

Maladies neurodégénératives, intimité et sexualité

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 aborder des sujets complexes et délicats.

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 série Conversations, veuillez consulter www.alzheimer.ca/depliant.

On encourage les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, leurs aidants et les professionnels de la santé à aborder ces sujets complexes de la série, 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.

Maladies neurodégénératives, intimité et sexualité

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

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 de manière différente ou inhabituelle. Par exemple, il se peut 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

SOMMAIRE

Cette fiche d'informations porte sur les maladies neurodégénératives, l'intimité et la sexualité, à savoir :

- Un aperçu de la manière dont les maladies neurodégénératives affectent l'intimité et la sexualité
- Les facteurs à prendre en compte lorsqu'on aborde l'intimité et la sexualité
- Des conseils et des stratégies pour les aidants, les personnes atteintes et les professionnels de la santé afin d'aborder l'intimité et la sexualité
- Des stratégies pour aider les aidants et les professionnels de la santé à comprendre et à répondre aux changements de comportement sexuel
- Des informations pour les professionnels de la santé sur la manière d'aider les personnes atteintes et leurs partenaires à préserver leur intimité dans un foyer de soins de longue durée
- Des informations pour les professionnels de la santé sur la manière de soutenir les personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres et queers (LGBTQ) atteintes d'une maladie neurodégénérative
- Une liste de ressources utiles

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, à l'intimité et à 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 tout au long de l'évolution de la maladie. 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 professionnel de la santé 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 :

- **Le manque d'énergie et d'intérêt pour les rapports sexuels** - En traitant la dépression, le désir sexuel finit souvent par revenir.
- 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, imprévue 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 flirter avec des personnes qui leur sont étrangères, évoquer de manière explicite les actes sexuels, ou 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 lorsqu'on aborde les questions d'intimité et de sexualité

Mal interpréter un comportement comme sexuel

- Il se peut que le comportement de personnes atteintes de maladies neurodégénératives soit perçu comme un comportement sexuel inapproprié alors que la personne cherche simplement à communiquer un autre besoin. Par exemple, un homme pourrait retirer son pantalon en public pour signaler qu'il a besoin d'aller aux toilettes. 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'essayer de comprendre le comportement si 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 dans leurs relations. Ces changements 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 sentent seules et 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 utilisent un langage cru devant les autres.
- 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 se raconter sa journée 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

- À mesure de l'évolution de la maladie, la personne atteinte d'un trouble neurocognitif pourrait ne plus se souvenir ou reconnaître son partenaire; elle pourrait aussi rechercher la compagnie et l'intimité d'une autre personne. Cette situation peut se produire lorsqu'elle en rencontre des nouvelles dans le cadre de ses programmes de jour, d'une maison de retraite ou d'un établissement de soins de longue durée. Les membres de la famille et le personnel pourraient être bouleversés et essayer d'empêcher la relation intime avec une personne autre que son partenaire. Ils pourraient aussi être préoccupés par la sécurité de la personne atteinte (p.ex. des mesures appropriées sont-elles prises pour éviter les maladies sexuellement transmissibles et les infections?). Quand cela est possible, le personnel devrait discuter avec la personne atteinte d'un trouble neurocognitif et son nouveau partenaire pour s'assurer que les deux consentent à cette nouvelle relation. Du counseling et du soutien continu devraient être offerts, car l'adaptation au changement de relation pourrait être éprouvant.
- 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 professionnels de la santé 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 atteinte et les leurs.
- Dans certains cas, une personne atteinte d'un trouble neurocognitif pourrait développer une nouvelle relation avec quelqu'un du même sexe, ou du sexe opposé, alors que ce n'était pas son orientation sexuelle dans le passé. Cela peut aller à l'encontre des valeurs et des croyances personnelles de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif et de son partenaire.

Aborder les questions d'intimité et de sexualité

La question des besoins de compagnie et d'intimité physique des personnes atteintes de la maladie et de leurs partenaires devrait être abordée avec respect et dignité pour tous. 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 et de faire preuve de créativité pour trouver des solutions pouvant satisfaire les besoins de chaque partenaire. Si le partenaire de la personne atteinte demande à avoir des rapports physiques intimes, mais qu'en raison de son déclin cognitif, la personne ne peut donner son consentement, il est alors important d'explorer d'autres moyens de procurer du bien-être (par ex. en dansant ou en faisant des massages des pieds ou du dos).

Il est important que les partenaires et les professionnels de la santé sachent que :

- Ce n'est pas parce qu'une personne est atteinte d'une maladie neurodégénérative qu'elle n'aura plus aucun désir d'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 toujours le consentement de l'autre).
- 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 professionnels de la santé à demander aux partenaires s'ils se sentent toujours à l'aise d'avoir des rapports sexuels avec la personne atteinte de la maladie. De plus, on encourage les partenaires à discuter avec un professionnel de la santé en qui ils ont confiance de ce qui pourrait les mettre mal à l'aise.
- Pour minimiser le risque que les soins prodigués soient influencés par des préjugés personnels, on encourage les professionnels de la santé 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 la sexualité, l'orientation sexuelle, l'expression sexuelle et les relations intimes à un âge avancé peuvent influencer la qualité des soins qu'ils fournissent.

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 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 et 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, or cela ne devrait être envisagé qu'en dernier recours. Si l'on opte pour cette stratégie, il est important de réévaluer régulièrement la question de prise de médicaments.

Conversations : Maladies neurodégénératives, intimité et sexualité

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 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 lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres et queers (LGBTQ) atteintes d'une maladie neurodégénérative

Accepter l'orientation sexuelle, l'identité et l'expression de genre 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 LGBTQ 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 de la discrimination qu'elles ont pu connaître en raison de leur orientation sexuelle ou identité de genre. Ces difficultés sont souvent amplifiées dans les établissements résidentiels où les besoins d'intimité peuvent être ignorés ou mal vus. En fait, certaines personnes LGBTQ sont convaincues qu'elles doivent à nouveau « retourner dans le placard » lorsqu'elles intègrent un établissement de soins.

En tant que professionnel de la santé qui s'occupe de personnes LGBTQ, vous pouvez faire la différence :

- En faisant le point sur vos propres valeurs et croyances par rapport aux questions d'orientation sexuelle, d'identité et d'expression de genre pour vous assurer qu'elles n'influencent pas de façon négative les soins que vous procurez. Cherchez des ressources pour vous aider s'il s'agit d'un domaine nouveau pour vous
- En traitant la personne comme un individu à part entière et en respectant ses souhaits
- En demandant à la personne quel pronom elle souhaite que l'on emploie lorsque l'on s'adresse à elle
- En vous informant sur les ressources LGBTQ disponibles dans la communauté dont pourraient bénéficier la personne atteinte de la maladie et son 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 de genre ou son orientation sexuelle
- En respectant et en soutenant les souhaits de la personne si celle-ci se trouve dans un foyer de soins de longue durée et ne souhaite pas divulguer son orientation sexuelle aux résidents ou au 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 LGBTQ
- 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 liées 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 LGBTQ, veuillez consulter le lien <http://www.the519.org/education-training/training-resources/our-resources/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 soins de longue durée, trad. lib.*], article disponible en anglais seulement sur le site de *Conversation Canada* au <https://theconversation.com/its-time-to-end-the-taboo-of-sex-and-intimacy-in-care-homes-75740>

Services inclusifs pour aînés LGBT : Guide pratique pour créer des agences accueillantes, disponible en anglais seulement au www.lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=487

Société Alzheimer



Société Alzheimer du Canada
20, avenue Eglinton Ouest, 16e 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/fr
Facebook : facebook.com/AlzheimerCanada Twitter : twitter.com/AlzCanada