

Université de Bourgogne UFR des Sciences de Santé Circonscription Médecine



ANNEE 2016

Ν°

Vécu des professionnels de santé sur la sexualité des personnes âgées en institution

Enquête auprès de cinq EHPAD Bourguignons

THESE

présentée

à l'UFR des Sciences de Santé de Dijon Circonscription Médecine

et soutenue publiquement le 18 novembre 2016

pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

par Ambéline Soirat Née le 27 septembre 1986 À Auxerre (89)

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à la disposition de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur.

Ceci implique une obligation de citation et de référencement dans la rédaction de vos travaux.

D'autre part, toutes contrefaçons, plagiats, reproductions illicites encourt une poursuite pénale.

Année Universitaire 2016-2017 au 1^{er} Septembre 2016

Doyen: M. Frédéric HUET 1^{er} Assesseur: M. Yves ARTUR

Assesseurs : Mme Laurence DUVILLARD

M. Pablo ORTEGA-DEBALLON

M. Marc MAYNADIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

FUMOLEAU

GREMEAUX

JOUANNY

GIRARD

HUET

GHIRINGHELLI

M.

M.

M.

M.

M.

M.

Pierre

François

Claude

Vincent

Frédéric

Pierre

Discipline

Cancérologie

Cancérologie

Pédiatrie

Gériatrie

Anesthésiologie – réanimation chirurgicale

Médecine physique et réadaptation

			Discipline
M.	Marc	BARDOU	Pharmacologie clinique
M.	Jean-Noël	BASTIE	Hématologie - transfusion
M.	Emmanuel	BAULOT	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M.	Laurent	BEDENNE	Gastroentérologie et hépatologie
M.	Yannick	BEJOT	Neurologie
M.	Alain	BERNARD	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M.	Jean-François	BESANCENOT	Médecine interne
Mm	ne Christine	BINQUET	Epidémiologie, économie de la santé et
pré	vention		
M.	Bernard	BONIN	Psychiatrie d'adultes
M.	Philippe	BONNIAUD	Pneumologie
M.	Alain	BONNIN	Parasitologie et mycologie
M.	Bernard	BONNOTTE	Immunologie
M.	Olivier	воиснот	Chirurgie cardiovasculaire et thoracique
M.	Belaid	BOUHEMAD	Anesthésiologie - réanimation chirurgicale
M.	Alexis	BOZORG-GRAYELI	ORL
M.	Alain	BRON	Ophtalmologie
M.	Laurent	BRONDEL	Physiologie
M.	François	BRUNOTTE	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	Patrick	CALLIER	Génétique
M.	Jean-Marie	CASILLAS-GIL	Médecine physique et réadaptation
Mm	ne Catherine	CHAMARD-NEUWIRTH	Bactériologie – virologie ; hygiène
hos	pitalière		
M.	Pierre-Emmanuel	CHARLES	Réanimation
M.	Pascal	CHAVANET	Maladies infectieuses
M.	Nicolas	CHEYNEL	Anatomie
M.	Alexandre	COCHET	Biophysique et médecine nucléaire
M.	Luc	CORMIER	Urologie
M.	Yves	COTTIN	Cardiologie
M.	Charles	COUTANT	Gynécologie-obstétrique
M.	Gilles	CREHANGE	Oncologie-radiothérapie
Mm		CREUZOT-GARCHER	Ophtalmologie
M.	Frédéric	DALLE	Parasitologie et mycologie
M.	Serge	DOUVIER	Gynécologie-obstétrique
Mm	ne Laurence	DUVILLARD	Biochimie et biologie moléculaire
Mm	ne Laurence	FAIVRE-OLIVIER	Génétique médicale
Mm	ne Patricia	FAUQUE	Biologie et Médecine du Développement
Mm	ne Irène	FRANCOIS-PURSSELL	Médecine légale et droit de la santé
N 4	Diame.	FURACIFALL	Canadania

M. Denis **KRAUSÉ** Radiologie et imagerie médicale

M. Sylvain LADOIRE Histologie
M. Gabriel LAURENT Cardiologie

M. Côme
 M. Romaric
 LEPAGE
 LOFFROY
 Hépato-gastroentérologie
 Radiologie et imagerie médicale

M.LucLORGISCardiologieM.Jean-FrancisMAILLEFERTRhumatologieM.Cyriaque PatrickMANCKOUNDIAGériatrie

M. Sylvain **MANFREDI** Hépato-gastroentérologie

M. Laurent
 MARTIN
 Anatomie et cytologie pathologiques
 M. David
 MASSON
 Biochimie et biologie moléculaire
 M. Marc
 MAYNADIE
 Hématologie - transfusion

M. Thibault **MOREAU** Neurologie Klaus Luc **MOURIER** Neurochirurgie M. Christiane **MOUSSON** Néphrologie Mme Paul ORNETTI Rhumatologie M. Pablo **ORTEGA-DEBALLON** Chirurgie Générale M.

M. Jean-Michel PETIT Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques

M. Lionel PIROTH Maladies infectieuses

Mme Catherine QUANTIN Biostatistiques, informatique médicale

M.Jean-PierreQUENOTRéanimationM.PatrickRATChirurgie généraleM.Jean-MichelREBIBOUNéphrologie

M. Frédéric
 M. Paul
 M. SAGOT
 M. Emmanuel
 SAPIN
 Radiologie et imagerie médicale
 Gynécologie-obstétrique
 Chirurgie Infantile

M. Henri-Jacques **SMOLIK** Médecine et santé au travail

M. Éric **STEINMETZ** Chirurgie vasculaire

Mme Christel **THAUVIN** Génétique

M. Pierre **VABRES** Dermato-vénéréologie

M. Bruno **VERGÈS** Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques

M. Narcisse **ZWETYENGA** Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

PROFESSEURS ASSOCIES DES DISCIPLINES MEDICALES

M. Bruno MANGOLA Urgences (du 01/05/2016 au 14/11/2016)

PROFESSEURS EN SURNOMBRE

BRENOT M. Roger (surnombre jusqu'au 31/08/2018) **CAMUS** (surnombre jusqu'au 31/08/2019) M. Philippe **DUMAS-MARION** Monique (surnombre jusqu'au 31/08/2018) Mme Maurice **GIROUD** (surnombre jusqu'au 21/08/2018) M. Frédéric MICHEL (surnombre du 20/10/2015 au M.

31/12/2016)

M. Pierre TROUILLOUD (surnombre du 05/02/2014 au

31/08/2017)

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES MEDICALES

Discipline	Universitaire	•
------------	---------------	---

M.	Svlvain	AUDIA	Médecine interne

Mme Shaliha **BECHOUA** Biologie et médecine du développement

Mme Marie-Claude BRINDISI Nutrition

M. Jean-Christophe CHAUVET-GELINIER Psychiatrie, psychologie médicale

(Mobilité Novembre 2016 à 2017)

M. Alexis **DE ROUGEMONT** Bactériologie - virologie ; hygiène

hospitalière

M. Hervé **DEVILLIERS** Médecine interne M. Olivier **FACY** Chirurgie générale

MmeSégolèneGAMBERT-NICOTBiochimie et biologie moléculaireMmeFrançoiseGOIRANDPharmacologie fondamentale

Mme Agnès **JACQUIN** Physiologie

M.AlainLALANDEBiophysique et médecine nucléaireM.LouisLEGRANDBiostatistiques, informatique médicaleMmeStéphanieLEMAIRE-EWINGBiochimie et biologie moléculaire

M Maxime SAMSON Médecine interne

(Mobilité Novembre 2016 à 2017)

M. Benoit TROJAK Psychiatrie d'adultes ; addictologie
 M. Paul-Mickaël WALKER Biophysique et médecine nucléaire

PROFESSEURS EMERITES

M.	Jean	CUISENIER	(01/09/2014 au 31/08/2017)
M.	Jean	FAIVRE	(01/09/2012 au 31/08/2018)
M.	Marc	FREYSZ	(01/09/2016 au 28/02/2017)
М	Philippe	GAMBERT	(01/09/2014 au 31/08/2017)
M.	Patrick	HILLON	(01/09/2016 au 31/08/2019)
M.	François	MARTIN	(01/09/2015 au 31/08/2018)
M.	Pierre	POTHIER	(01/09/2015 au 31/08/2018)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

M. Jean-Noël **BEIS** Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M.DidierCANNETMédecine GénéraleM.GillesMORELMédecine GénéraleM.FrançoisMORLONMédecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE

M. Clément **CHARRA** Médecine Générale M. Rémi **DURAND** Médecine Générale M. Arnaud **GOUGET** Médecine Générale WALDNER-COMBERNOUX Médecine Générale Mme Anne

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

M. Didier CARNET Anglais
M. Jean-Pierre CHARPY Anglais

MmeCatherineLEJEUNEPôle EpidémiologieM.GaëtanJEGOBiologie Cellulaire

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mme Marianne ZELLER Physiologie

PROFESSEURS AGREGES de L'ENSEIGNEMENT SECONDAIRE

MmeMarcelineEVRARDAnglaisMmeLucieMAILLARDAnglais

PROFESSEURS CERTIFIES

MmeAnaïsCARNETAnglaisM.PhilippeDE LA GRANGEAnglais

Mme Virginie ROUXEL Anglais (Pharmacie)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Evelyne KOHLI Immunologie

M. François GIRODON Sciences biologiques, fondamentales et cliniques

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

M. Mathieu
 M. Philippe
 M. Frédéric
 BOULIN
 FAGNONI
 Pharmacie clinique
 Pharmacie clinique
 Toxicologie

M. Marc SAUTOUR Botanique et cryptogamie

M. Antonin **SCHMITT** Pharmacologie

L'UFR des Sciences de Santé de Dijon, Circonscription Médecine, déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle n'entend ne leur donner ni approbation, ni improbation.

COMPOSITION DU JURY

<u>Président</u>

Professeur Pierre Jouanny, Médecine Gériatrique

<u>Membres</u>

Professeur Bernard Bonin, Psychiatrie Adulte

Professeur Jean-Noël Beis, Médecine Générale

Docteur Isabelle Mangola, Médecine Gériatrique, Directeur de Thèse

Remerciements

Au président du jury, Monsieur le Professeur Pierre Jouanny :

Je suis honorée que vous ayez accepté de présider le jury de ma thèse. Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail dès le moment où je vous l'ai présenté. Veuillez recevoir l'expression de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Professeur Bernard Bonin :

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger mon travail. Je vous remercie pour l'enseignement que vous m'avez dispensé lors de mon stage d'externe malgré une période difficile pour le service.

A Monsieur le Professeur Jean-Noël Beis :

Vous me faîtes l'honneur de juger mon travail. Merci pour le temps que vous passez au service des étudiants afin de nous apporter une formation de qualité. Je vous témoigne ma profonde et respectueuse reconnaissance.

A ma directrice de thèse, Madame le Docteur Isabelle Mangola :

Je vous remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse et de m'avoir accompagné pendant ce travail.

A la sociologue, Madame Aurélie Godard-Marceau :

Je tiens à vous remercier pour les précieux conseils que vous m'avez prodigué tout au long de ce travail.

Aux soignants et aux établissements :

Je vous remercie d'avoir accepté de me recevoir et de participer à cette enquête.

A l'équipe du cabinet du Dragon :

Jean-François, Florent, Chloé et Marion vous m'avez soutenu pendant l'élaboration de ce travail et je vous en remercie.

A mes maîtres de stage, hospitaliers et ambulatoires :

Je les remercie pour leur bienveillance et leurs encouragements. Je remercie tout particulièrement le Dr Dominique Breuillé qui me connaît depuis mon enfance ; le Dr Christine Lemonnier pour son soutien lors de mon premier semestre d'interne ; le Dr Sarah Lelarge et le Dr Nathalie Loi pour m'avoir appris la rigueur de la médecine gériatrique ; le Dr François Maufoy, le Dr Sylvie Corazza et le Dr Philippe Bonnardot pour leur accompagnement pendant mon SASPAS.

A mon chéri, pour la douceur de son amour, sa présence et son soutien. Merci de m'aider à m'épanouir et à toujours aller de l'avant. Maintenant, nous écrivons l'histoire à deux...

A ma petite maman, pour sa confiance sans faille et son réconfort dans les moments difficiles. Merci de m'avoir guidé dans cette voie et de m'avoir permis de faire mes études dans de si bonnes conditions. C'est grâce à toi, ma petite maman si j'en suis là aujourd'hui. Merci pour tout...

A mon frèro Aurélien et ma sister Auriane, pour toutes ses merveilleuses années passées ensemble. Je suis peinée de la distance qui nous sépare mais cela ne change rien à l'amour que j'ai pour vous. Et bienvenue à vos moitiés!

A mon beau-père Bruno, qui m'a toujours soutenu à sa façon.

A François et Laurent, que je ne vois pas assez souvent mais que je considère comme mes frères.

A mon grand-père Albert, pour être mon pépé, tout simplement.

Aux défunts dont la mémoire m'accompagne à chaque étape de ma vie.

A ma belle-famille, pour leur accueil dès les premiers instants et leur gentillesse à mon égard.

A Caro et Adri pour leur amitié et les bons moments passés et à venir. Merci à toi Caro qui est présente depuis le début.

A mes premiers co-internes, Sybille, Kévinou, Samuel, Julie, Johan et les autres pour les bonnes soirées auxerroises.

A Anne-So, Justine, Quentin, Charly et Philippe, pour le voyage inoubliable que nous avons passé en Grèce grâce à Lila et Yannis.

Aux internes Sénonais, Mélissa, Pina, David, Gégé, Jon, Emilie, PE et les autres pour les meilleures soirées de tout mon internat! « L'internat de l'amour » restera à jamais gravé dans mes souvenirs.

A David et Aurélie M, pour leur soutien lors du semestre éprouvant aux urgences. Tout comme Hamimi, Aurélie G et Antoine D.

Aux internes Auxerrois rencontrés lors de mon dernier semestre, Pierrot, Jojo, Phuong, Georgina, Marianna, Benji, Ayoub, Yann, JC et les autres, pour les moments de rigolades.

Aux amis nancéens, Claire, Clément, Julie, Romain, Anna, Benoit, Jeancol, Gauthier, Fleur, PC, Alexis, Virginie, Xavier et Nono pour les bons souvenirs à Tignes, Budapest ou encore Lisbonne. C'est le début d'une longue série!

A Romain et Alice pour leur joie de vivre. Grâce à vous et au « no stress » cap verdien, je n'ai plus peur de l'avion. A très vite pour de nouvelles aventures!

A la grande famille des orthopédistes, Tito, Etienne, Antoine, Courtepine, Jérémy, Souad la cousine, Aline et les autres pour leur entrain à faire la fête...

Aux dijonnais rencontrés lors de soirées, Anne-So G, Camille, Ghislaine, Claire-Marie et Pierre, Sam, François B et les autres.

Aux amis qui ont croisés mon chemin, **Charlotte et Joëlle** pour les moments partagés sur les bancs de la fac, **Cristina** pour les rires pendant tes cours d'anglais et **Romain H** pour m'avoir soutenu tout au long de mon externat.

Serment d'Hippocrate

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que je sois déshonorée et méprisée si je manque à mes promesses ; que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si j'y suis fidèle."

Abréviations

APA: Allocation Personnalisée d'Autonomie

DREES: Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HCSP: Haut Conseil de la Santé Publique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAQUID : QUID des Personnes Âgées

VIH: Virus de l'Immunodéficience Humaine

Table des matières

Remerc	iements	9
Sermen	t d'Hippocrate	11
Abréviat	tions	12
Table de	es matières	13
Table de	es tableaux	13
Introduc	etion	14
Matériel	et méthode	16
1.	Population étudiée	. 16
2.	Elaboration des entretiens	. 16
3.	Enquête de faisabilité	. 16
4.	Déroulement des entretiens	. 17
5.	Recueil et analyse des données	. 17
Résultat	ts	17
1.	L'échantillon	. 18
2.	L'institution face à la relation	. 18
3.	Les proches du résident	. 19
4.	Les représentations des soignants	. 21
5.	Les freins et les propositions d'amélioration	. 23
Discuss	ion	24
1.	Forces et faiblesses de l'étude	. 24
2.	Discussion des résultats	. 24
Conclus	sion	32
Bibliogra	aphie	33
Annexe	1 : Guide d'entretien	36
Annexe	2 : Tableau d'analyse	37
Annexe	3 : Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de dépendance	44
Résumé	<u> </u>	45
Tak	ole des tableaux	
iak	ne des labieaux	
	ı 1 : Echantillon	
Tableau	ı 2 : Résumé des différents freins à l'expression de la sexualité en EHPAD	. 23

Introduction

Malgré l'omniprésence de la sexualité dans notre société occidentale, la vie sexuelle des personnes âgées reste un sujet tabou. Pourtant, la sexualité joue un rôle important dans la santé et la qualité de vie de chacun, y compris chez la personne âgée.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a reconnu en 1974 la notion de santé sexuelle appartenant à la définition globale de la santé au même titre que la santé physique et mentale. En 2002, l'OMS a défini la santé sexuelle 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 ». La sexualité va au-delà de l'acte physique en lui-même. Selon l'OMS, « la sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie [...] est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations ». (1) Malgré le vieillissement physiologique et psychologique, le sujet âgé peut prétendre à différentes dimensions de la sexualité.

L'évolution démographique française tend vers l'émergence de plus en plus croissante de personnes âgées. Au 1er Janvier 2016, la population française comptait 66.6 millions d'habitants dont 9.1 % de personnes âgées de 75 ans ou plus, soit plus de 6 millions (2). Si les tendances démographiques observées jusqu'ici se prolongent, la France métropolitaine comptera 73,6 millions d'habitants en 2060 dont 16.2 % de personnes âgées de 75 ans ou plus (3). L'augmentation de la population de personnes âgées est la conséquence d'une baisse de la mortalité infantile et de l'allongement de la durée de vie moyenne ainsi que d'une amélioration globale de la qualité de vie. Parallèlement, le nombre de personnes âgées dépendantes progresse. Fin 2012, 1,19 million de personnes âgées sont dépendantes au sens de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), soit 20,6 % des 75 ans ou plus (4).

La sexualité du sujet vieillissant devient un thème de plus en plus abordé ; par exemple « Sexualité et personnes âgées » aux 35ème journées annuelles de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie en octobre 2015 ou encore « Corps, désir et sexualité de la personne âgée » au 15ème Congrès National des Professionnels de la Gériatrie en septembre 2016.

A la suite des réflexions de Freud, nous savons que la pulsion sexuelle n'a pas de limite d'âge (5). En 2007, une étude américaine de grande ampleur a dévoilé que 54 % des personnes âgées de 75 à 85 ans ont affirmé avoir des relations sexuelles deux à trois fois par mois (6). Une récente étude britannique publiée en janvier 2016 a montré que sur 7000 sujets interrogés, 31% des hommes et 14% des femmes âgés de plus de 80 ans disent continuer à être sexuellement actifs (7). Il est bien établi qu'un nombre élevé de personnes âgées maintiennent une vie sexuelle active.

Devant la progression du nombre de personnes âgées dépendantes, les entrées en institution de type Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) se majorent. Selon l'enquête de la DREES, 573 600 personnes âgées vivaient en EHPAD fin d'année 2011, 16 % de plus qu'en 2007 (8). Pas moins de 71.6 % des résidents souffrent de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée d'après l'étude PAQUID, soit trois patients sur quatre (9). La modification du comportement sexuel est constatée chez 50 à 80 % des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer. Mais la sévérité de ces troubles reste modérée. La plupart du temps, l'hypersexualité ou les comportements sexuels inappropriés sont évoqués alors que ces troubles concernent seulement 3.8 à 7 % des patients. Les changements du comportement sexuel de la personne souffrant de troubles cognitifs sont habituellement l'indifférence sexuelle (10).

L'EHPAD est le lieu où résident les personnes âgées. Il constitue par conséquent leur lieu de résidence ou leur demeure au sens juridique du terme. De nombreux textes de loi mentionnent le droit au respect de la vie privée :

- Article 9 du Code Civil dispose que « Chacun a droit au respect de sa vie privée ».
- Article 8 de la Convention Européenne des droits de l'Homme proclame le droit de toute personne au respect de « sa vie privée ».
- Article L311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles reconnaît à la personne prise en charge dans les établissements ou services médico-sociaux le droit au « respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité ».
- Article L1110-4 al 1 du Code de la Santé Publique avec la loi du 4 mars 2002 indique que « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement [...] a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant ».

Il existe aussi des « droits sexuels » qui sont fondés sur les Droits de l'Homme mais qui ne sont pas encore reconnus officiellement. La dernière déclaration des droits sexuels publiée en 2014 est celle de l'association mondiale pour la santé sexuelle indiquant : « chacun a droit à l'intimité de la vie privée en matière de sexualité, de vie sexuelle, et de choix touchant au corps et aux relations ou pratiques sexuelles consensuelles, sans ingérence ni intrusion arbitraire » (11).

Une charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante est apparue en 2007 (12). L'article 4 stipule qu'une personne âgée « doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec lequel, de façon libre et mutuellement consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime ».

Comment les professionnels de santé appréhendent-ils cette sexualité ? Au cours de mon expérience personnelle, j'ai été confrontée à une situation en lien avec la sexualité en EHPAD. Accompagnée d'une aide-soignante, j'ai surpris deux résidents dénudés sur un lit. Devant l'intensité de la réaction émotionnelle de cette soignante, je me suis demandé quelle était la place de la sexualité dans un EHPAD, lieu de vie et de soins.

L'objectif principal de cette étude est de révéler de potentiels freins à la vie sexuelle des résidents à travers le vécu des professionnels de santé. En quoi l'institution et les soignants peuventils être un frein à l'expression de la sexualité des personnes âgées en EHPAD? L'objectif secondaire est de citer les propositions d'amélioration apportées par les professionnels de santé sur ce thème de la sexualité des personnes âgées en EHPAD.

Matériel et méthode

Une étude qualitative descriptive avec des entretiens individuels semi-dirigés (13,14) a été menée auprès de professionnels de santé exerçant dans six EHPAD bourguignons.

1. Population étudiée

Cette étude a été réalisée auprès de médecins, cadres de santé, infirmières, aides-soignantes et psychologues exerçant au sein de six EHPAD à Mâcon (71), Courson-Les-Carrières (89), Mailly-Le-Château (89) et trois à Dijon (21). Le nombre de soignant à interviewer n'a pas été défini en amont mais a été déterminé par l'apparition de la saturation des données (13).

2. Elaboration des entretiens

Le choix des établissements a été fait par recommandations et proximité professionnelle. L'accord préalable du directeur de chaque EHPAD a été requis pour intervenir dans son établissement. Des entretiens avec des soignants volontaires ont été organisés conjointement avec la cadre de santé sans réaliser de sélection préalable. Il a été décidé de commencer par une réflexion autour de la situation clinique que j'avais vécu, pour aborder la sexualité des personnes âgées dans un contexte pratique et non théorique. Un guide d'entretien a été conçu avec une sociologue en recherche clinique. Celui-ci constituait une série de questions à réponses ouvertes « servant de fil conducteur et stimulant l'échange dans les entretiens » (14).

3. Enquête de faisabilité

Une enquête de faisabilité a été réalisée avec deux entretiens-tests auprès d'une cadre de santé et d'une aide-soignante. Il était demandé à chacune d'elle d'évoquer leurs actions et leurs ressentis face à la situation que j'avais vécu. Elles devaient donc se projeter dans un cas fictif. Cette enquête a révélé que les deux professionnels de santé avaient des difficultés à imaginer leurs réactions et à exprimer leurs propres ressentis. C'est pourquoi le guide d'entretien a été modifié en partenariat avec la sociologue afin de permettre aux soignants de se remémorer une expérience vécue (Annexe 1).

4. Déroulement des entretiens

J'ai conduit tous les interviews à l'aide du guide d'entretien. Les interviews ont été réalisées pendant leur temps de travail au sein des établissements sauf pour un médecin qui a été interrogé dans son cabinet. Tous les professionnels de santé étaient prévenus de l'anonymat et de l'enregistrement de cette entrevue. J'étais attentive à leur communication verbale et non verbale pour caractériser leur aisance ou leur embarras. L'entretien individuel se déroulait en trois parties.

La première partie descriptive reprenait la fonction, l'âge, le sexe, le nombre d'année d'expérience en EHPAD et la participation à une réflexion collective ou une formation au sein de l'établissement sur le sujet de la sexualité des personnes âgées.

Dans la deuxième partie, la situation clinique issue de mon expérience personnelle leur était présentée. Le soignant était invité à raconter une situation similaire vécue au cours de son exercice en EHPAD. De cette situation, l'entretien s'orientait sur différents domaines selon les réponses du soignant : le ressenti face à la relation, la position de l'institution, la réaction de l'entourage, l'attitude en cas de refus de la famille, la position par rapport au conjoint vivant à domicile et le comportement dans le cadre de troubles cognitifs.

Dans la troisième et dernière partie, les professionnels de santé évoquaient d'autres situations en lien avec la sexualité des résidents ayant soulevées un questionnement. Et pour terminer l'entretien, ils étaient invités à proposer des améliorations potentielles.

5. Recueil et analyse des données

Le contenu de chaque interview a été retranscrit dans un logiciel de traitement de texte en respectant les silences, les hésitations, les exclamations et les rires. La numérotation des entretenus a été réalisée de manière chronologique. J'ai ensuite encodé manuellement chaque interview (13) à partir des thèmes du guide d'entretien permettant la réalisation d'un tableau Excel (Annexe 2). La relecture de celui-ci a été validée par la sociologue.

Résultats

La période des entretiens s'est étendue d'octobre 2015 à juin 2016. L'anonymat des données a été respecté. La durée des entretiens allait de 10 à 55 minutes selon le degré d'implication du soignant, la richesse de son expérience et sa disponibilité. La saturation des données est survenue au onzième entretien. Trois entretiens supplémentaires ont permis de la confirmer.

1. L'échantillon

Au total, 17 entretiens semi-dirigés ont été réalisés dont les deux entretiens-tests exclus de l'analyse. Une psychologue ayant refusé l'enregistrement audio, son entretien fut exclu de l'échantillon suite à une perte conséquente d'informations.

Ainsi, 14 professionnels de santé ont été interviewés dans cinq EHPAD bourguignons.

Malgré l'accord du directeur d'un EHPAD dijonnais, les professionnels de santé ont refusé la réalisation des entretiens en se justifiant par l'absence de problème en lien avec la sexualité. Il est important de souligner que la situation clinique présentée aux soignants a été vécue dans cet EHPAD.

Variables	
Âge moyen (ans)	47,07 ± 12,66 [24-65]
Années d'expérience	16,99 ± 10,73 [0,83-33]
Homme	5 (35,71%)
Femme	9 (64,29%)
Médecin	5
Cadre de santé	3
Infirmière	2
Aide-soignante	3
Psychologue	1

Tableau 1 : Echantillon

Chaque soignant interviewé a cité au moins une histoire vécue (ou rapportée pour le médecin 14) en lien avec la sexualité entre deux résidents. Au total, 28 histoires plus ou moins détaillées ont été racontées. Seulement quatre soignants sur quatorze ont été à l'aise tout au long de l'entretien. Pour tous les soignants restants, il existait au moins une question embarrassante. Seuls les résultats en rapport avec la question de recherche vont être détaillés ci-dessous.

2. L'institution face à la relation

L'attitude des soignants la plus fréquente était de « *laisser faire* », mais malgré tout, la majorité d'entre eux confiait surveiller ce rapprochement. Un tiers des soignants ont rapporté des actions favorisantes comme mettre les deux résidents ensemble à table ou leur proposer une activité commune.

A l'opposé, pour la cadre de santé 12, l'équipe soignante avait un rôle parental et interférait dans la relation : « Et la tendance de tous les soignants, c'est... c'est d'avoir un rôle... un peu parental je dirais. ». Certains soignants ont déclaré que la réaction de l'ensemble de l'équipe a été d'éviter le rapprochement voire même de les séparer dès lors qu'ils entraient dans leur chambre. C'était le cas de l'aide-soignante 11 sur les consignes du médecin coordonnateur de l'époque.

Dix soignants sur quatorze évoquaient la notion de respect de la liberté et/ou de la vie privée des résidents par rapport à leur relation. Cependant, huit soignants ont cité leur devoir de protection des personnes âgées en cas de mise en danger d'un résident, qu'il présente des troubles cognitifs ou pas. « On essaye de les protéger au mieux. Mais des fois, je me dis : les protéger, les protéger c'est quand même les priver de leurs droits! » me racontait l'aide-soignante 11. Six professionnels de santé ont reconnu le droit à la sexualité du résident.

Un tiers des soignants a déclaré que la sexualité des résidents pouvait engendrer des difficultés par rapport au regard des autres. Celles-ci pouvant émaner aussi bien du regard d'autres résidents que des familles en visite. Le médecin 13 m'a confié à propos de la sexualité dans les lieux publics : « Voilà, alors ça, c'est ennuyeux parce que ça peut déranger autrui. ». Deux soignants évoquaient les difficultés liées aux chambres doubles avec deux résidents du même sexe. Le cadre de santé 3 présentait l'infrastructure comme problématique : « C'est-à-dire que, je ne l'empêchais pas de faire ça mais c'est plutôt des lieux intimes, sa chambre ou celle de la dame. Non, [parce que] la dame est en chambre double ! ». Les règles institutionnelles étaient une limite à l'expression de la sexualité d'après l'aide-soignante 11 : « Faut se lever, faut se coucher, faut manger à telle heure, faut... [pointe du doigt à chaque fois] Et en plus, si des fois, ils ont un p'tit désir. L'institution fait qu'on doit encore contrôler ce désir quoi ! ».

Cinq soignants mentionnaient la mise en place d'une réunion d'équipe (aides-soignantes, infirmières, cadre de santé, médecin et psychologue si présent) pour déterminer l'attitude à adopter. Trois soignants (aides-soignantes et infirmière) ont admis leur manque d'enseignement dans ce domaine de la sexualité des personnes âgées.

L'institution appréhendait la réaction de la famille selon la cadre de santé 12 : « L'établissement se protège de toute façon. [...] On n'est plus des patients mais des clients, et du coup quand il y a ce genre de petit souci dans des résidences, je pense que l'encadrement, la direction a plutôt peur du, comment dire... de, de, du recours judiciaire qui peut y avoir. ».

3. Les proches du résident

a) L'attitude de l'institution face à l'entourage

La moitié des soignants affirmait que l'entourage n'avait pas été prévenu. Pour le médecin 4 : « On en a pas le droit ! [...] On est assujetti au secret professionnel. [...] C'est une faute pénale ! ». Cependant, trois soignants se questionnaient sur le bien-fondé du signalement à la famille. Le médecin 10 proposait un entretien avec la famille s'il y avait un risque de découvrir la

relation : « J'essaye quand même de... de lancer une petite perche sans informer vraiment, [...] Puis après, je vois suivant la réaction des enfants. » Pour l'aide-soignante 7 et le médecin 9, la famille devait être prévenue et pour eux, les informer était impératif.

Dans l'une des relations racontées par le cadre de santé 3, les tuteurs de chaque résident avaient été prévenu. Selon lui, il n'était pas forcément nécessaire de les prévenir mais l'avait fait quand même.

b) L'approche face au conjoint en dehors de l'établissement

La problématique du conjoint vivant à domicile a été la question la plus difficile à aborder pour la plupart des soignants. L'infirmière 5 et l'aide-soignante 11 n'ont pas su répondre à la question.

Selon l'infirmière 1, il faudrait éviter une relation entre deux résidents s'il l'un d'eux est encore marié. De même pour la cadre de santé 12, l'équipe soignante avait mis en place une stratégie pour éviter tout rapprochement avec le résident marié : « Mais, il fallait quand même que l'on mette en place une barrière d'emblée pour que ça n'arrive pas. ». Finalement après discussion collégiale avec la psychologue et les médecins, la décision a été de laisser faire sans séparer les deux résidents. Ce rapprochement a été difficile pour l'épouse mais elle a pu être accompagnée dans l'acceptation de cette relation en rencontrant le médecin coordonnateur et la psychologue au sein de l'institution.

Quatre soignants sur quatorze ont déclaré qu'il était nécessaire d'avertir le conjoint. Selon le médecin 10 : « C'est vrai que moi ça me gêne pour le conjoint qui reste, qui est quand même à la maison... qui paye ! [...] Ben, oui, je ne veux pas être complice en quelque sorte d'un « adultère » [dit entre guillemets] ». Pour deux autres, l'information était donnée seulement si le conjoint venait la chercher. Comme le disait la cadre de santé 12 : « En revanche quand la personne en question [le conjoint] vient chercher l'information [...], comment faire pour ne pas dire la vérité ? ». Mentir par omission n'était pas la solution défendue par le médecin 13.

Les autres soignants se questionnaient sur la conduite à tenir devant le conjoint sans prendre de décision.

c) La réaction des proches

Dans les histoires racontées où l'entourage a eu connaissance de la relation, plusieurs familles ont refusé le rapprochement. Le cadre de santé 3 m'a déclaré : « Elle m'a accusé de tenir [raclement de gorge] une agence matrimoniale! ». La réaction des enfants a été de séparer leur parent de l'autre résident voire même de l'isoler dans sa chambre. Dans un cas, une rencontre avec la psychologue a été proposée aux proches. Trois familles ont admis la relation dont une où la petite-fille ne s'est pas opposée au mariage de sa grand-mère.

Certains professionnels de santé pouvaient concevoir la réaction de la famille puisque « C'est la scène primitive ! » me disait le médecin 13¹. Pour le médecin 9, le refus de la relation par les proches pouvait s'expliquer ainsi : « Ce que l'on peut craindre c'est que les familles n'acceptent pas les relations... par crainte, euh... de spoliation d'argent ou d'héritage. ».

d) Le ressenti des soignants

La moitié des soignants cautionnait les relations. Quatre d'entre eux avaient un ressenti positif en notant les effets bénéfiques sur les deux personnes âgées. « C'était une valeur ajoutée, le fait qu'ils soient tous les deux » me disait le cadre de santé 3. Alors que d'autres trouvaient un côté attendrissant comme le médecin 10 « Enfin, c'est pas que s'attendrir, ils sont mignons quoi ! ». Ainsi, le rapprochement était qualifié de « mignon » en apportant des jugements de valeur. Trois professionnels de santé décrivaient les résidents de « p'tit monsieur » et de « p'tite dame ». La notion de neutralité était le sentiment le plus présent chez les médecins (trois médecins sur cinq). Enfin, l'infirmière 2 n'a pas réussi à exprimer ses sentiments tant le sujet la déstabilisait.

4. Les représentations des soignants

Les propos recueillis lors des entretiens ont permis d'esquisser les représentations des soignants.

a) Les représentations sur la sexualité en général

Quatre soignants se demandaient si le terme de couple pouvait être attribué à la nouvelle relation entre résidents. L'aide-soignante 7 a défini le « *vrai couple* » comme deux résidents mariés ou vivant ensemble avant d'entrer simultanément en institution. L'infirmière 1 me disait qu'il était nécessaire pour elle de ressentir des sentiments amoureux des deux côtés. De même, il lui était difficile de concevoir une relation avec une grande différence d'âge. Pour la cadre de santé 6, il était impossible de concevoir qu'un résident puisse convoiter plusieurs résidentes (en faisant le lien avec son mari) : « Ben, j'accepterai pas par exemple que mon mari ait 3 ou 4 femmes en même temps ! Ah non! Je préférerai me séparer! Et je me dis ici pourquoi un monsieur aurait le droit de se dire euh... je peux avoir plusieurs femmes en même temps! ».

b) <u>Les représentations sur la sexualité des sujet âgés</u>

Cinq soignants sur quatorze confiaient que ce sujet était tabou dans les EHPAD. Tous les soignants reconnaissaient l'existence d'une sexualité chez les personnes âgées. Cependant, la reconnaissance d'une sexualité n'impliquait pas systématiquement son acceptation.

¹ Le médecin 13 faisait probablement référence à l'observation réelle ou imaginaire par l'enfant de rapports hétérosexuels entre ses parents dans la théorie psychanalytique, initialement développée par Freud (dictionnaire de psychiatrie Elsevier Masson 2014).

Certains m'ont dit qu'il leur était difficile de l'imaginer au même titre que celle de leurs propres parents.

L'aide-soignante 2 était étonnée : « Ben, un peu surprise, en fait qu'à leur âge ils aient encore des, des désirs, des envies... que... que voilà, ça puisse encore se produire, quoi ! ». Selon deux médecins, la sexualité chez la personne âgée ne pouvait plus être physique mais « C'est surtout une relation de tendresse, une relation d'amitié, de toucher aussi » pour le médecin 9. Les gestes de tendresse et les bisous revenaient dans le discours de la plupart des soignants. L'acte sexuel était difficilement envisageable pour le médecin 10 : « Et comment ils font avec les protections pour l'incontinence... Enfin bon ! [agitation des mains] ».

c) <u>Les représentations de la sexualité du résident atteint de troubles cognitifs</u>

Le médecin 4 déclarait qu'il était important pour lui de recueillir le consentement même chez la personne âgée atteinte de troubles cognitifs et de s'assurer d'une volonté individuelle : « *Donc, c'est pas parce qu'on est dément qu'on n'a plus son mot à dire !* ».

Huit soignants sur quatorze ont soulevé le problème du recueil du consentement chez ces personnes âgées : « Vu qu'elle est démente, qu'elle a pas toute sa tête... est-ce que... voilà, est-ce qu'elle est consentante à 100% ? » disait l'aide-soignante 2. Quatre d'entre eux interprétaient le consentement comme l'absence d'agressivité ou de changement de comportement comme l'indiquait la psychologue 8 : « On peut se fier aux comportements des résidents que l'on connait au quotidien. ». Pour deux d'entre eux, il était difficile de valider le consentement de la personne âgée souffrant de troubles cognitifs : « Elle peut être consentante mais en se disant, en ayant l'impression que c'est son mari ! » selon le cadre de santé 6. L'aide-soignante 7 déclarait que la personne âgée atteinte de troubles cognitifs ne pouvait pas être consentante tout simplement.

Selon trois soignants, une relation entre deux résidents souffrant tous les deux de troubles cognitifs ne posait aucun problème. Par contre, si seulement la femme était atteinte de troubles cognitifs, leur opinion était totalement différente. « J'avais l'impression qu'il profitait de son... de, de sa... sa faiblesse je dirais, sa capacité à choisir ou... J'avais du mal. » me racontait la cadre de santé 12.

Parfois, la femme « démente » était décrite comme vulnérable : « [...] c'est une dame qui n'avait pas toute sa tête, enfin... vraiment vulnérable. » disait l'infirmière 1. Alors que l'homme était évoqué comme un pervers. « Par contre, c'était dans le comportement. [tape avec le bout des doigts sur la table] Viens ! Voilà, il y avait ce côté pervers qui ressortait. » confiait la cadre de santé 12. A deux reprises le terme « attouchements » a été utilisé pour décrire le rapprochement d'un résident jugé non atteint de trouble cognitif et d'une résidente atteinte de troubles cognitifs.

5. Les freins et les propositions d'amélioration

Freins liés à l'institution	Freins liés à l'entourage	Freins liés aux représentations des soignants
La mission de protection des personnes vulnérables (notion de consentement)	Le refus de la famille	Représentations sur la « démence » de la personne âgée
Le manque de formation des soignants	La position à adopter face au conjoint vivant à domicile	Représentations sur la sexualité en général
Le regard des autres résidents (ou des autres familles)		Représentations sur la sexualité des personnes âgées
Le manque d'intimité dans l'établissement		
La crainte de la direction sur le recours judiciaire		

Tableau 2 : Résumé des différents freins à l'expression de la sexualité en EHPAD

Neuf soignants sur quatorze ont cité des propositions d'amélioration de la sexualité des personnes âgées au sein de l'EHPAD pour limiter ces freins.

La principale proposition était la formation des infirmières et aides-soignantes pendant ou après leur cursus. « *Pour voir, comment nous, on doit se comporter!* » indiquait l'aide-soignante 7. Le médecin 10 proposait une intervention de ma part auprès des gériatres de Côte-d'Or.

Deux soignants ont soulevé la nécessité d'adapter des lieux d'intimité pour les résidents. Pour le cadre de santé 3 qui a présenté des difficultés avec la famille, il souhaiterait une législation définissant les droits des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs pour s'y référer. L'aidesoignante 11 proposait une aide à l'accessibilité des sextoys, des auxiliaires de vie sexuelle à l'EHPAD, et pourquoi pas faciliter les rencontres extérieures avec une « dame de joie ». Enfin, la présence d'un professionnel des sciences humaines et sociales au sein de l'institution pour « amener de la réflexion » était la proposition du médecin 13.

Discussion

1. Forces et faiblesses de l'étude

Ces dernières années, la communauté scientifique s'est de plus en plus intéressée à la sexualité des sujets vieillissants. Malgré des études sur les perceptions et les attitudes des soignants à propos de la sexualité des personnes âgées institutionnalisées, il existe encore peu d'avancée dans ce domaine. Pour montrer cette inertie, la méthode qualitative est la plus adaptée puisque qu'elle permet « d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles » (13).

Un biais de sélection ne peut être exclu, l'étude étant fondée sur le volontariat et se limite à des institutions bourguignonnes. L'échantillon obtenu n'est pas représentatif de l'ensemble des professionnels de santé exerçant en EHPAD. Cependant, cette étude n'a aucunement été conduite dans un but de généralisation des résultats. Nous pouvons donc la considérer comme une étude exploratoire.

La méthodologie par entretien individuel a permis d'instaurer un climat de confiance favorisant la libre expression. L'abord de ce sujet délicat par une réflexion sur une situation vécue a aidé le soignant à partager ses ressentis. De même, l'enregistrement des interviews permet une retranscription fidèle du récit de chaque professionnel. La force principale de ce travail réside donc dans la qualité de la méthodologie.

Une des limites de l'étude est liée à mon rôle d'interviewer novice dans ce domaine. Néanmoins, le respect de la trame du guide d'entretien a permis une reproductibilité des entretiens. Un biais d'interprétation existe également dans ce travail puisque l'analyse a été réalisée uniquement par moi-même, ma subjectivité influençant l'interprétation des données. Cependant, le travail en partenariat avec la sociologue a permis de réduire ce biais. En effet, nous avons relu le tableau de codification et validé ensemble les interprétations.

Enfin, l'obtention de la saturation des données renforce la validité intrinsèque de l'étude.

2. <u>Discussion des résultats</u>

Les résultats les plus intéressants, surprenants ou inattendus seront illustrés par les citations les plus représentatives puis développés et confrontés à la littérature.

« *C'est tabou!* » Infirmière 1. Si la question de la sexualité des personnes âgées semble être de moins en moins éludée, elle est encore considérée comme tabou. Cela explique l'embarras de la majorité des soignants lors des entretiens.

Pourtant, il ressort de ce travail la persistance d'une sexualité chez les personnes âgées en EHPAD, en accord avec la littérature (15,16). Tous les soignants se remémorent une histoire vécue (ou rapportée pour le médecin 14) et ce malgré une expérience professionnelle de dix mois pour l'infirmière 1. L'existence d'une sexualité chez le sujet âgé n'est pas une évidence pour l'ensemble des soignants mais tous la reconnaissent à travers leur récit. Néanmoins, très peu de soignants ont mentionné le terme de sexualité. La question de la définition de la sexualité du sujet âgé n'a pas été posée directement. Nous pouvons seulement l'interpréter à l'aide de la description des histoires.

« C'est surtout une relation de tendresse, une relation d'amitié, de toucher aussi » Médecin 9. La plupart des soignants évoquent des gestes de tendresse au détriment de toute réalisation génitale. La dimension affective pour décrire la sexualité des personnes âgées est aussi retrouvée majoritairement dans l'étude de Thibaud et Hanicotte (16). Une étude qualitative récente menée par Cousseau et al. interroge les médecins généralistes sur leur abord de la sexualité avec les patients âgés (17). Cette étude montre que les médecins perçoivent la sexualité des personnes âgées comme différente par rapport aux autres classes d'âge. Elle déclinerait voire disparaitrait et serait platonique, excluant les rapports sexuels pénétrants. Dans mon travail, seul le médecin 10 a abordé la dimension génitale mais sans pouvoir l'imaginer : « Et comment ils font avec les protections pour l'incontinence... Enfin bon ! [agitation des mains] ».

Contrairement aux études centrées sur les professionnels de santé, celles réalisées auprès des personnes âgées témoignent d'une activité sexuelle avec des rapports mensuels (6,7).

Les réactions des soignants traduisent unanimement la gêne, le malaise, la surprise ou l'étonnement (16). Attitudes retrouvées dans le comportement et les propos des soignants comme l'infirmière 5 qui hésite, ne termine pas ses phrases et finalement n'arrive pas à exprimer son ressenti face à la situation. A l'opposé de l'aide-soignante 2 étonnée : « Ben, un peu surprise, en fait qu'à leur âge ils aient encore des, des désirs, des envies... que... que voilà, ça puisse encore se produire, quoi! ».

Contrairement aux résultats des deux études citées portant sur les représentations des soignants, je n'ai retrouvé aucune dénégation de la présence de la sexualité. Toutefois, le refus d'un des EHPAD contactés s'inscrit dans cette logique de négation de la vie sexuelle des personnes âgées. Il est important de rappeler que j'ai surpris deux résidents dénudés sur un lit dans cette institution. Le vécu émotionnel intense de l'aide-soignante qui les a furieusement séparés en les disputant m'avait alors interpelé. N'ayant pu contacter que la secrétaire de l'EHPAD, celle-ci m'a expliqué que le cadre de santé et le médecin coordonnateur ont estimé qu'ils n'avaient « pas ce genre de problème dans leur établissement ».

En dehors de ce fait particulier, les soignants reconnaissent l'existence d'une sexualité en EHPAD. Néanmoins, leurs pratiques et leurs comportements ne correspondent pas forcément à leurs discours. Dans cette étude, la plupart des soignants interrogés n'ont pas d'apriori négatif sur la dimension relationnelle de la sexualité. C'est d'ailleurs la recherche du bien-être des résidents qui est mise en avant par certains soignants. Ils éprouvent un ressenti positif en notant les effets

bénéfiques de la relation sur les deux résidents. « C'était une valeur ajoutée le fait qu'ils soient tous les deux » Cadre de santé 3.

L'attitude la plus fréquente des professionnels de santé est de « *laisser faire* ». Nonobstant, la majorité d'entre eux me déclare surveiller l'émergence d'un couple.

Former un couple selon De Conto c'est : « s'affirmer en tant qu'être désirant et désirable, qui choisit et qui est choisi » ; c'est aussi « réduire le sentiment d'anonymat et de solitude » (18). Pour l'aide-soignante 7, il ne s'agit pas d'un « *vrai couple* » puisque les deux résidents ne sont pas mariés ou ne sont pas entrés conjointement dans l'institution. De même, l'infirmière 1 se questionne sur le terme de couple. Il est difficile pour elle de concevoir une relation sans aucun sentiment amoureux ressenti des deux côtés ou avec une grande différence d'âge. En outre, la cadre de santé 6 projette sa vision du couple en déclarant : « *Ben, j'accepterai pas par exemple que mon mari est 3 ou 4 femmes en même temps ! Ah non ! Je préférerai me séparer ! Et je me dis ici pourquoi un monsieur aurait le droit de se dire euh... je peux avoir plusieurs femmes en même temps ! ». Les représentations des soignants sur la sexualité du couple sont imposées aux personnes âgées. Par conséquent, lorsque cette sexualité ne correspond pas aux schémas des soignants, ceux-ci se sentent obligés de surveiller, voire d'intervenir.*

« Et la tendance de tous les soignants, c'est... c'est d'avoir un rôle... un peu parental je dirais. » Cadre de santé 12.

Le fait de surveiller les deux résidents rentre dans une perspective parentale. De même, un tiers des soignants insiste sur le côté attendrissant de la relation avec pour certains l'utilisation de l'adjectif « mignon ». Cette forme d'infantilisation est aussi retrouvée dans la réaction des soignants de l'étude de Thibaud et Hanicotte (16). L'infantilisation de la personne âgée en institution s'exprime le plus souvent de manière inconsciente chez le professionnel de santé d'après Laublin psychologue (19). Un tiers des soignants me rapporte qu'ils proposent aux résidents de manger ensemble et de réaliser des activités communes. Comment imaginer la sexualité lorsqu'un rapprochement est qualifié de « mignon », que deux résidents sont mis à table côte à côte, comme le ferait l'institutrice à la cantine de l'école ? De même, trois soignants décrivent les résidents de « p'tit monsieur » et « p'tite dame ». Le vocabulaire utilisé par les soignants semble limiter la possibilité de concevoir la sexualité des personnes âgées.

Pour les deux tiers des soignants, la difficulté principale semble être une insuffisance de formation au sujet de la sexualité de la personne âgée. En mars 2016, le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) a proposé une stratégie nationale de santé sexuelle englobant la sexualité des sujets âgés en institution (20). Afin de « permettre l'expression d'une vie sexuelle au sein des établissements accueillant des personnes âgées », le HCSP propose de « former les personnels » et de « mettre en place, au sein des établissements, des programmes de santé sexuelle ».

De plus, le HCSP soulève la question de l'infrastructure de l'établissement afin « d'aménager de l'espace dans le respect d'une vie sociale et intime ». Nous retrouvons cette problématique architecturale comme dans la littérature (21). En effet, le cadre de santé 3 évoque spontanément la difficulté des chambres doubles avec deux résidents du même sexe : « C'est-à-dire que, je ne l'empêchais pas de faire ça mais c'est plutôt des lieux intimes, sa chambre ou celle de la dame. Non, [parce que] la dame est en chambre double ! ». De même, l'accès de la chambre peut être interdit durant la journée, pour cause de ménage par exemple. La chambre ne semble pas remplir toutes les conditions d'un espace privé. « Faut se lever, faut se coucher, faut manger à telle heure, faut.... [pointe de doigt à chaque fois] Et en plus, si des fois, ils ont un p'tit désir. L'institution fait qu'on doit encore contrôler ce désir quoi ! » Aide-soignante 11. Ainsi, ni les locaux ni le fonctionnement institutionnel ne favorisent l'instauration d'une relation intime entre deux résidents.

Pour deux soignants de cette étude, il est nécessaire d'adapter des lieux d'intimité au sein de l'EHPAD. Une solution pourrait être la chambre dite « d'intimité », espace pour permettre aux résidents de vivre des rencontres intimes. Cependant, cette chambre d'intimité engendre un certain nombre de paradoxes d'après Dupras (22). Elle représente une innovation à la fois positive comme un geste de reconnaissance de la sexualité mais aussi négative réduisant l'intimité sexuelle à un rituel programmé. Il est compliqué de concevoir une solution technique pour une problématique humaine. En résumé, comme le dit Dupras : « avec la chambre d'amour, le droit à l'intimité est privilégié, mais elle fait de l'ombre au droit à la liberté » (22).

Dix soignants évoquent le droit au respect de la liberté et de la vie privée qui est un droit fondamental applicable à chacun. Ce droit est encadré par de nombreux textes de loi cités en introduction. D'ailleurs, une disposition du règlement de l'unité de soins psychiatriques du centre hospitalier de Cadillac qui interdisait « à tous patients d'avoir entre eux des relations sexuelles » a été jugée illégale par la cour administrative d'appel de Bordeaux le 06 novembre 2012 (23). Plus particulièrement en EHPAD, les résidents sont protégés par la Charte des droits et libertés de la personne dépendante éditée en 2007 (12). En conséquence, les relations sexuelles entre résidents ne peuvent pas être interdites. De plus, il appartient à l'établissement de veiller à ce que les personnes puissent maintenir ces relations en toute intimité. Il est intéressant de constater que la notion de respect de la relation intime est absente de la version abrégée de la Charte affichée dans tous les établissements (Annexe 3).

La proposition de l'aide-soignante 11 permettant l'accessibilité aux sextoys ou à une auxiliaire de vie sexuelle s'inscrit dans le droit à une forme de sexualité. La question posée par l'assistante sexuelle reste très controversée en France. Contrairement à la Suisse où l'assistante sexuelle pour les personnes en situation de handicap est une activité reconnue (24). Depuis quelques années, ce service devient accessible dans les établissements médico-sociaux en Suisse romande (25). Le recours à l'assistante sexuelle pourrait être une solution pour lever certaines barrières à l'expression de la sexualité en EHPAD.

La sexualité implique le droit d'avoir des relations intimes, qui reposent sur le principe du respect de la vie privée et du corps humain. Ces principes rencontrent des difficultés d'application lorsqu'il s'agit de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Cependant, les institutions doivent rester vigilantes. Un EHPAD a été condamné en 2012 pour ne pas avoir protégé une résidente souffrant de troubles cognitifs d'un autre résident connu pour ses antécédents d'agresseur sexuel (26). Entre le respect de la vie privée, le droit à une sexualité et le devoir de protection des plus vulnérables, les soignants doivent trouver un compromis qui outrepasse le simple plan juridique.

« Vu qu'elle est démente, qu'elle a pas toute sa tête... est-ce que... voilà, est-ce qu'elle est consentante à 100% ? » Aide-soignante 2.

Cette étude a permis de mettre en évidence la problématique du consentement mutuel dans les EHPAD. En effet, la majorité des soignants a soulevé le problème du recueil du consentement en matière de sexualité. Il ressort des entretiens que le consentement est une condition nécessaire à une sexualité légitime mais particulièrement difficile à évaluer dans le cadre de personnes âgées présentant des troubles cognitifs. La recherche du consentement est la pierre angulaire pour alléguer la conduite à tenir des soignants vis-à-vis de la sexualité entre résidents. Alors que l'évaluation parait accessible chez le résident sans trouble cognitif, elle devient plus complexe et soumise à l'intuition du soignant chez le résident souffrant de troubles cognitifs. Ory retrouve aussi ce problème de consentement dans son travail auprès des professionnels de santé (27).

« On peut se fier aux comportements des résidents que l'on connait au quotidien. » Psychologue 8. Ainsi, les professionnels de santé se fient à leurs connaissances des comportements du résident. Quatre soignants décrivent le consentement du résident comme l'absence d'agressivité ou de changement de comportement de celui-ci. Alors que certains semblent sûrs d'eux, comme l'aide-soignante 7 qui associe la présence de troubles cognitifs avec l'impossibilité de consentement ; d'autres évoquent de réelles difficultés : « Elle peut être consentante mais en se disant, en ayant l'impression que c'est son mari ! » Cadre de santé 6. Cette déclaration souligne toute la complexité de l'interprétation de chaque soignant influencé par leurs propres représentations du sujet atteint de troubles cognitifs. La possibilité de consentir pour une personne souffrant de troubles cognitifs est donc remise en question par les soignants.

Un tiers des soignants évoque une réunion en équipe pluridisciplinaire lorsqu'un problème est soulevé afin d'en discuter et d'harmoniser leurs comportements. La présence d'un psychologue au sein de l'établissement s'avère importante pour accompagner les professionnels de santé à « verbaliser et à élaborer leurs ressentis, leurs vécus » selon Laublin (19). En plus du psychologue, le médecin 13 propose la présence d'un professionnel des sciences humaines et sociales pour « amener de la réflexion » et étudier les questions éthiques engendrées par le fonctionnement institutionnel.

Effectivement, une profonde réflexion semble nécessaire chez ces soignants partagés entre le respect de la liberté, le maintien de l'autonomie du résident tout en tenant compte de leur vulnérabilité. Huit professionnels de santé sur quatorze jugent la protection des personnes considérées fragiles comme faisant partie intégrante de leur mission de soin. « [...] c'est une dame qui n'avait pas toute sa tête, enfin... vraiment vulnérable. [...] En tant que soignant, voilà, on doit la protéger. » Infirmière 1. Ainsi, le professionnel de santé est confronté à un dilemme éthique entre la protection des personnes estimées vulnérables et la préservation de leur liberté.

« On essaye de les protéger au mieux. Mais des fois, je me dis : les protéger, les protéger c'est quand même les priver de leurs droits! » Aide-soignante 11.

Dans l'article sur l'intimité et la sexualité dans la prise en charge de la démence en institution, Mahieu et al. avancent qu'il faut certes considérer la vulnérabilité des personnes atteintes de troubles cognitifs, mais ne pas la surestimer (28). « Donc, c'est pas parce qu'on est dément qu'on n'a plus son mot à dire! » Médecin 4. Il semble important d'être à l'écoute du résident souffrant de troubles cognitifs et le considérer comme une personne pouvant exprimer ses choix de vie. D'après Ribes, la personne âgée est en droit « de créer une relation avec un nouveau partenaire quels que soient l'âge et la maladie » (29).

« J'avais l'impression qu'il profitait de son... de, de sa... sa faiblesse je dirais, sa capacité à choisir où... J'avais du mal. [...] Par contre, c'était dans le comportement. [tape avec le bout des doigts sur la table] Viens ! Voilà, il y avait ce côté pervers qui ressortait. » Cadre de santé 12. Les résultats de cette étude ont mis en évidence, une différence dans les représentations des soignants sur la sexualité de l'homme et de la femme âgés. Dans les situations racontées, il s'agit toujours d'un homme perçu comme malveillant face à une femme vulnérable. Le plus souvent, la « démence » masculine semble sous-estimée au profit de sa perversité, alors que la femme est décrite fragilisée par une « démence » surestimée. Ces « figures de l'abus » sont retrouvées dans le travail d'Ory (27).

Un tiers des professionnels de santé déclare que la sexualité des résidents peut engendrer des difficultés par rapport au regard des autres. Il est intéressant de remarquer que ce regard porté sur la sexualité de la personne âgée dans notre civilisation occidentale est plutôt négatif comparé à la vision chinoise par exemple (30). En effet, dans notre civilisation elle peut être perçue telle une déchéance alors que les Chinois identifie la persistance d'une vie sexuelle comme un facteur de longévité. La sexualité peut s'exprimer dans les lieux communs de l'institution et selon le médecin 13 : « Voilà, alors ça, c'est ennuyeux parce que ça peut déranger autrui. ». Or l'établissement possède ses propres règles et codes. Il peut y avoir « des phénomènes de jalousie, de rejet, de critiques plus ou moins virulentes voire d'insultes, surtout lorsque les manifestations amoureuses se donnent libre cours » pour Trivalle (31). Pour éviter ces réactions acerbes, les soignants ont tendance à penser au bien-être de la collectivité avant celui de l'individu dans ce domaine.

Par ailleurs, dans cette étude, aucun consensus n'a été retrouvé concernant l'attitude à adopter face à l'entourage des résidents. La moitié des professionnels de santé déclare ne pas avoir prévenu les proches. Pour l'aide-soignante 7 et le médecin 9, avoir l'accord de la famille du résident est indispensable. D'après un rapport éthique sur les problématiques rencontrées dans les EHPAD de la région Bourgogne-Franche-Comté, la pratique courante en établissement est de prévenir, signaler, informer systématiquement la famille et/ou le conjoint en cas de relation sexuelle entre résidents (32).

Néanmoins, le soignant n'est pas tenu d'informer la famille de la vie privée de son parent ou de son conjoint. « On en a pas le droit ! [...] On est assujetti au secret professionnel. [...] C'est une faute pénale ! » Médecin 4. La divulgation de l'information peut constituer une violation du secret professionnel, passible d'une sanction pénale (33). Par ailleurs, le cadre de santé 3 a prévenu chaque tuteur de la relation sexuelle. Il est intéressant de remarquer que le fait de prévenir la famille ou le représentant légal est impératif pour certains professionnels de santé. La cadre de santé 12 apporte peut-être une explication à cette attitude : « L'établissement se protège de toute façon. [...] On n'est plus des patients mais des clients, et du coup quand il y a ce genre de petit souci dans des résidences, je pense que l'encadrement, la direction a plutôt peur du, comment dire... de, de, du recours judiciaire qui peut y avoir. ». Dans l'article sur la sexualité et démence, pour une réflexion éthique issue d'expériences cliniques des soignants, les auteurs se questionnent sur la légitimité d'informer la famille (34). Selon eux, cette décision doit être discutée au cas par cas.

La problématique de l'attitude face au conjoint vivant à domicile est encore plus complexe. Quatre soignants pensent qu'il est nécessaire de prévenir le conjoint contre seulement deux pour les proches. « C'est vrai que moi ça me gêne pour le conjoint qui reste, qui est quand même à la maison... qui paye ! [...] Ben, oui, je ne veux pas être complice en quelque sorte d'un « adultère » [dit entre guillemets]. » Médecin 10. Le soignant peut avoir le sentiment de participer à un adultère (34). Ainsi, il est nécessaire d'éviter toute possibilité de nouvelles rencontres dans le cas d'un résident marié pour l'infirmière 1. Ce comportement s'oppose aux droits fondamentaux cités précédemment mais atteste de la réelle difficulté des soignants face au conjoint et à l'entourage en général.

Certains professionnels de santé comprennent la réaction négative de la famille. Il semblerait exister une inversion des générations occasionnée par la dépendance physique ou l'apparition de troubles cognitifs chez le parent. Le vécu de honte ressenti par les enfants qui ne reconnaissent plus leur parent conduit à l'impossibilité d'imaginer une sexualité engendrant un « déni de la scène primitive » (35). Pour Griner-Abraham, les familles considèrent leur parent comme une image intouchable ou asexuée. L'arrivée d'une tierce personne peut perturber les interactions familiales et représenter une « concurrence inacceptable, un soulagement ou un règlement de compte » (36). La contestation de l'entourage peut être importante comme par exemple, la réaction démesurée de la fille d'une résidente racontée par le cadre de santé 3 : « Elle m'a accusé de tenir [raclement de gorge] une agence matrimoniale ! ». Celle-ci a séparé sa mère de l'autre résident en l'isolant dans sa chambre. L'inquiétude financière pourrait être une autre hypothèse afin d'expliquer la réaction de

la famille. « Ce que l'on peut craindre c'est que les familles n'acceptent pas les relations... par crainte, euh... de spoliation d'argent ou d'héritage. » Médecin 9.

La société française a connu de nombreuses évolutions dans le domaine de la sexualité au cours de ces dernières décennies. Récemment, le mariage homosexuel, voté en mai 2013, est l'exemple d'un regard différent porté sur la sexualité. D'après la comparaison entre deux enquêtes nationales menées en 1970 et en 2006, les comportements sexuels évoluent en France (37). « Une prolongation de la période de vie sexuelle à des âges plus avancés, une intensification de l'activité sexuelle et une diversification des pratiques » sont retrouvées chez les sujets de plus de 50 ans (38). Cette génération a connu la révolution sexuelle de mai 1968 avec l'épanouissement de la sexualité féminine grâce à la contraception hormonale, le développement de la pornographie et du cybersexe mais aussi l'apparition de l'épidémie du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH). En 2012, la proportion des personnes porteuses du VIH parmi les plus de 65 ans était de 0,3‰, dont seulement une centaine vivait en EHPAD (39). Cette proportion est amenée à croître secondairement à une progression constante de la prévalence des personnes séropositives et aux progrès de la science permettant l'allongement de leur espérance de vie.

La question de la sexualité des personnes âgées accueillies en EHPAD ne pourra plus être occultée devant l'arrivée de cette nouvelle population. L'institution arrivera-t-elle à s'adapter ?

Conclusion

La sexualité des personnes âgées en institution est encore un sujet tabou. Cette enquête qualitative confirme la présence d'une sexualité en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes à travers le vécu des professionnels de santé. Cependant, les travaux de ces dernières années indiquent qu'il existe peu d'évolution dans les perceptions et attitudes de ces soignants. Les résultats de l'étude corroborent cette inertie. Certains discours sont parsemés de contradictions et de confusions révélant toute la complexité de ce sujet.

Malgré la reconnaissance par certains soignants du bienfait des relations intimes, cette étude met en évidence de nombreux freins à l'expression de la sexualité :

- Freins institutionnels: les soignants sont confrontés à un conflit éthique entre le droit à la vie privée et la protection des personnes jugées vulnérables. L'attitude des soignants traduit une carence ou un défaut de qualité de formation aux problématiques sexuelles. Le regard négatif des autres résidents ou des autres familles potentiellement lié au manque d'intimité dans l'établissement est également un frein. De même, la crainte du recours judicaire par les familles influence l'attitude de la direction.
- <u>Freins liés à l'entourage</u>: le refus de la famille d'une vie sexuelle de leur parent pose problème. Le dilemme face au conjoint vivant à domicile est une difficulté supplémentaire.
- Freins liés aux comportements des soignants conditionnés par leurs propres représentations : l'infantilisation du résident limite l'expression de la sexualité. La possibilité de consentir pour un résident atteint de troubles cognitifs est fortement remise en question par les soignants. Enfin, la projection de leurs propres schémas pouvant engendrer une image d'homme pervers et de femme victime rend difficile de concevoir une sexualité.

Ce présent travail a été l'occasion pour les professionnels de santé d'approfondir leur réflexion pouvant permettre de dynamiser leur prochaine discussion en équipe.

A la lumière de cette étude, l'institution et les soignants semblent être un frein à l'expression de la sexualité des personnes âgées. Dans les décennies à venir, l'institution arrivera-t-elle à s'adapter à la génération vieillissante qui a connu la libéralisation sexuelle ?

Dijon, le Al octobre 2-16

Le Président du jury,

Pr. P. JOUANNE

Le Doyer

Pr. F. HUET

Vu et permis d'imprimer

Bibliographie

- (1) WHO. Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health 28–31 January 2002, Geneva [en ligne]. 2006. [consulté le 22/09/2016]. Disponible: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf
- (2) Bellamy V, Beaumel C. Bilan démographique 2015 Le nombre de décès au plus haut depuis l'après-guerre. Insee Première. 2016 Janvier ; 1581.
- (3) Blanpain N, Chardon O. Projections de population à l'horizon 2060 Un tiers de la population âgé de plus de 60 ans. Insee Première. 2010 Octobre ; 1320.
- (4) INSEE. 9.6 Personnes âgées dépendantes [en ligne]. Tableaux de l'économie française ; 2015. [consulté le 23/10/2016]. Disponible: http://www.insee.fr/fr/ffc/tef/tef2015/T15F096/T15F096.pdf
- (5) Colson M.-H. Sexualité après 60 ans, déclin ou nouvel âge de vie ? Sexologie. 2007 ; 16:91-101.
- (6) Lindau S.T., Schumm L.P., Laumann E.O., Levinson W., O'Muircheartaigh C.A., Waite L.J. A study of Sexuality and Health among Older Adults in the United States. N Engl J Med. 2007 Aug 23; 357(8):762-774.
- (7) M. Lee D, Nazroo J, O'Connor D, Blake M, Pendleton N. Sexual Health and Well-being Among Older Men and Women in England: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing. Arch Sex Behav. 2016; 45:133-144.
- (8) DREES. 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. Etudes et Résultats. 2014 Décembre.
- (9) Pariente A, Helmer C, Ramaroson et al. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées : données réactualisées de la cohorte PAQUID. Dementiae. 2005 ; 13:86-92.
- (10) Derouesné C. Sexualité et démence. Psychol NeuroPsychiatr Vieil. 2005 Décembre ; 3(4):281-289
- (11) World Association for Sexual Health. Déclaration des droits sexuels, traduit par Giami A, Chatelais E [en ligne]. 2014. [consulté le 23/09/2016]. Disponible: http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/DSR-French.pdf
- (12) Fondation Nationale de Gérontologie. Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendante [en ligne]. 2007 [consulté le 23/09/2016]. Disponible: http://framework.agevillage.com/documents/pdfs/FNG_charte_complete_com.pdf

- (13) Aubin-Auger I, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer 2008 ;19(84):142-145.
- (14) Letrillart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie : d' « Acteur » à « Interdépendance ». Exercer 2009 ; 20(87):74-79.
- (15) Mahieu L, Van Elssen K, Gastmans C. Nurses' perceptions of sexuality in institutionalized elderly: A literature review. Int J Nurs Stud. 2011 May; 48:1140-1154.
- (16) Thibaud A, Hanicotte C. Quelles représentations les soignants ont-ils de la sexualité des sujets vieillissants ? Gérontologie et société. 2007 Septembre ; 122(3):125-137.
- (17) Cousseau L, et al. Des représentations aux résistances des médecins généralistes à aborder la sexualité avec leurs patients âgés. Sexologies. 2016 ; 9p, http://dx.doi.org/10.1016/j.sexol.2016.01.003
- (18) De Conto C. Intimité et sexualité en gériatrie. NPG. 2016 ; 6p, http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2016.07.003
- (19) Laublin S. L'infantilisation de la personne âgée en établissement gériatrique. Le Journal des psychologues. 2008 Avril ; 256:34-36.
- (20) HCSP. Santé sexuelle et reproductive [en ligne]. Avis et rapports. 2016 Mars [consulté le 21/09/2016]. Disponible: http://www.hcsp.fr
- (21) Darnaud T. L'impossibilité de l'intime dans les institutions gériatriques. Gérontologie et société. 2007 Septembre ; 122(3):91-106.
- (22) Dupras A. La chambre d'intimité en institution : Innovations et paradoxes. Gérontologie et société. 2007 Septembre ; 122(3):107-124.
- (23) Cour Administrative d'Appel de Bordeaux [en ligne]. 2012 Novembre 06 [consulté le 21/09/2016]. Disponible: https://www.legifrance.gouv.fr
- (24) Py B. De l'assistante sexuelle à l'accompagnement érotique des personnes en situation de handicap. Sexologies. 2015 ; 24:134-139.
- (25) Bernier M. L'assistance sexuelle s'invite dans les EMS [en ligne]. Générations ; 2015 Mars [mis à jour le 18/03/2016 ; consulté le 27/09/2016]. Disponible: http://www.generations-plus.ch
- (26) Observatoire Smacl des risques de la vie territoriale. Agression sexuelle dans une maison de retraite : l'EHPAD responsable ? [en ligne]. 2012 [consulté le 20/09/2016]. Disponible: http://www.observatoire-collectivites.org

- (27) Ory L. Le consentement sexuel en institution accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Le point de vue des professionnels de santé. VST Vie sociale et traitements. 2014 ; 123:31-36.
- (28) Mahieu L, Anckaert L, Gastmans C. Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care: Clinical-Ethical Considerations. Health Care Anal. 2014 October.
- (29) Ribes G. Regards sur l'intimité du dément. Gérontologie et société. 2012 ; 140(1):159-169.
- (30) Thomas I. Une verte vieillesse : l'Europe et la Chine face à la sexualité des personnes âgées. NPG. 2007 ; 7(39):36-45.
- (31) Trivalle C. La sexualité du sujet âgé. NPG. 2006 Février ; 6(31):7-9.
- (32) Observatoire Interrégional des Pratiques de Soins et d'Accompagnement au regard de l'Éthique. Les problématiques éthiques liée à la personne âgée dépendante. Etat des lieux en Bourgogne et Franche-Comté. 2015. Intimité et Sexualité; p. 54-60.
- (33) France. Code pénal livre II : Des crimes et des délits contre les personnes. Article 226-13 (version en vigueur au 1er janvier 2002).
- (34) Gillioz A-S, Murat-Charrouf N, Michel M, Malo P-Y, Jouanny P. Sexualité et démence. Pour une réflexion éthique issue d'expériences clinique de soignants. La Revue de Gériatrie. 2011 Avril ; 36:189-195.
- (35) Joubert C. Corps vieillissant et corps familial : La transmission psychique inconsciente au travail. Champ psychosomatique. 2008 ; 50:51-65.
- (36) Griner-Abraham V. Désir et sexualité au fil du vieillissement. NPG. 2010 ; 10:162-167.
- (37) Bajos N, Bozon M. Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé. Paris: Editions la Découverte ; 2008 Mars. 610 p.
- (38) Bajos N, Bozon M. Les transformations de la vie sexuelle après cinquante ans : un vieillissement genré. Gérontologie et société. 2012 Mars ; 140(1):95-108.
- (39) Desesquelles A, Gotman A, Micheau J, Molière E. Plein sens-Direction Générale de la Santé : Etude sur la prise en charge des personnes vieillissantes vivant avec le VIH/SIDA. Rapport d'étude [en ligne]. 2013 Mars [consulté le 22/09/2016]. Disponible: http://www.sante.gouv.fr

Annexe 1: Guide d'entretien

Je suis jeune médecin généraliste remplaçante et j'effectue une thèse à propos du vécu des professionnels de santé sur la sexualité des personnes âgées en EHPAD. Tout d'abord, je vous remercie de participer à l'enquête. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Je vous garantis l'anonymat des informations recueillies au cours de cet entretien. Cela ne vous dérange pas si j'enregistre ? Sans enregistrement, il y a une perte d'information et un risque de déformer vos propos. Je serai la seule à écouter l'enregistrement.

1ère partie : Description :

- Sexe: homme / femme
- Age:
- Fonction: médecin, cadre de santé, infirmière, aide-soignante, psychologue
- Nombre d'année d'expérience en EHPAD :
- Réflexion collective ou formation au sein de l'établissement sur le sujet de la sexualité des personnes âgées en EHPAD : oui / non
 - Cette réflexion collective ou formation vous a-t-elle semblé pertinente ?
 vous a-t-elle aidé au cours de votre exercice ? oui / non

<u>2^{ème} partie : Observation clinique :</u> Je vais vous présenter une situation que j'ai vécu au cours d'un stage en EHPAD.

J'avais remarqué depuis plusieurs jours un rapprochement entre un résident de 85 ans, veuf et une résidente encore mariée à son époux, très présent, qui vivait à domicile. Les deux résidents présentaient une maladie d'Alzheimer à un stade modéré. Je suis entrée dans la chambre de la résidente et je les ai surpris tous les deux dénudés sur le lit.

- Avez-vous déjà vécu une situation similaire, un rapprochement entre deux personnes âgées vivant en EHPAD ?
- Racontez-moi cette histoire ?
- Quel a été votre ressenti?
- En pratique, comment avez-vous géré cette situation ?
- Quelle a été la position / l'attitude de l'institution face à cette relation ?
- Dans le cas où il y aurait un conjoint toujours en vie, comment auriez-vous gérer la situation ?
- Quelle a été votre approche face à l'entourage ? (famille de chaque résident et du conjoint)
- Si l'entourage est au courant et refuse cette relation, quelle serait votre réaction?
- Si les résidents étaient / n'étaient pas atteints de troubles cognitifs, quelle serait votre réaction ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

3ème partie:

- D'autres situations en lien avec la sexualité vous ont posé question au cours de votre pratique en EHPAD ?
- Avez-vous des attentes ?
- Avez-vous des propositions à faire ?

Annexe 2 : Tableau d'analyse

Thèmes	Infirmière 1	Aide-soignante 2
Age	Femme 41 ans	Femme 24 ans
Années d'expérience	10 mois	4 ans
Comportement lors	selon les thèmes	airanca
de l'entretien	561011 165 111611165	aisance
Formation ou réflexion	Rien	Réfexion collective, utile sur le moment
Surprendre 2 résidents dénudés dans une chambre	Non	Non
Histoire de relation entre résidents	2 histoires racontées	1 histoire racontée
Le ressenti du soignant face à la relation entre 2 résidents	* C'est mignon et rigolo mais un peu de gêne. * Plus choquant s'il ny a pas de sentiment des deux côtés. Ne pourrait pas parler sexualité avec un résident. "C'est tabou!" * Ressentis évolués après 10 mois d'expérience.	* L'étonnement, la surprise. Dit avec une certaine distance. * Respect de la liberté et de la vie privée.
Représentations du soignant sur la sexualité	* Il est nécessaire de ressentir des sentiments amoureux des 2 côtés. * Difficulté si différence d'âge entre les résidents. * "C'est peut- être pas vraiment un couple" * Parle de ritel (côté péjoratif) : "Après le repas euh Ils avaient pour rituel de se retrouver soit dans la chambre de l'un soit dans la chambre de l'autre. [] Il y avait des attouchements entre eux. Donc, ils s'enfermaient dans la chambre."	* "Ben, un peu surprise, en fait qu'à leur âge ils aient encore des, des désirs, des envies que que voilà, ça puisse encore se produire, quoi !" * Droit à la sexualité.
Regard des autres résidents (ou des autres familles)		* Ne doit pas déranger les autres résidents ; pas devant tout le monde!
Position de l'institution face à la relation	* Actions favorisantes : les mettre ensemble à table, en salle télé, aux activités. * Regarde le comportement des résidents (si effet positif de la relation) * Rôle de protection.	* Discussion en équipe. * Actions favorisantes : ensemble à table, laisser le monsieur aller dans la chambre de la dame et ne pas les déranger. * Lieu de vie mais règles à rectecter : "On est là pour veiller que tout se passe bien. Et en même temps, ils sont aussi chez eux donc on doit respecter leur voila leurs habitudes et puis leur vie privée aussi !"
Attitude face à l'entourage	Non informé. Mais cela a créé une situation gênante pour la soignante.	Non informé.
Réaction de l'entourage		
Attitude en cas de refus de la famille chez un résident sans trouble cognitif ou avec des troubles cognitifs légers	En discuter avec les résidents et après, ils font comme ils veulent.	Question gênante. Réunion d'équipe puis entretien entre la famille, le
Attitude en cas de refus de la famille chez un résident souffrant de troubles cognitifs majeurs	Ca ne sert à rien de leur dire, on ne pourrait pas les empecher de se voir.	médecin et la cadre sans préciser.
Position par rapport au conjoint	Dicussion entre collègues sur l'attitude à adopter. Eviter un quelconque rapprochement si conjoint à domicile.	Se questionne si c'est aux soignants de le dire au conjoint ou le faire remarquer au résident, sans donner de réponse. "Jusqu'où on a le droit d'aller, de rentrer dans leur vie personnelle?"
Relation et troubles cognitifs	* Femme démente wilnérable : "[] c'est une dame qui n'avait pas toute sa tête, enfin vraiment vulnérable. [] En tant que soignant, voilà, on doit la protéger."* Homme pervers : " Mais c'est une situation, un peu, je trouvais que c'était malsain quand même parce que le monsieur a toute sa tête, la dame pas trop et puis ben moi, j'avais l'impression que qu'il profitait, il profitait de la résidente. [] Ca me choque!"	Vulnérabilité de la femme démente. Problème du consentement +++ : "Vu qu'elle est démente, qu'elle a pas toute sa tête est-ce que voila, est-ce qu'elle est consentante à 100% ? "
Autres situations en lien avec la sexualité des personnes âgées en EHPAD	Attouchements sur des résidentes démentes non consentantes, ramenées dans leur chambre par un résident non dément	Masturbation chez une résidente, problème de communication sur ce sujet avec sa fille
Attentes	Topo de sa collègue pour avoir un guide de prise en charge, apprendre et comprendre (guoi exactement?)	Formations avec des conduites à tenir sur des exemples précis.
Propositions d'amélioration		

Thèmes	Cadre de santé 3	Médecin 4
Age	Homme 41 ans	Homme 59 ans
Années d'expérience	5 ans	20 ans
Comportement lors de l'entretien	selon les thèmes	aisance
Formation ou réflexion	Non	Réflexion collective, amélioration des pratiques.
Surprendre 2 résidents dénudés dans une chambre	Non	Non
Histoire de relation entre résidents	2 histoires racontées	2 histoires racontées
Le ressenti du soignant face à la relation entre 2 résidents	residents, Cetait une valeur ajoutée le rait qu'ils soient tous les deux" * Respect de la liberté et droit à la sexualité.	Neutre ; "Aucun! [] J'ai aucun jugement de valeur à apporter." ; sujet confidentiel.
Représentations du soignant sur la sexualité	"[] passer du temps ensemble, à se tenir la main, un bisou sur le joue. [] c'est vraiment resté des relations, on va pas dire platoniques mais presque. "	
Regard des autres résidents (ou des autres familles)	* Réprimendes sur les rapprochements dans le salon. "C'est-à-dire que, je ne l'empêchais pas de faire ça mais c'est plutôt des lieux intimes, sa chambre ou celle de la dame. Non, la dame est en chambre double!"	
Position de l'institution face à la relation	laisser participer aux activités tous les deux. * Chambre doube non proposée car peur d'avoir des problèmes avec le tuteur. * Rôle de protection : "Notre rôle est de protéger les résidents."	* Frapper et attendre la réponse avant d'entrer dans la chambre. * Pas de changement de position, laisser faire. * Respect de la liberté individuelle. * Chambre double acceptée après demande écrite des 2 résidents. * L'institution pourrait limiter ou s'opposer à cette relation s'il y a mise en danger de la sécurité ou de la vie d'un ou des deux résidents.
Attitude face à l'entourage	Tuteurs informés des deux côtés malgré une démence jugée moins évoluée par le cadre. Selon lui, il n'était pas forcément nécessaire de prévenir le tuteur mais l'a fait quand même!	Entourage non informé : "On en a pas le droit! [] On est assujetti au secret professionnel. [] C'est une faute pénale!"
Réaction de l'entourage	* Accord des tuteurs. * La fille de la dame a remarqué la relation. Elle refuse ce rapprochement et accuse le cadre "de tenir une agence matrimoniale". Elle les sépare et isole sa mère dans sa chambre.	* Fille de la dame scandalisée et refuse la relation.
Attitude en cas de refus de la famille chez un résident sans trouble cognitif ou avec des troubles cognitifs légers		* Entretien individuel avec les résidents : MMS (évolution de la démence), recueil du consentement, s'assurer de l'absence de pression affective ou psychologique, question sur l'existence d'un petit ami?, questions sur de possibles relations sexuelles? * Réunion avec la famille, le directeur et le médecin coordonnateur : information sur les maladies cognitives, les relations individuelles, rappeler que la chambre équivaut au domicile du résident.
Attitude en cas de refus de la famille chez un résident souffrant de troubles cognitifs majeurs	* Surveillance du couple par l'équipe soignante pendant 1 mois afin de recueillir des témoignages (semblent bien ou non?). * Puis réunion avec la famille, le cadre, le médecin coordonnateur et le directeur. Information sur l'évolution des comportements dans la démence, effets bénéfiques de la relation. * Puis laisser faire "tant que personne était en danger" tout en surveillant +++ et "en aménageant juste du temps quand y'a la famille qui est là pour favoriser le lien familial".	* Problème de droit sur le recueil du consentement. Entendre le résident s'il est toujours capable d'exprimer sa volonté. "C'est au coup par coup."
Position par rapport au conjoint	Il faut forcément avertir le conjoint et informer les personnes avec le médecin coordonnateur.	* Soit, la personne n'est pas démente et on n'a pas à intervenir ni à prévenir le conjoint. * Soit le résident est franchement dément, c'est plus compliqué.
Relation et troubles cognitifs		Evaluation cognitive avec un MMS ; recueil du consentement et s'assurer d'une volontée individuelle (pas de contrainte) ; "Donc, c'est pas parce qu'on est dément qu'on n'a plus son mot à dire!" ;
Autres situations en lien avec la sexualité des personnes âgées en EHPAD		Fiche d'évènement indésirable par une soignante sur un monsieur avec des pratiques individuelles.
Attentes	* Une législation qui défini les droits des déments afin de poser un cadre pour la famille : "Donc, je pense que ça pourrait nous aider d'avoir des une législation ou quelque chose [raclement de gorge]	* Lire les résultats de ma thèse. * Connaître le point de vue des autres médecins à travers ce travail.
Propositions d'amélioration	dans une loi de la ministre de la santé, je sais pas [rires] euh qui pourrait nous aider justement à maintenir ce lien, ce couple quand il se créé." * Thème à aborder dans la formation des IDE, AS et AMP.	

Thèmes	Infirmière 5	Cadre de santé 6
Age	Femme 60 ans	Femme 52 ans
Années d'expérience	9 ans	25 ans
Comportement lors de l'entretien	embarras	selon les thèmes
Formation ou réflexion	I EMPAU.	Réflexion collective et fomations, permettent d'y réflechir.
Surprendre 2 résidents dénudés dans une chambre	Non	Non
Histoire de relation entre résidents	2 histoires racontées	3 histoires racontées
Le ressenti du soignant face à la relation entre 2 résidents	* N'arrive pas à exprimer son ressenti. Ne fini pas ses phrases. Se contredit : "Au contraire, je trouvais ça Voilà! Bien. Fin bien! [lève les yeux au ciel]" ; sujet encore tabou. * Droit à la sexualité	Considère être un besoin humain comme un autre mais doit être conforme à ses schémas sinon jugement de valeur. "Je me dis tant que ça se limite, à des p'tits bibis, des Bon!" Difficile de concevoir un résident convoîter plusieurs femmes, fait le rapprochement avec son mari.
Représentations du soignant sur la sexualité	* Affirme le droit à la sexualité des personnes âgées mais n'arrive pas à décrire la relation entre deux résidents (hésite, cherche ses mots, ne fini pas ses phrases). * Vocabulaire utilisé : "p'tit monsieur", "p'tite dame"	* Droit à la sexualité des personnes âgées : "C'est un signe de bonne santé!". * Vision du couple : "Ben, j'accepterai pas par exemple que mon mari ait 3 ou 4 femmes en même temps ! Ah non ! Je préférerai me séparer ! Et je me dis ici pourquoi un monsieur aurait le droit de se dire euh je peux avoir plusieurs femmes en même temps !"
Regard des autres résidents (ou des autres familles)	* Gêne des autres résidents dans les pièces communes. * Problème pour les résidentes en chambre double puisque le résident raccompagne les femmes.	
Position de l'institution face à la relation	* Résident traité de pervers par les soignants. * L'équipe évitait les contacts entre les résidents. * Entretien du résident avec la psychologue et la cadre de santé.	* L'équipe s'est cachée et a surveillé la relation. * Rôle de protection. * Réunion d'équipe avec le médecin et la psychologue puis entretien avec le résident non dément afin de "lui poser un cadre". * "Mais bon, comme il y a très peu d'homme en institution c'est difficile quoi ! [dit avec un sourire]"
Attitude face à l'entourage	Mal à l'aise par rapport aux questions sur l'entourage. Ne répond pas.	Se questionne sur le fait de prévenir ou pas l'entourage? Empathie vis- à-vis de la famille. Réunion avec le médecin et la psychologue pour décider.
Réaction de l'entourage		
Attitude en cas de refus de la famille chez un résident sans trouble cognitif ou avec des troubles cognitifs légers Attitude en cas de refus de la famille chez un résident souffrant de troubles	Question gênante. Réunion avec la psychologue et la cadre de santé sans plus d'explication.	Proposerait une réunion avec les résidents, la psychologue et le médecin pour parler de la réaction de leur entourage. "Après, nous on n'a pas à intervenir sur la vie des gens!"
cognitifs majeurs Position par rapport au conjoint	Evite de répondre à la question en assurant que le résident ne s'approcherait pas de la dame si son mari venait lui rendre visite.	Surveillance du résident si l'épouse devait se rendre à l'EHPAD. Prévenir le conjoint?
Relation et troubles cognitifs	* Si les résidents sont tous les deux déments, la situation ne dérange pas. Par contre, si seulement un résident est dément : "Bon, c'est vrai s'il y en a un qui est bien, toute sa tête et que d'autre	Problème du consentement du résident dément. Rechercher le consentement est la priorité. "Elle peut être consentante mais en se disant, en ayant l'impression que c'est son mari !"
Autres situations en lien avec la sexualité des personnes âgées en EHPAD	Aucune	Aucune
Attentes	Pas d'attente car peu de cas en 9 années et proche de la retraite. A traiter au cas par cas.	* Créer plus "d'endroits pour eux". * Poursuivre les groupes de parole au sein de l'EHPAD pour aborder le thème de la sexualité.
Propositions d'amélioration		* Plan architectural : endroits d'intimité. * Module à part entière dans la formation des soignants.

Thèmes	Aide-soignante 7	Psychologue 8
Age	Femme 45 ans	Femme 26 ans
Années d'expérience	21 ans	3 ans
Comportement lors de l'entretien	embarras	aisance
Formation ou réflexion	Non mais oublie de me parler de la réflexion collective au sein de l'EHPAD.	Non
Surprendre 2 résidents dénudés dans une chambre	Non	Non
Histoire de relation entre résidents	2 histoires racontées	2 histoires racontées
Le ressenti du soignant face à la relation entre 2 résidents	C'est mignon. * "Disons que c'était pas quelqu'un de ma famille donc voilà, j'avais un recul." * Il n'y a pas de problème puisqu'ils sont tous les 2 veufs et consentants. Par contre, réaction différente si seulement un résident dément.	Ressenti positif, voit les bénéfices liés à la relation. "On sentait que ça l'aidait au quotidien".
Représentations du soignant sur la sexualité	* Notion de "vrai couple" quand 2 résidents mariés ou vivant ensemble entrent en même temps dans la résidence. * Vocabulaire utilisé : "p'tite dame"	Droits et liberté du résident. Respect de la vie de chacun.
Regard des autres résidents (ou des autres familles)		D'autres familles se sont rendues compte du rapprochement sans questionnement particulier.
Position de l'institution face à la relation	* Laisser faire pour le rapprochement des 2 résidents non déments. * Rôle de protection, intervention si mise en danger de l'autre. * Surveillance et entretien avec le résident, la cadre et la psychologue pour le résident se rapporchant de dames démentes.	* Réunion avec l'équipe soignante : informations sur les gestes qui pourraient les surprendre, ne pas divulguer leur relation. * Message difficile à entendre par l'équipe de nuit car moins formée (moins présente aux réunions de transmission). * Sa chambre = sa maison (respect vie privée). * Rôle de protection : "Dans quelles mesures nous, on a à intervenir si il n'y a pas mise en danger!"
Attitude face à l'entourage	Les prévenir, rôle du supérieur hiérarchique.	Consigne : "il ne fallait pas divulguer ces informations auprès des familles".
Réaction de l'entourage		La fille de la dame s'est rendue compte de la relation (rires et gêne du côté de la famille).
Attitude en cas de refus de la famille chez un résident sans trouble cognitif ou avec des troubles cognitifs légers Attitude en cas de refus de la famille chez un résident souffrant de troubles cognitifs majeurs	Question difficile et gênante. * Eviter les rapprochements mais c'est difficile de faire comprendre à des personnes démentes de ne pas être ensemble.	Rencontre de la famille "en expliquant quels sont les bénéfices" de cette relation. Pas de changement d'attitude.
Position par rapport au conjoint	Le prévenir systématiquement mais role du supérieur hiérarchique.	Prévenir ou pas le conjoint? Peut-être dans le but de soulager l'équipe d'une certaine tension. La consigne serait de rediriger le conjoint vers le médecin, l'infirmier ou la psychologue. C'est du cas par cas.
Relation et troubles cognitifs	Démence veut dire absence de consentement.	Consentement? "On peut se fier aux comportements des résidents que l'on connait au quotidien. [] Et donc, un changement de comportement qui semble interrogatif ; [] il faut que ça questionne."
Autres situations en lien avec la sexualité des personnes âgées en EHPAD	"mains un peu baladeuses" d'un résident la nuit envers l'équipe et au moment de la toilette le matin.	Relation entre l'époux et l'épouse de 2 résidents aux séquelles d'AVC.
Attentes		* Formations auprès des équipes soignantes afin de modifier leurs représentations. * Diminuer l'effet de rupture lors de l'entrée en EHPAD et maintenant des moments d'intimité : "De comment
Propositions d'amélioration	Une formation "Pour voir, comment nous, on doit se comporter!"	pouvoir leur fournir aussi ces temps-là et ces epaces d'intimité sans que ce soit mal vécu et jugé".

Thèmes	Médecin 9	Médecin 10
Age	Homme 62 ans	Femme 53 ans
Années d'expérience	32 ans	20 ans
Comportement lors de l'entretien	selon les thèmes	selon les thèmes
Formation ou réflexion	Non	Non
Surprendre 2 résidents dénudés dans une chambre	Non	Non
Histoire de relation entre résidents	3 histoires racontées	2 histoires racontées
Le ressenti du soignant face à la relation entre 2 résidents	* "Je suis toujours ému!" empathie. * Effets bénéfiques de la relation. "C'est une thérapie même pour eux." * Respect de la liberté * L'expérience acquise au fil des années a permis une réflexion sur ce thème.	* De l'étonnement quand on compare la perte de l'énergie vitale et l'investissement important dans la relation. *Un côté attendrissant : "Enfin, c'est pas que s'attendrir, ils sont mignons quoi !" * Respect de la liberté
Représentations du soignant sur la sexualité	* "C'est surtout une relation de tendresse, une relation d'amitié, de toucher aussi".	N'arrive pas à imaginer le versant physique de la sexualité de la personne âgée : "Et comment ils font avec les protections pour l'incontinence Enfin bon ! [agite les mains]"
Regard des autres résidents (ou des autres familles)		En tenir compte car peut affecter les personnes sensibles " Mais, ça peut faire peur à d'autres dames"
Position de l'institution face à la relation	* Laisser faire tout en surveillant. * Actions favorisantes : même chambre et achat d'un lit médicalisé pour couple.	* Bien frapper et attendre avant d'entrer dans la chambre. * Difficulter à gérer l'équipe soignante lors des réunions, éviter la moquerie et le jugement. * " En principe, c'était plutôt de ne pas intervenir, ni en favorisant, ni en empêchant." * Etudier le comportement des 2 résidents * On favorise la relation comme les mettre ensemble à table ou leur porposer une activité ensemble si "on a l'impression que ça roule" sinon, c'est plus compliqué. * Au cas par cas. * Rôle de protection
Attitude face à l'entourage	Il faut tenir au courant les familles. Réunion familiale.	Entretien avec la famille s'il existe un risque de découvir le rapprochement : "J'essaye quand même de de lancer une petite perche sans informer vraiment, []Puis après, je vois suivant la réaction des enfants." Ne l'informe pas systématiquement.
Réaction de l'entourage	* La petite-fille a accepté le mariage. Une famille a refusé la relation. * "Ce que l'on peut craindre c'est que les familles n'acceptent pas les relations par crainte, euh de spoliation d'argent ou d'héritage."	En tourage interpelé car le parent n'était plus devant les ascenseurs.
Attitude en cas de refus de la famille chez un résident sans trouble cognitif ou avec des troubles cognitifs légers Attitude en cas de refus de la famille chez un résident souffrant de troubles cognitifs majeurs	Comprend que la famille peut refuser : "Et souvent dans l'arrière- pensée, les parents ou les familles, quand elles utilisent les services d'EHPAD, c'est en principe souvent pour que la personne termine sa vie mais pas débute une aventure!" Il faut l'accepter puis action négative comme ne pas les mettre ensemble à table.	* S'assurer du consentement mutuel mais difficile chez une personne démente (regarder si elle s'épanouit) * Comprend que la famille peut refuser : sexualité de ses parents, conflits de loyauté par rapport à l'autre parent. N'empêche pas la relation mais peut aménager les visites pour éviter l'affrontement. * Apaise la situation.
Position par rapport au conjoint	Le tenir au courant. Intégrer l'explication dans le cadre des maladies cognitives et que cette relation n'annule pas le passé vécu à ses côtés.	Situation mal vécue : * Le conjoint est à domicile et paye! * "Ben, oui, je ne veux pas être complice en quelque sorte d'un « adultère » [dit entre guillemets]."
Relation et troubles cognitifs	Sa réaction ne diffère pas selon la présence de démence. Par contre se demande si la démence intervient dans la création de rapprochement. "On se demande pas si c'est des réminiscences des fois."	* Ne demande pas assez l'avis des résidents déments. * Peut prendre l'autre résident pour son mari alors il faut recadrer. * Problème car rapprochement dans les lieux communs à la we de tous.
Autres situations en lien avec la sexualité des personnes âgées en EHPAD	Désinhibition devant les résidents.	Masturbation quotidienne chez un résident incontinent. Difficultés de l'équipe soignante vis-à-vis des protections.
Attentes Propositions d'amélioration	Formation des jeunes médecins et non de l'équipe soignante.	Continuer à faire évoluer les idées du grand public.
Propositions d'amélioration		Intervention lors de la formation continue des gériatres de Côte-d'Or.

Thèmes	Aide-soignante 11	Cadre de santé 12
Age	Femme 41 ans	Femme 37 ans
Années d'expérience	20 ans	20 ans
Comportement lors de l'entretien	selon les thèmes	selon les thèmes
Formation ou réflexion	Oui, par la formation d'assistante de soins en gérontologie . Aide oui et non!	Oui, aide à prendre du recul et éviter les jugements de valeur.
Surprendre 2 résidents dénudés dans une chambre	Oui	Non
Histoire de relation entre résidents	2 histoires racontées	2 histoires racontées
Le ressenti du soignant face à la relation entre 2 résidents	* Ressenti positif, voit les bénéfices liés à la relation. "C'est pas parce qu'on est vieux qu'on a plus d'envie sexuelle quoi!" * Frein du médecin coordonnateur de l'époque. * Droit à la sexualité	* Neutre mais doit être conforme à ses schémas sinon jugement. * C'est difficile de se l'imaginer comme la sexualité de nos parents. * Sujet tabou * Vocabulaire utilisé : "petite dame", "p'tit monsieur" * Respect de la liberté et droit à la sexualité
Représentations du soignant sur la sexualité	Se questionne sur la définition du couple. Jugement de valeur sur la relation.	* "Et la tendance de tous les soignants, c'est c'est d'avoir un rôle un peu parental je dirais." * Homme pervers : "Par contre, c'était dans le comportement. [tape avec le bout des doigts sur la table] Viens! Voilà, il y avait ce côté pervers qui ressortait." ; notion d'attouchement envers une résidente. * Femme victime : "J'avais l'impression qu'il profitait de son de, de sa sa faiblesse je dirais, sa capacité à choisir ou J'avais du mal." * Parle de couples arrivés ensembles à la résidence mais pas de couple formé. * Notion de rituel (côté péjoratif)
Regard des autres résidents		
(ou des autres familles) Position de l'institution face à la relation	* Position ambigüe : dit autoriser le rapprochement mais les séparent dès qu'ils sont ensemble dans une chambre (sur ordre du médecin de l'époque). * "Faut se lever, faut se coucher, faut manger à telle heure, faut [pointe du doigt à chaque fois] Et en plus, si des fois, ils ont un p'tit désir. L'institution fait qu'on doit encore contrôler ce désir quoi!"	* Mise en place d'une stratégie dès l'arrivée du résident pour éviter un rapprochement : "Mais, il fallait quand même que l'on mette en place une barrière d'emblée pour que ça n'arrive pas." * Finalement après discussion avec équipe soignante dont médecins et psychologue, décision de laisser faire et de ne pas les séparer.
Attitude face à l'entourage	Plutôt d'avis de ne pas les prévenir mais s'interroge.	* Pas d'obligation de les prévenir. Ne va pas leur en parler spontanément pour protéger l'entourage. * Mais donner les informations s'ils viennent les demander.
Réaction de l'entourage	La petite-fille a remarqué le rapprochement. Pas de problème.	* L'épouse a accepté la relation et a même reconnu qu''il a été comme ça toute sa vie". * Dans l'autre histoire racontée, les enfants essayaient que les 2 résidents ne se rapporchent pas. Une rencontre avec la psychologue a été proposée.
Attitude en cas de refus de la famille		* Si refus de l'épouse : limiter au maximum les rapprochements. *
chez un résident sans trouble cognitif ou avec des troubles cognitifs légers Attitude en cas de refus de la famille chez un résident souffrant de troubles cognitifs majeurs	Réunion d'équipe avec l'infirmière et le médecin coordonnateur, la directrice. "Alors que le but c'est de les rendre acteurs de leur vie quand même !"	"L'établissement se protège de toute façon. [] On n'est plus des patients mais des clients, et du coup quand il y a ce genre de petit souci dans des résidences, je pense que l'encadrement, la direction a plutôt peur du, comment dire de, de, du recours judiciaire qui peut y avoir."
Position par rapport au conjoint	Situation difficile, ne sais pas comment la gérer.	* Idem entourage. "En revanche quand la personne en question vient chercher l'information, quand l'autre partie du couple vient chercher réponse, comment faire pour ne pas dire la vérité ?" * La relation peut être expliquée via le trouble du comportement.
Relation et troubles cognitifs	* Problème de consentement. "Mais après, est-ce que quand on est amoureux, on a besoin d'un consentement ?" * Rôle de protection et problème de droit à la liberté : "On essaye de les protéger au mieux. Mais des fois, je me dis : les protéger, les protéger c'est quand même les priver de leurs droits!"	* Vision différente et plus simple si les 2 résidents sont déments ou non déments. * Problème du consentement. * Difficile de concevoir le couple âgé composé d'une personne démente et l'autre non.
Autres situations en lien avec la sexualité des personnes âgées en EHPAD	La problématique des familles : information ou non?	Non
Attentes	* Attend des réponses grâce à mon travail de thèse. * Trouver une aide à la sexualité des résidents.	Sextoys et assistantes sexuelles.
Propositions d'amélioration	Sextoys, auxiliaires de vie sexuelle à l'EHPAD et rencontre extérieure avec une "dame de joie".	Des formations et des interventions au sein des EHPAD.

Thèmes	Médecin 13	Médecin 14
Age	Homme 53 ans	Homme 65 ans
Années d'expérience	25 ans	33 ans
Comportement lors de l'entretien	aisance	selon les thèmes
Formation ou réflexion	Oui, découverte à l'époque de la réflexion.	Non
Surprendre 2 résidents dénudés dans une chambre	Oui	Non
Histoire de relation entre résidents	5 ou 6 histoires vévues, 2 racontées	Histoire vécue indirectement car en dehors de sa patientèle
Le ressenti du soignant face à la relation entre 2 résidents	* Neutre mais est choqué lorsque la sexualité s'exprime en public. * Droit à la liberté mais : "Et puis toujours, toujours, toujours cette sécurité qui prédomine sur la liberté."	Neutre. "Ca me choque absolument pas!"
Représentations du soignant sur la sexualité	Avant, "En effet, j'étais comme tout le monde avec cette idée de il y a plus de sexe chez l'âgé. C'est tabou"	* "C'est même plus des plaisirs forcément physiques parce qu'ils doivent pas pouvoir ce faire normal. Euh C'est plutôt une connivence psychologique ou quoique ce soit" * sentiment de bien- être * Respect de la liberté
Regard des autres résidents	La sexualité dans des lieux publics : "Voilà, alors ça, c'est ennuyeux	
(ou des autres familles) Position de l'institution face à la relation	parce que ça peut déranger autrui." * Modifier les attitudes des soignantes après les directives de l'ancien médecin coordonnateur qui étaitent de ne rien permettre. * La réaction de l'équipe soignante a été d'emblée de les séparer * Discussion lors de la réunion d'équipe pour se positionner dans la durée. MAIS: "On en parle parce que c'est tabou et que ça dérange mais le mieux, ça serait qu'on en parle pas! Ça voudrait d'abord dire que ça ne dérange pas et puis en plus ça permettrait de conserver cette cette intimité."	Accompagner les résidents sans interdiction.
Attitude face à l'entourage	pas ies prevenir	Ne pas informer.
Réaction de l'entourage	L'épouse a remarqué le rapprochement. Situation mal vécue mais pas de refus.	
Attitude en cas de refus de la famille chez un résident sans trouble cognitif ou avec des troubles cognitifs légers Attitude en cas de refus de la famille chez un résident souffrant de troubles cognitifs majeurs	1* Idem conjoint	Respect de la liberté du résident. Discussion de la famille avec le résident.
Position par rapport au conjoint	* "La seule problématique, dans mon esprit, est l'épouse de monsieur." * Rencontre avec la psychologue. * On n'a pas à interdire la relation parce que l'épouse est contre. Il faut en discuter avec le résident. * Mentir par omission n'est pas la solution, "Mais il faut sans doute dire."	Ne pas informer le conjoint.
Relation et troubles cognitifs	* Il est plus difficile de juger le consentement mutuel chez un résident dément. Selon lui, le ou la résidente non consentante manifeste une agressivité (physique ou verbale). * S'interroge sur la capacité de choix du résident : "Est-ce qu'on peut perdre son autonomie ?"	* Protéger la personne winérable car démente. Interférer si agressivité. * Problème du consentement sexuel.
	Attouchements sur personne très dépendante ; personne pour	"Non, je crois que j'ai jamais eu à faire de prescription particulière de
des personnes âgées en EHPAD Attentes	acheter des films pornographiques ; manque de lit double médicalisé * Que les soignants et la population générale prennent conscience qu'il existe une sexualité chez la personne âgée. * L'assistante sexuelle	viagra ou autre chose en EHPAD."
Propositions d'amélioration	* Embaucher un professionnel des sciences humaines et sociales au sein des EHPAD pour "amener de la réflexion" et ne pas "[] laisser le médico-technique prendre le pas sur l'humanité donc sur la sexualité, donc sur l'identité, donc sur la dignité, donc sur tout ça"	

Annexe 3

Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.

1. Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

2. Cadre de vie

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

3. Vie sociale et culturelle

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

4. Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

5. Patrimoine et revenus

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

6. Valorisation de l'activité

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

7. Liberté d'expression et liberté de conscience

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

8. Préservation de l'autonomie

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

9. Accès aux soins et à la compensation des handicaps

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

10. Qualification des intervenants

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

11. Respect de la fin de vie

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

12. La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

13. Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

14. L'information

L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.



Université de Bourgogne UFR des Sciences de Santé Circonscription Médecine



TITRE DE LA THESE: VÉCU DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ SUR LA SEXUALITÉ DES PERSONNES ÂGÉES EN INSTITUTION. ENQUÊTE AUPRÈS DE CINQ EHPAD BOURGUIGNONS.

AUTEUR: AMBÉLINE SOIRAT

Résumé

Introduction: La sexualité des personnes âgées en Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes est un sujet tabou. En quoi l'institution et les soignants peuvent-ils être un frein à l'expression de cette sexualité ?

Matériel et méthode: Etude qualitative avec entretiens individuels semi-dirigés auprès de soignants exerçant dans 5 institutions bourguignonnes. Ils étaient invités à se remémorer une situation vécue décrivant une relation intime entre deux résidents.

Résultats : Parmi les quatorze entretiens, tous ont cité au moins une histoire vécue ou rapportée. Dix soignants ont évoqué le respect de la liberté. Huit mentionnaient leur devoir de protection des personnes âgées. Un tiers a déclaré que le regard des autres résidents pouvait engendrer des difficultés. Beaucoup confiaient leur manque de formation sur ce sujet. Concernant l'information aux familles, les soignants étaient partagés. Enfin, il existait de nombreuses représentations des soignants sur la vie sexuelle des personnes âgées et celles atteintes de troubles cognitifs.

Discussion : Entre le respect de la liberté et la protection des personnes estimées vulnérables, les soignants sont confrontés à un dilemme éthique. L'infantilisation du résident par les soignants et les projections de leurs schémas personnels rendent difficile de concevoir une sexualité.

Conclusion : Cette étude a permis de révéler des freins liés à l'institution, à l'entourage et aux comportements des soignants conditionnés par leurs propres représentations qui semblent limiter l'expression de la sexualité. Comment l'institution s'adaptera-t-elle à l'arrivée de la nouvelle génération ayant connu la libéralisation sexuelle ?

MOTS-CLES: SEXUALITÉ, PERSONNE ÂGÉE, INSTITUTION, SOIGNANT, ÉTHIQUE.