux attentes des résidents en matière de sexualité.

Selon une perspective écosystémique, le PI doit se penser et s'élaborer en lien avec l'évolution des mentalités du monde social dont les résidents font partie. Ainsi, la vieillesse est de plus en plus considérée comme une étape normale et naturelle de la vie, ce qui implique la nécessité de respecter les droits des personnes âgées. Le PI doit reprendre les grandes orientations gouvernementales concernant les services aux personnes accueillies dans les centres d'hébergement. Au Québec, les politiques publiques préconisent que « toute personne hébergée a droit à un milieu qui respecte son identité, sa dignité et son intimité » (Gouvernement du Québec, 2003, p. 4). Le PI conduit à structurer avec souplesse l'organisation du travail à partir de principes directeurs et de références communs. Un référentiel permet de définir les intentions précises pour l'action. À titre d'exemple, Breen et al. (2009) proposent huit références pour la construction d'un PI visant la promotion de la santé sexuelle dans des établissements accueillant des personnes âgées. Parmi celles-ci, soulignons la référence à l'autonomie et à la liberté de l'expression de la sexualité. L'établissement décide de veiller à faire respecter l'intimité des résidents en assurant leur protection, tout en favorisant leur autonomie sexuelle. Les professionnels doivent choisir les actions les plus appropriées pour réaliser cet objectif. L'élaboration d'un projet est une démarche qui est longue, souvent difficile, mais elle est une condition *sine qua non* à l'atteinte du but fixé, soit la qualité de vie sexuelle des résidents.

Afin d'économiser du temps et de l'argent, des établissements empruntent des politiques élaborées ailleurs. Cette option a l'inconvénient de ne pas tenir compte des spécificités du milieu et de ne pas engager les professionnels dans une démarche destinées à s'approprier leur propre avenir. Un guide comprenant neuf étapes a été proposé par une équipe d'intervenants pour aider les centres d'hébergement à développer une politique institutionnelle (Christie, 2002). Ce travail doit être bien effectué car

le manque de clarté et de cohérence de la politique, de même que sa traduction lacunaire dans des guides d'intervention constituent des facteurs limitant son implantation et son application (Venturato et al., 2013). De plus, les responsables du projet doivent le faire connaître et le communiquer pour que les professionnels puissent se l'approprier et l'appliquer. Après des séances d'information et de formation, les professionnels y pensent pendant un certain temps pour ensuite l'oublier et maintenir leurs habitudes de fonctionnement lorsque que des situations problématiques se présentent. Il est connu que la formation initiale et les tâches professionnelles contribuent à construire des croyances et des habitudes de travail qui constituent des obstacles au changement et à l'adoption de l'approche centrée sur la personne (Viau-Guay et al., 2013). Les professionnels ont donc le devoir d'utiliser périodiquement des groupes de parole pour réfléchir et discuter sur les actions à mener pour mieux accompagner la vie sexuelle des résidents en échangeant sur les tenants et aboutissants du projet institutionnel de vie sexuelle. Des réunions d'équipe peuvent servir à étudier une situation problématique en considérant un avis sexologique élaboré par un comité d'experts (Dionne & Dupras, 2008). L'avis sexologique propose une direction et un fondement aux interventions en présentant les enjeux juridiques, éthiques et cliniques d'une situation problématique.

- Le projet personnel de vie sexuelle

Une autre évolution sociale influence l'organisation des services en centre d'hébergement pour les personnes âgées. L'accent mis sur l'individualisme dans nos sociétés modernes avancées a fait augmenter la demande de prise en compte des besoins singuliers des résidents et du respect de leurs droits (Vercauteren et al., 2008). Les résidents sont de plus en plus considérés comme des citoyens à part entière qui participent à définir l'organisation des services devant être individualisés. C'est pourquoi, un projet personnalisé consiste à proposer à chaque résident un accompagnement spécifique en réponse à ses besoins et attentes dans les domaines de la vie, y compris la sexualité. Cette approche ne privilégie pas

les incapacités, mais les potentialités des résidents. Les moyens disponibles dans l'établissement et les ressources offertes dans l'environnement sont mis au service des résidents dans le but de promouvoir leur qualité de vie. Les pratiques professionnelles cherchent à répondre d'une manière adaptée aux attentes et aspirations des résidents.

À l'admission en centre d'hébergement, les professionnels québécois utilisent l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) pour identifier les besoins des résidents. Une question porte sur la sexualité, mais elle est rarement posée ou la réponse est peu souvent rapportée. Les professionnels ne connaissent pas vraiment les besoins sexuels des résidents puisqu'ils n'osent pas investiguer ce domaine de la vie. Ils vont se pencher sur cette question seulement si les résidents manifestent un intérêt pour la sexualité qui est souvent jugée problématique. Les manifestations sexuelles seront soumises à un comité d'étude qui analysera le cas et proposera un plan d'intervention clinique. Il se peut qu'il soit acheminé à un comité d'éthique, si le cas soulève des enjeux moraux (CSSS de la Vieille Capitale, 2008). La réunion d'équipe comporte des avantages pour le résident : mieux définir son projet personnalisé de vie sexuelle, prendre en compte sa singularité et ses aspirations spécifiques, faire respecter ses droits sexuels à l'intimité et à la sécurité, appliquer un plan individualisé d'intervention. De plus, le travail d'équipe apporte des bénéfices aux intervenants : amener la réflexion et l'échange, privilégier les faits plutôt que les préjugés, développer des savoirs et des compétences, ainsi qu'augmenter la confiance. Toutefois, l'examen de cas individuel comporte également des limites : le manque d'un cadre de référence conduit des intervenants à adopter des positionnements subjectifs; les intervenants ne sont pas formés à cette tâche et acquièrent une certaine expertise après l'examen de plusieurs cas; les intervenants ont tendance à adopter le modèle individuel en négligeant le rôle des facteurs environnementaux dans l'émergence de la situation problématique. Pour réduire ces limites, l'équipe d'intervenants doit développer une réflexion critique en se questionnant : Sommes-nous objectifs? Nos infor-



mations sont-elles fiables et pertinentes? Avons-nous obtenu un portrait global de la situation?

Un autre inconvénient de l'étude de cas par l'équipe d'intervenants relève de la perpétuation d'une vision négative de la sexualité et de son accompagnement. Les intervenants s'occupent de la vie sexuelle des résidents lorsqu'elle est problématique, adoptant ainsi une approche réactive. Les recommandations des comités consistent le plus souvent en des directives techniques qui prédominent sur l'idée d'accompagnement. Si le projet institutionnel stipule que l'institution a le mandat de répondre de façon responsable aux besoins sexuels des résidents, les intervenants doivent adopter une approche proactive en s'informant des aspirations et des attentes des résidents concernant leur vie sexuelle, en appliquant des mesures favorables à leur bien-être sexuel. Il va sans dire qu'il convient de procéder avec tact, sans être intrusif et en respectant la volonté et la dignité de la personne. Rappelons qu'être proactif ne signifie pas seulement de régler des problèmes sexuels, mais également d'accompagner les résidents dans la réalisation de leurs désirs sexuels légitimes dans le respect de leur liberté et leur sécurité. La vie sexuelle est un projet à réaliser. À partir d'un bilan de vie sexuelle et d'une évaluation de ses besoins sexuels, le résident précise ce qu'il souhaite vivre dans le domaine de la sexualité. L'accompagnement doit être le plus près possible de son projet de vie sexuelle.

Un environnement propice au bien-être sexuel

Dans leur effort pour améliorer la qualité des services offerts à leurs résidents, les établissements d'hébergement se réfèrent au modèle familial : « La référence à un mode de vie de type familial est fréquente dans la plupart des projets de vie, quels que soient la taille et le statut de l'établissement » (Villez, 2007, p. 175). Par exemple, l'approche prothétique élargie se veut une nouvelle façon de concevoir les services offerts aux personnes âgées hébergées qui présentent des troubles cognitifs associés à des démences dégénératives (Mo-

nat, 2006). Le terme « prothétique » concerne ce qui est relatif à la prothèse, soit à un appareil ou un dispositif artificiel qui remplace un organe dans le but de redonner une certaine fonctionnalité à la personne. Ainsi, un centre d'hébergement peut offrir un ensemble de « prothèses » sous forme de soutien fonctionnel et psychosocial visant l'amélioration de la qualité de vie des résidents. Le fonctionnement prothétique cherche à normaliser le milieu de vie en créant un environnement à caractère familial qui se rapproche le plus possible de celui dans lequel le résident a vécu sa vie. Toutefois, l'atmosphère familiale des unités prothétiques peut conduire les soignants à considérer les résidents comme leurs parents. Projection rendant alors impensable, voire inacceptable une possible vie sexuelle pour les résidents âgés (Blanc & Rousseau, 2009).

L'objectif de promouvoir la qualité de vie sexuelle suggère donc de passer du modèle familial d'organisation du milieu de vie à celui du modèle amical. Un environnement physique et social amical se compose d'un système cohérent de soutien des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer fondé sur la reconnaissance de leurs expériences et sur un accompagnement visant à maintenir leurs habitudes de vie (Davis et al., 2009). Adoptant une approche écologique et proactive, il s'agit de créer un environnement encourageant la pratique d'activités plaisantes et satisfaisantes dans toutes les sphères de la vie, y compris la sexualité. Le modèle amical adopte une perspective humaniste en centrant les soins sur la personne et ses expériences. De patient passif, il devient participant actif. De spectateur de la vie sexuelle des autres, il passe à acteur de sa sexualité. Comme la qualité de vie sexuelle comprend une composante identitaire (perception de soi), il importe d'accompagner les résidents dans des activités quotidiennes qui favorisent l'actualisation de son identité personnelle et sexuelle. Des rencontres sociales où le résident raconte son parcours de vie et s'engage dans des rôles socio-sexuels (ex. : invitation à une promenade) contribuent à vivre une expérience plaisante, soit de se sentir encore une femme ou un homme encore capable de séduire.

Le souci de contribuer au bien-être de la personne implique de lui faire vivre des moments agréables. Par conséquent, les activités quotidiennes peuvent devenir des sources de plaisir plutôt qu'un fardeau. Se laver, par exemple, peut procurer détente et relaxation. Manger peut constituer une expérience sensorielle plaisante. Être atteint de la maladie d'Alzheimer ne signifie pas nécessairement renoncer au plaisir. Une approche émancipatrice implique de construire un réseau stimulant d'activités ludiques permettant l'émergence et l'expression des désirs. En redonnant une plus grande place au plaisir, le centre d'hébergement devient un lieu à visage humain, soucieux du bien-être sexuel des résidents.

À qui est destiné ce programme d'interventions? Il semble qu'il soit proposé à des malades capables d'identifier leurs désirs et de les communiquer, des malades qui ne sont pas trop détériorés cognitivement. Il est peut-être difficile de l'appliquer lorsque la maladie est très avancée, en fin d'évolution, lorsque les malades ont des atteintes cognitives sévères. L'absence apparente d'élaboration psychique chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer se traduit souvent par le diagnostic de la mort de la sexualité. Ainsi des projets pour faire vivre la sexualité sont abandonnés parce qu'ils n'ont plus de raison d'être. Les soignants s'interdisent d'avoir un projet de vie sexuelle et d'intervenir dans la dimension intime pour le bien-être des malades. Malgré leur souhait « d'asexualiser » le malade, la sexualité infiltre la vie institutionnelle : elle est souvent évoquée, à différentes occasions et sous de multiples masques. Les malades entendent des conversations à teneur sexuelle entre les soignants. De nombreuses personnes atteintes sévèrement de la maladie d'Alzheimer font preuve d'une capacité de s'exprimer sur des thématiques sexuelles qui les mobilisent émotionnellement : « C'est ainsi que de vieilles dames, très démentes, se sont révélées capables de trouver les mots pour parler de préservatifs ou encore d'homosexualité féminine, dans la mesure où ces thèmes avaient une raison, non artificielle, d'être abordés avec elles » (Ploton, 2004, p. 35). Des malades peuvent exprimer d'une façon non verbale

leurs préoccupations, leurs sentiments et leurs points de vue par rapport à la sexualité. Leur regard, leur posture, leur mimique peuvent être des moyens de communication de ce qu'ils ressentent. Il va sans dire qu'il est plus facile pour les malades de s'exprimer sur ces questions lorsque les interlocuteurs sont réceptifs à ses réactions et s'engagent dans un dialogue positif et respectueux sur ces sujets délicats.

Un programme d'intervention sexologique doit s'adapter aux particularités des personnes, non seulement au niveau de développement de la maladie, mais également à son statut marital. Un programme de soins nommé Namaste a été conçu pour assurer la qualité de vie des personnes au stade terminal de la maladie d'Alzheimer (Simard, 2007). Les proches sont encouragés à poser des gestes affectueux et à toucher aux malades (ex. : massage des mains et des bras). Ainsi, un conjoint peut donner des baisers ou toucher le corps en donnant une signification amoureuse et sexuelle à ces gestes. Il a été mentionné précédemment que la sexualité peut s'exprimer de différentes manières. Le programme doit être modifié et adapté si le malade n'a pas de conjoint pour trouver d'autres sources de gratifications qui répondent à ses besoins sexuels.

Innover en implantant le modèle amical d'organisation du milieu de vie peut paraître impossible, étant donné la prégnance des structures physiques, mentales et organisationnelles des établissements. Il n'existe guère de modèles qui peuvent inspirer la réflexion sur les nouvelles façons de vivre sa sexualité pour une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, sur la nécessité de changer les conventions et les normes, sur la pertinence d'inventer de nouveaux possibles en considérant les besoins sexuels des résidents. Cette inventivité se retrouve dans quelques initiatives, notamment à la résidence Carpe Diem (Dupras & Boucher, 2014), qui ont le mérite d'ouvrir des perspectives fécondes sur les façons renouvelées de vivre des désirs et d'assouvir des plaisirs pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.



Conclusion

Les institutions accueillant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont interpellées à prendre les mesures nécessaires afin d'assurer le respect des droits sexuels des résidents, de les mettre en situation non pas de handicap, mais de vivre leur vie affective et sexuelle. Pour s'en convaincre, il suffit de consulter les messages diffusés par des associations d'Alzheimer qui font la promotion du droit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à l'intimité et la sexualité (Société Alzheimer Canada, 2012). La vie sexuelle fait partie du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il importe alors de l'évaluer et de l'accompagner en instaurant un travail sexologique. La sexologie gérontologique est un champ d'études et d'interventions qui cherche à corriger une réelle inégalité d'accès à la sexualité et aux services sexologiques pour les aînés. Elle s'inscrit dans une culture de « Bien-être » en favorisant un accompagnement plus personnalisé de la sexualité à toutes les étapes de la maladie (Dubar & Munsch, 2013). Le projet de soin acquiert un sens en contribuant à l'élaboration d'un projet de vie sexuelle propre à chaque résident qui s'actualise dans un milieu offrant les conditions de sa réalisation. Un travail sexologique doit participer à la conception d'une politique institutionnelle volontariste qui reconnaît les droits sexuels des résidents et oriente les comportements des intervenants. Ce dispositif contribue à lever le silence, à accueillir les demandes d'accompagnement et à appliquer des solutions pluridisciplinaires. Son implantation exige de mieux connaître les freins à la création de nouveaux projets et à trouver des solutions pour lever les obstacles. Nous savons déjà que le succès de cette entreprise repose principalement sur la formation des acteurs sociaux intéressés à œuvrer au bien-être sexuel des résidents.

Références

ALAGIAKRISHNAN, K., LIM, D., BRAHIM, A., WONG, A., WOOD, A., SENTHISELVAN, A., CHIMICH, W. T., & KAGAN, L. (2005). Sexually inappropriate behaviour in demented elderly people. *Postgraduate Medical Journal*, 81, 463-466.

BAJOS, N., & BOZON, M. (dir.) (2008). *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*. Paris : La Découverte.

BILLÉ, M., & MARTZ, D. (2010). *La Tyrannie du « bien vieillir »*. Lormont : Le bord de l'eau.

BLANC, M., & ROUSSEAU, T. (2009). Sexualité, démence et institution gériatrique. *La Revue francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 16(154), 218-226.

BORRILLO, D. (2009). *Le Droit des sexualités*. Paris : Presses Universitaires de France.

BOUCHER, S., & DUPRAS, A. (2014). Santé sexuelle et maladie d'Alzheimer : les difficultés des familles selon des soignants. *La Revue francophone de Gériatrie et de Gérontologie*, 21(203), 96-100.

BREEN, S., CARLSON, M., CLEMENTS, G., EVERETT, B., & YOUNG, J. (2009). *Supporting sexual health and intimacy in care facilities: Guidelines for supporting adults living in long-term care facilities and group homes in British Columbia, Canada*. Vancouver : Vancouver Coastal Health Authority.

BRONFENBRENNER, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks: Sage Publications.

CENTRE DE SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA VIEILLE CAPITALE (2008). *La Sexualité en centre d'hébergement. Avis du comité d'éthique*. Québec.

CHRISTIE, D. (2002). *Intimacy, sexuality and sexual behaviour in dementia. How to develop practice guidelines and policy for long term care facilities*. Hamilton: Ontario.

DAVIS, S., BYERS, S., NAY, R., & KOCH, S. (2009). Guiding design of dementia friendly environments in residential care settings. Considering de living expériences. *Dementia*, 8(2), 185-203.

DESMARIS GIROUARD, R. (2008). *Sexygénaire*. Reportage diffusé à Radio-Canada le 5 septembre 2008 dans le cadre de la série « Les multiples visages de la vieillisse ». Repéré à http://www.radio-canada.ca/actualite/v2/tj22h/archive113_200809.shtml

DIONNE, H., & DUPRAS, A. (2008). L'avis sexologique : un outil de réflexion et d'action pour les soignants de centre de soins de longue durée. *Sexologies*, 17(3), 127-134.

DOURADO, M., FINAMORE, C., BARROSO, M. F., SANTOS, R., & LAKS, J. (2010). Sexual satisfaction in dementia: Perspectives of patients and spouses. *Sexuality and Disability*, 28(3), 195-203.

DUBAR, N., & MUNSCH, F. (2013). *Intimité et sexualité de la personne âgée en institution. Promouvoir la Bien-être*. Communication présentée au Colloque IFCS, Centre psychothérapeutique Nancy.

DUPRAS, A. (2007). Les buts de la sexologie. *Sexologie actuelle*, 16(1), 5-8.

DUPRAS, A. (2010). La sexualité des aînés au cinéma : de l'enfer au 7^e ciel. *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 17(162), 108-112.

DUPRAS, A., & BOUCHER, S. (2014). Sexualité et Alzheimer dans les établissements d'accueil. *Soins Gériatrie, 109*, (accepté pour publication).

DUPRAS, A., & DIONNE, H. (2013). La sexualité des aînés vivant en Centre d'hébergement : un besoin de reconnaissance. *Pluriâges, 4*(1), 24-30.

DUPRAS, A., DIONNE, H., & THEORET, J. (2009). La vie intime et sexuelle en CHSLD : bilan d'un projet de politique et de formation. *Vie et vieillissement, 7*(3), 5-9.

DUPRAS, A., & RIBES, G. (2008). La sexologie gériatrique. *Sexologies, 17*(3), 121-123.

FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., COTE, J., & ST-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH).

GOUVERNEMENT DU QUEBEC (2003). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

MARTIN, A. P. (1987). *La Gestion proactive. Nouvelles perspectives sur la prise de décision*. Ottawa : L'Institut supérieur de gestion.

MISSOTTEN, P., SQUELARD, G., & YLIEFF, M. (2010). Évaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. *Gérontologie et société, 133*, 115-131.

MONAT, A. (2006). L'approche prothétique élargie, dans Voyer, P. (dir.) : *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (p. 495-505). Montréal : Édition du Renouveau Pédagogique Inc.

NOVELLA, J.-L., DHAUSSY, G., WOLAK, A., MORRONE, I., DRAME, M., BLANCHARD, F., & JOLLY, D. (2012). Qualité de vie et démence : état des connaissances. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, 10*(4), 365-372.

PLOTON, L. (2004). *Maladie d'Alzheimer. À l'écoute d'un langage*. Lyon : Chronique sociale, 3^e édition.

PLOTON, L. (2011). *Ce que nous enseignent les malades d'Alzheimer*. Lyon : Chronique sociale, 2^e édition.

RIBES, G. (2012). Regards sur l'intimité du dément. *Gérontologie et société, 140*, 159-169.

ROBINSON, J. G., & MOLZAHN, A. E. (2007). Sexuality and quality of life. *Journal of Gerontological Nursing, 33*(3), 19-27.

SHUTTLEWORTH, R., RUSSELL, C., WEERAKOON, P., & DUNE, T. (2010). Sexuality in residential aged care: A survey of perceptions and policies in Australian nursing homes. *Sexuality and Disability, 28*(3), 187-194.

SIMARD, J. (2007). *The End-of-Life Namaste Care Program for people with dementia*. Baltimore : Health Professionals.

SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA (2012). *L'intimité et la sexualité*. Toronto : Ontario. Repéré le 2 juin 2014 à <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Understanding-behaviour/Intimacy-and-sexuality>

SOCIÉTÉ ALZHEIMER CANADA (2013). *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer?* Toronto : Ontario. Repéré le 2 juin 2014 à <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/What-is-Alzheimer-s-disease>

VENTURATO, L., MOYLE, W., & STEEL, A. (2013). Exploring the gap between rhetoric and reality in dementia care in Australia: Could practice documents help bridge the great divide? *Dementia, 12*(2), 251-267.

VERCAUTEREN, R., HERVY, B., & SCHAFF, J.-L. (2008). *Le Projet de vie personnalisé des personnes âgées. Enjeux et méthode*. Ramonville St-Agne : Éditions Érès.

