

Sexualité et besoins affectifs

La maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées ne font pas disparaître cette dimension propre à tout être humain, à savoir le besoin d'amour et d'affection. La maladie peut avoir un impact sur la vie intime et la sexualité des personnes touchées, qui peuvent notamment présenter un comportement désinhibé et inadapté aux convenances sociales. Cette fiche explique les effets de la maladie sur la sexualité et vous propose des pistes pour mieux aborder certaines situations délicates avec votre proche.

/ Aspects théoriques

La notion d'intimité, le désir d'une vie sexuelle épanouissante, ou la possibilité d'exprimer et de recevoir de la tendresse diffèrent d'une personne à l'autre, mais demeurent importants jusqu'à un âge avancé. Au fil du temps, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer rencontre toujours plus de difficultés à formuler clairement ses besoins. Elle peut alors présenter certains comportements inadaptés, comme :

- › **un comportement impulsif** : à cause de la maladie, la personne est de plus en plus centrée sur ses propres besoins et pulsions, elle ne peut plus se mettre à la place de l'autre ni entendre ou comprendre son point de vue. Elle aura tendance à exprimer son désir sexuel ou sa volonté de rapprochement physique d'une manière pouvant paraître « impulsive », sans tenir compte de l'envie de sa ou de son partenaire.
- › **un comportement désinhibé et socialement inadéquat** : la personne malade, toujours plus désorientée, peut avoir un comportement perçu comme contraire aux convenances sociales. Elle peut ainsi se déshabiller en public, faire des avances sexuelles verbales ou gestuelles à des inconnu-e-s, etc. Ces comporte-

ments peuvent être mal compris par l'entourage ou la personne convoitée.

- › **une mauvaise interprétation de la situation** : la maladie agit également sur le manque de discernement et de jugement. La personne malade peut alors rencontrer des difficultés à interpréter correctement une situation. Par exemple, elle peut croire que la ou le soignant-e lui fait des avances pendant la toilette lorsqu'elle ou il lui demande de se déshabiller.

Ces attitudes maladroites, induites par l'absence de discernement que peuvent présenter les personnes, sont dues à la maladie qui affecte leur capacité à filtrer leurs pulsions et à trouver des options alternatives pour combler leurs besoins affectifs.

/ Accompagnement

En tant que proche ou partenaire, certains comportements peuvent vous mettre mal à l'aise, surtout lorsque ceux-ci se manifestent en présence d'autres personnes ou en public. Dans l'intimité du couple, la maladie peut aussi parfois créer des situations difficiles à gérer. Les exemples ci-dessous illustrent quelques contextes délicats et fréquents qui touchent à l'intime. Voici com-

ment vous pouvez y réagir et éviter que de tels comportements ne se répètent.

Les avances sexuelles : la personne malade vous fait des compliments déplacés, demande qu'on la caresse ou que vous vous déshabilliez. Répondez en restant calme mais ferme, dites clairement que vous êtes embarrassé-e et, si nécessaire, quittez la pièce. Il est essentiel que vous respectiez vos besoins et vos envies d'intimité. Cependant, il est aussi important que vous reconnaissez les besoins de votre proche. En effet, si la personne malade doit constamment réprimer ses élans sexuels, elle risque de présenter des attitudes agressives ou dépressives. Son besoin d'intimité doit donc être pris au sérieux afin de chercher l'accompagnement le plus adapté. Dans un premier temps, vous pouvez aborder le sujet avec les soignant-e-s qui s'occupent de votre proche, qui pourront vous donner quelques conseils. Vous pouvez aussi faire appel à l'équipe médicale [médecin traitant-e ou spécialiste], voire à un-e sexothérapeute.

Les attouchements : la personne malade prend votre main sans votre accord pour la poser sur ses parties intimes, etc. Éloignez-vous, dites clairement que vous n'acceptez pas ce type de comportement. Évitez toutefois de lui faire la morale, car cela risque de l'énerver. Si votre proche pratique des attouchements sur d'autres personnes, par exemple en embrassant une personne en visite sur la bouche ou en la touchant sans son consentement, expliquez à cette personne que ces gestes vous mettent également mal à l'aise, mais qu'ils sont dus à la maladie. Si ces comportements se répètent, que vous ne vous sentez pas respecté-e par votre partenaire ou que vous vous trouvez démunie-e, faites appel à un-e professionnel-le pour vous soutenir, voire mettre en place un traitement médicamenteux.

La masturbation : la personne malade met constamment sa main dans son pantalon ou caresse ses seins devant vous, en famille ou en public. Si vous êtes seul-e avec elle, sortez de la pièce et revenez plus tard. En public, vous pouvez détourner son attention sur un autre sujet, faire diversion en lui offrant quelque chose à boire ou un objet à tenir, etc.

L'exhibitionnisme : la personne malade sort nue de la salle de bains sans se préoccuper de savoir si d'autres personnes sont présentes ou elle se déshabille dans un lieu public. En présence d'autres, essayez de préserver au mieux son intimité en couvrant son corps avec un vêtement. Si elle vous interpelle ou s'adresse à une per-

sonne de votre entourage de manière vulgaire ou obscène, tâchez de prendre ses propos avec du recul et changez de sujet de conversation.

La recherche d'intimité : la personne malade peut rechercher avec insistance un contact physique dont vous n'avez pas envie. Elle peut aussi prendre une personne de son entourage dans ses bras et tenter de l'embrasser, etc. Même si ces comportements sont dus à la maladie, vous n'êtes pas obligé-e de les tolérer. Il est essentiel que vous exprimiez clairement vos limites, ce que vous acceptez ou non. Pour répondre aux besoins de contact de votre proche, vous pouvez lui offrir une alternative : un objet doux, un soin des mains, une visite au salon de coiffure, etc. Afin de prévenir ses demandes, prévoyez régulièrement des moments de bien-être et de détente pour votre proche malade. Parfois, une recherche de contact physique reflète un besoin de se sentir reconnu-e, utile. Dans ce cas, vous pouvez lui proposer une activité valorisante, celle-ci attirera son attention sur autre chose et lui procurera un sentiment de satisfaction autrement que par le contact physique.

Le désintérêt : les symptômes dépressifs peuvent diminuer l'élan de vie et le désir de votre partenaire. Au fil du temps, votre proche perd ses repères et peut ne plus vous reconnaître comme sa ou son partenaire et ne plus vous témoigner d'affection. Cette situation est souvent difficile à vivre, d'autant plus si vous souhaitez encore partager de la tendresse avec elle ou lui. Comme pour les comportements décrits ci-dessus, ce désintérêt constitue un symptôme de la maladie et non l'expression d'un manque d'amour envers vous. Il existe différentes façons de vivre une forme d'intimité, de contact et de partage avec votre proche. Vous pouvez regarder ensemble des photos de vacances, parler de moments précieux vécus ensemble, écouter une musique qui vous lie, etc.

De façon générale, si vous prodiguez des soins intimes à votre proche malade, comme l'aide à la petite toilette ou l'aide à l'habillage après le passage aux WC, assurez-vous qu'il ou elle vous ait vu-e et entendu-e arriver avant de le ou la toucher. Lors des soins, recouvrez les parties intimes de votre proche afin qu'il ou elle ne soit pas entièrement nu-e ; cela permet de prévenir les malentendus. Si votre proche vous fait des avances déplacées à cette occasion, cela signifie qu'il ou elle ne parvient pas à interpréter correctement la situation. Faire appel à des professionnel-le-s pour les soins vous évitera d'être constamment confronté-e à ces situations embarrassantes.

La sexualité en institution

Les comportements décrits ci-dessus peuvent aussi se produire lorsque votre proche vit dans un établissement médico-social (EMS). Ils peuvent être dirigés vers les professionnel-le-s, un-e autre résident-e, un-e membre de la famille ou une personne extérieure en visite. Or la question de l'intimité sexuelle n'est pas abordée avec la même ouverture dans tous les établissements – d'où l'importance, si vous constatez lors de vos visites que votre proche a des agissements « inadéquats », de chercher le dialogue avec le personnel soignant. Dans le cadre d'un entretien, vous pourrez faire part de vos observations et demander si de telles situations se sont déjà produites. Il s'agira tout d'abord d'identifier la cause possible du comportement et de trouver ensemble des solutions: la personne malade cherche-t-elle à calmer ses angoisses par un rapprochement physique? A-t-elle des problèmes somatiques [démangeaisons, envie d'uriner ou infection urinaire, etc.]? Son environnement est-il inadapté, créant un certain inconfort [pénombre, promiscuité, etc.]? Porte-t-elle des habits trop serrés qui vont l'amener à se déshabiller? Ou a-t-elle tout simplement besoin d'affection, de tendresse et de contact physique? Renseignez-vous également sur les accompagnements (médicamenteux ou non) pouvant être proposés par le personnel soignant. Pour bien accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est important de ne pas qualifier d'emblée chaque comportement « inadéquat » d'avance sexuelle, mais de rechercher le besoin qui se cache derrière cette attitude. L'histoire de vie de la personne malade, ses habitudes et valeurs culturelles en lien avec l'intimité – comme la notion de proximité et la distance tolérée dans la relation –, doivent également être prises en compte.

Votre proche vivant au contact d'autres pensionnaires peut aussi faire des avances à une personne du même sexe alors qu'il ou elle était hétérosexuel-le avant sa maladie. Souvent, cette recherche d'intimité exprime davantage un désir de tendresse, un désarroi face à sa solitude qu'un changement d'orientation sexuelle. Il arrive également que votre proche vous présente un nouveau compagnon ou une nouvelle compagne, car il ou elle a oublié qu'il avait déjà un-e partenaire. Cette situation est déstabilisante en tant que conjoint-e, mais également en tant qu'enfant. Toutefois, rappelez-vous que votre parent ou partenaire est désorienté-e et en quête d'une compagnie pour combler ses longues journées. S'il ou elle a pu oublier son couple, cela n'affecte en rien l'amour qu'il ou elle vous porte.

/ Communication

Votre façon de communiquer peut éviter l'apparition de certains comportements sexuels indésirables. Elle peut aussi vous aider à désamorcer des situations délicates. Voici quelques pistes à suivre.

- › Soyez clair-e dans vos propos, n'employez pas « on » en disant par exemple « On va se coucher » si vous n'êtes pas la personne qui partage le lit de la personne malade, car cela pourrait être pris comme une invitation à un câlin, voire à un rapport sexuel.
- › Lorsque vous formulez un refus, restez calme mais soyez ferme dans votre attitude corporelle et dans vos paroles.
- › Évitez de vous montrer choqué-e ou dégoûté-e si votre proche tient des propos obscènes. Cela pourrait le ou la froisser et l'amener à vous insulter.
- › Nommez clairement vos limites [ce que vous acceptez ou non]. Dans des situations délicates, un STOP sera mieux compris qu'une longue phrase ou qu'un NON qui peut déclencher une réaction défensive chez votre proche.
- › Faites diversion en changeant de sujet de conversation, en invitant votre proche à sortir ou en lui donnant un objet à tenir, etc.
- › Si la situation s'y prête, utilisez l'humour, sans vous moquer ni infantiliser votre proche.
- › Évitez de vous mettre en colère ou de gronder la personne malade comme si elle était un-e enfant.

/ Considérations éthiques

Toute personne a droit au respect de sa vie privée et de son intimité. Ce droit peut toutefois être mis à mal en milieu institutionnel, dont la structure et le mode de fonctionnement laissent peu de place à l'intimité. Le fait que les résident-e-s âgé-e-s aient des besoins sexuels et de tendresse reste encore un sujet tabou dans certaines institutions. Le manque de capacité de discernement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs est souvent invoqué pour banaliser leurs demandes sexuelles. Si un-e résident-e fait des avances à une personne malade, le personnel est tenu d'intervenir et de protéger la personne vulnérable. Cependant,

lorsque les deux personnes atteintes de troubles cognitifs avancés manifestent un désir réciproque d'intimité, il est généralement toléré. Le personnel soignant veillera à ce que ni l'une ni l'autre des personnes n'exprime de désaccord et que la relation soit consensuelle. La famille ou bien la ou le représentant-e thérapeutique peut désapprouver cette pratique et souhaiter que le personnel empêche son proche d'avoir des relations tendres ou intimes avec un-e autre résident-e. Le personnel soignant doit toutefois respecter la vie privée et l'intimité des résident-e-s et n'a donc pas l'obligation d'informer la ou le partenaire ni la famille d'une relation de leur proche avec un-e autre pensionnaire. Il est cependant de son devoir de s'assurer du consentement des personnes engagées dans la relation afin d'éviter les abus, d'assurer le respect de la liberté de chacun-e et d'accompagner la personne malade au mieux. En EMS, il est aussi possible de faire appel à un-e assistant-e sexuelle. Ce service étant à la charge du malade, la famille ou la ou le représentant-e légal-e sont consultés. Le choix

d'une assistance sexuelle se fait entre le personnel soignant et la ou le représentant-e thérapeutique et/ou la famille en tenant compte du bien-être et de l'autodétermination de la personne malade.

/ Conclusion

Les changements de comportement de votre proche, tout particulièrement lorsqu'ils affectent fortement votre intimité de couple, peuvent être douloureux et difficiles à accepter. Vous pouvez ne plus savoir comment exprimer votre besoin de tendresse à votre partenaire ou ne plus ressentir de désir. Face à ces bouleversements, il n'est pas rare de sentir dépassé-e, triste, ou d'éprouver de la honte ou de la culpabilité. N'hésitez pas à en parler aux professionnel-le-s qui vous entourent ou à d'autres aidant-e-s qui vivent des situations similaires. Pour vous soutenir, les sections cantonales d'Alzheimer Suisse proposent des entretiens individuels ainsi que des groupes de parole pour proches aidant-e-s.

Bon à savoir: dans le langage courant, le terme *démence* est souvent connoté négativement et associé à tort avec la folie. Il est cependant utilisé par l'OMS dans son système de classification des maladies et désigne différentes maladies cérébrales qui se manifestent par des symptômes similaires (pertes de mémoire, d'orientation spatio-temporelle, etc.). La forme de démence la plus courante est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres formes de démence, notamment la démence vasculaire, la démence fronto-temporale et la démence à corps de Lewy. Le terme *troubles neurocognitifs* est parfois utilisé au lieu du terme *démence*.

Conseil scientifique

Olivier Schnegg, président de la commission d'éthique de l'ANEMPA

Geneviève Déléze, directrice de la Fondation home St-Sylve

Cette fiche d'information est également disponible en allemand et en italien.

Contribuez à une vie meilleure pour les personnes atteintes d'Alzheimer et de maladies apparentées.

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Suisse • Gurtengasse 3 • 3011 Berne
Secrétariat 058 058 80 20 • info@alz.ch • alz.ch



Besoin d'écoute ou de conseil ?

Pour un conseil adapté à vos besoins et à votre situation actuelle, contactez-nous au **058 058 80 00**, du lundi au vendredi, de 8 h à 12 h et de 13 h 30 à 17 h, ou par courriel à info@alz.ch.

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont aussi là pour vous dans votre région. Informez-vous sur alz.ch.

Impressum

Édition et rédaction :
© Alzheimer Suisse 2024