

Les altérations de l'expression de la sexualité chez la personne atteinte de démence

Denise Badeau, Ph.D.

Volume 13, Number 2, Spring 2001

Les morts de l'esprit

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1074456ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1074456ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (print)

1916-0976 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Badeau, D. (2001). Les altérations de l'expression de la sexualité chez la personne atteinte de démence. *Frontières*, 13(2), 44–49.
<https://doi.org/10.7202/1074456ar>

Article abstract

Over the past few decades, several researches have become interested in the problematic of those having cognitive disorders linked to various pathological conditions such as arteriopathic or Alzheimer-type dementia. Too many, however, have questioned the emotional and sex life of these same people. In this article, we shall first try to clarify the concept of sexuality and emphasize the reality it underlies. Next, we shall recall the changes connected to aging in terms of sexual response, body image, identity and other components of sexuality. We shall then put forward observations concerning the expression of sexuality by the dementia sufferer, who, to be honest, is quite often an older person as well. Lastly, we shall illustrate our point by reporting a fragment of Ms Rose's story, the story of a person suffering from cognitive disorders, and conclude with some comments raised by this story.

Résumé

Au cours des dernières décennies, plusieurs chercheurs se sont intéressés à la problématique des personnes atteintes de troubles cognitifs liés à différentes conditions pathologiques dont la démence artériopathique ou de type Alzheimer. Trop peu cependant se sont interrogés sur la vie affective et sexuelle de ces mêmes personnes.

Dans cet article, nous tenterons d'abord de clarifier le concept de sexualité et de mettre en relief la réalité qu'il sous-tend. Puis, nous rappellerons les modifications liées au vieillissement en ce qui concerne la réponse sexuelle, l'image corporelle, l'identité et d'autres composantes de la sexualité. Nous ferons ensuite état d'observations concernant l'expression de la sexualité chez la personne démente qui, disons-le, est bien souvent aussi une personne âgée. Enfin, nous illustrerons notre propos en rapportant un fragment de l'histoire de madame Rose, une personne atteinte de troubles cognitifs et nous terminerons par des réflexions suscitées par cette histoire.

Mots clés: *altérations – sexualité – démence – vieillissement*

Abstract

Over the past few decades, several researches have become interested in the problematic of those having cognitive disorders linked to various pathological conditions such as arteriopathic or Alzheimer-type dementia. Too many, however, have questioned the emotional and sex life of these same people. In this article, we shall first try to clarify the concept of sexuality and emphasize the reality it underlies. Next, we shall recall the changes connected to aging in terms of sexual response, body image, identity and other components of sexuality. We shall then put forward observations concerning the expression of sexuality by the dementia sufferer, who, to be honest, is quite often an older person as well. Lastly, we shall illustrate our point by reporting a fragment of Ms Rose's story, the story of a person suffering from cognitive disorders, and conclude with some comments raised by this story.

Key words: *changes – sexuality – dementia – aging*

LES ALTÉRATIONS DE L'EXPRESSION DE LA SEXUALITÉ CHEZ LA PERSONNE ATTEINTE DE DÉMENCE

SI LA MÉMOIRE DES MOTS ET DES ÉVÉNEMENTS
DISPARAÎT, CELLE DU CŒUR DEMEURE.

Denise Badeau, Ph.D.,
professeure retraitée et associée,
Département de sexologie, UQAM.

Au cours des dernières décennies, plusieurs chercheurs se sont intéressés au vieillissement de la population sur le plan national et international, aux coûts engendrés par ce vieillissement relativement aux soins de santé; plusieurs se sont intéressés à la problématique des personnes atteintes de troubles cognitifs liés à différentes conditions pathologiques dont la démence artériopathique ou de type Alzheimer. Trop peu cependant se sont interrogés sur la vie affective et sexuelle de ces mêmes personnes. Est-ce qu'elles éprouvent le besoin d'affection, d'amour? Est-ce qu'elles peuvent manifester ce besoin? Si oui, comment? Ont-elles toujours un intérêt pour les relations coïtales ou intimes avec un conjoint, une conjointe? Éprouvent-elles du désir et du plaisir?

Autant de questions non élucidées, même non formulées puisque la personne démente, aux yeux de bien des gens, n'est plus tout à fait une personne normale, n'est plus tout à fait une personne. Le commun des mortels considère généralement que l'expression sexuelle et affective et particulièrement le sexe est le lot privilégié de l'individu sain de corps et d'esprit, de préférence jeune et beau pour ne pas ajouter riche et bronzé.

Dans cet article, nous tenterons d'abord de clarifier le concept de sexualité et de mettre en relief la réalité qu'il sous-tend. Puis, nous rappellerons les modifications liées au vieillissement en ce qui concerne la réponse sexuelle, l'image corporelle, l'identité et d'autres composantes de la sexualité. Nous ferons ensuite état d'observations concernant l'expression de la sexualité chez la personne démente qui, disons-le, est bien souvent aussi une personne âgée. Enfin, nous illustrerons

notre propos en rapportant un fragment de l'histoire de madame Rose, une personne atteinte de troubles cognitifs (histoire réelle, nom fictif) et nous terminerons par des réflexions suscitées par cette histoire.

Des définitions de la sexualité, il en existe presque autant que le nombre de personnes qui en font leur objet d'étude, celle que nous privilégions, et dont nous avons fait une adaptation est empruntée au ministère de l'Éducation du Québec : « la sexualité est une réalité humaine complexe, universelle, multidimensionnelle. Elle va bien au-delà de la dimension biologique de la génitalité et de la reproduction, elle rejoint les aspects affectifs, psychologiques, culturels et moraux (spirituels, religieux) qui font que chacun se perçoit comme homme ou femme, vit et agit¹ ». L'expression de la sexualité est étroitement liée à l'identité, à l'estime de soi, à l'image corporelle. Dans ce texte, nous distinguerons l'expression génitale de la sexualité (génitalité) de la sexualité elle-même, réalité englobant différentes dimensions et modalités d'expression.

Pour les soignants ou les proches, il apparaîtrait souvent plus facile, plus rapide et moins dérangeant, moins interpellant de tenir pour acquis que la personne âgée ou démente, ne peut plus prendre de décisions en ce qui la concerne, ne peut plus prendre soin d'elle, ne peut plus se comporter comme une personne adulte à part entière... Ce que Louise Lévesque exprime de belle façon :

Cependant, lorsqu'une personne est atteinte de troubles cognitifs, le danger de moins la considérer comme une personne nous guette toutes, et ce pour diverses raisons. Une des raisons importantes : la valeur que la société attribue au fonctionnement cognitif et à la productivité intellectuelle. La valeur sociale d'une personne est le plus souvent jugée en fonction de ses capacités intellectuelles, voire de son intelligence. Dans certains milieux, les personnes souffrant de troubles cognitifs sont encore étiquetées moins humaines, des corps sans âme, et considérées comme des malades de seconde classe, car on croit à tort qu'elles ne se rendent compte de rien. [...] ces personnes sont exposées à être laissées seules dans leur monde et à ne recevoir que des soins physiques de base prodigués de façon mécanique, hâtive et dépersonnalisée. Le fait d'être une personne est loin d'être seulement lié à l'intelligence et à la mémoire. Autre raison : le fonctionnement intellectuel profondément affecté de la personne atteinte entraîne chez cette dernière des comportements

inusités à nos yeux, souvent étiquetés socialement perturbateurs. De plus, à cause de la difficulté que la personne éprouve à s'exprimer, nous pouvons avoir tendance à oublier qu'elle a les mêmes besoins fondamentaux que toute autre personne, tel celui d'être comprise dans ses émotions et d'être accompagnée en les prenant en compte².

Il serait plus expéditif de faire à sa place ce qu'elle peut raisonnablement faire elle-même, de la réduire à l'impuissance, à l'infantilisme ; enfin, de conclure à son asexualité. Ce faisant, nous priverions cette personne de l'expression d'une partie importante de sa vie car l'être humain, même malade et âgé, ne peut pas ne pas être sexué et il exprime cette sexualité dans les limites de ce que nous reconnaissons comme convenable, acceptable, permis ou non.

Les attitudes que nous avons face à la personne âgée ou malade, démente ou pas, risquent d'influencer favorablement ou défavorablement sa santé en général et sa santé sexuelle en particulier : influence favorable générant créativité, « verneur », bonne humeur, épanouissement, goût de vivre ; influence défavorable se concrétisant en amertume, tristesse, lassitude, fatigue, lourdeur, dépression, maladie psychosomatique, goût de mourir.

LE VIEILLISSEMENT ET L'EXPRESSION DE LA SEXUALITÉ

L'avance en âge est ponctuée de multiples changements affectant les structures corporelles en longueur, largeur, épaisseur, élasticité, flexibilité, capacité de restauration, de conduction et de production.

Ce qui retient notre attention, ce sont les conséquences de ces changements sur le fonctionnement des différents organes, des différents systèmes de l'organisme et ultérieurement sur la réponse sexuelle humaine³.

Selon Kaplan, ce qu'on a observé au sujet de la pulsion sexuelle indique qu'elle ressemble aux autres pulsions : elle dépend de l'activité de structures anatomiques spécifiques dans le cerveau (système limbique avec noyaux dans l'hypothalamus et dans la région préoptique au sein des lobes fronto-temporaux et pariétaux) ; il y a des centres qui augmentent la pulsion, d'autres qui l'inhibent ; elle est desservie par deux neurotransmetteurs spécifiques, un inhibiteur et un excitateur ; elle a des connexions extensives neurologiques ou chimiques avec d'autres parties du cerveau qui permettent que la pulsion sexuelle soit influencée par l'entièreté de l'expérience d'un individu et intégrée dans cette dernière⁴.

Ajoutons que pour vivre sa sexualité de façon active et satisfaisante, la personne doit disposer d'une circulation adéquate dans la région génitale pour supporter la vasocongestion qui va avoir lieu, de systèmes cardiovasculaire et respiratoire relativement compétents qui seront sollicités au cours de la relation sexuelle, d'hormones appropriées influençant l'intégrité de la structure et de la fonction génitales, d'organes génitaux en bon état.

Chez les personnes âgées, compte tenu des changements structuraux et physiologiques ou fonctionnels présentés précédemment, on peut penser que l'une ou l'autre condition sera plus difficile à remplir. De fait, chez « l'homme âgé », l'érection est plus lente à venir, c'est-à-dire que non seulement la conduction nerveuse est plus lente mais aussi que la circulation au ralenti retarde la vasocongestion nécessaire à l'érection ; de plus, quand elle survient, l'érection est moins pleine et moins ferme ; l'éjaculation a tendance à se faire en un seul temps, les contractions sont moins nombreuses et le volume de sperme est réduit. L'homme âgé ne pourrait répéter le coït immédiatement, une période de repos s'impose et peut varier de quelques heures à quelques jours. Chez « la femme âgée » la perte de tissu adipeux au niveau du pubis et du capuchon du clitoris, l'amincissement des parois du vagin, la raréfaction de l'hormone œstrogène, occasionneront une plus grande sensibilité voire de l'irritation au contact, un manque de lubrification, mais un orgasme multiple est toujours possible même s'il peut être plus faible en intensité. Ceci, quand la personne âgée est en relative bonne santé. En dépit de ces changements chez l'homme et la femme qui avancent en âge, il n'y a pas d'évidence qu'ils limitent l'habileté à fonctionner génitalement. Contrastant avec les attitudes sexuelles parfois restrictives et négatives des adultes âgés face à la sexualité, plusieurs études révèlent que les intérêts et les comportements sexuels persistent. L'intérêt sexuel dépasse dans le temps l'activité sexuelle et le fossé entre l'intérêt sexuel et l'activité sexuelle s'élargit graduellement. Le comportement sexuel chez l'adulte âgé est en relation directe avec l'expérience sexuelle antérieure et la virilité est en relation inverse avec l'âge.

La sexualité désigne la génitalité quand elle réfère aux relations coïtales, aux actes sexuels, aux manipulations des organes génitaux et aux jeux sexuels. L'expression génitale chez les personnes vieillissantes peut prendre plusieurs formes en tenant compte de l'état de santé et de la disponibilité des partenaires ; l'expression génitale de la sexualité peut convenir aussi bien aux personnes en couple qu'aux personnes seules, certaines modalités d'expression

pourront être privilégiées dans l'une et l'autre situations. Cependant, la vieillesse, l'avènement de la maladie ou du handicap peuvent être des moments que choisira la personne âgée pour prendre sa retraite de l'expression génitale de la sexualité. Mais, s'il est possible de prendre sa retraite de la dimension génitale de la sexualité, on ne saurait prendre sa retraite des autres dimensions de la sexualité : dimensions affective, psychologique, sociale et spirituelle. À l'occasion, on voit de ces « dits » retraités du sexe reprendre goût à l'expression génitale de la sexualité sous l'influence de facteurs de modification d'attitudes soit au plan cognitif, soit au plan psychosocial⁵. Les obstacles à l'expression génitale de la sexualité souvent nommés par les personnes âgées sont les suivants : l'expérience antérieure négative, douloureuse, insatisfaisante, dévalorisante ; l'absence de désir ; l'absence de partenaires ou d'un partenaire intéressant et intéressé ; l'absence d'intimité dans leur lieu de vie, le contrôle des enfants adultes sur les activités sexuelles de leurs parents, vus très souvent comme asexués ou trop malades pour en avoir ; la maladie ou le handicap physiques ayant un effet sur la structure ou le fonctionnement des organes génitaux ou encore limitant les possibilités de mouvement ou réduisant les énergies disponibles chez la personne atteinte ; l'absorption de médicaments affectant la fonction sexuelle directement ou par le biais de l'un ou /et l'autre des systèmes identifiés antérieurement ; une image corporelle ou de soi négative ; un travail de deuil en cours ; la fidélité promise au partenaire décédé ; l'intégration des préjugés, mythes, tabous concernant l'expression de la sexualité chez les adultes âgés⁶.

Le notion de sexualité réfère aussi à l'érotisme qui prend les caractéristiques reconnues dans une société donnée comme : les baisers, les caresses, les attouchements, les productions symboliques et les objets sexuels. L'érotisme, ingrédient nécessaire à la vitalité sexuelle, fait appel à l'imaginaire, à la rêverie mais aussi aux mille et un petits raffinements que l'ingéniosité invente pour susciter, maintenir et améliorer désir et plaisir⁷.

Autrement dit, la sexualité comprend aussi les activités sensorielles et sensuelles, les expressions affectives, l'acceptation de soi et de l'autre comme êtres sexués, ce qui implique ouverture et communication. La sensibilité tactile, les touchers affectueux, les caresses et les marques de tendresse verbales et non verbales font partie de la sexualité. On pourrait dire de la tendresse qu'elle est le « second langage de la sexualité⁸ », second parce que moins explosif que le premier qui, lui, réfère à

l'expérience sexuelle coïtale, orgasmique, où la sensation intense génitale prend une importance marquée. Elle s'exprime par le toucher qui réchauffe le corps et le cœur et aide la personne vieillissante et malade à s'approprier son corps changeant ; le regard qui reconnaît à l'autre sa qualité de vivant ayant une identité propre et étant important pour quelqu'un ; la parole qui fait surgir un monde de fantaisies, d'images, d'idées, d'émotions, qui révèle l'autre par son intonation, sa modulation, par les mots choisis, et nous révèle à l'autre : l'écoute qui est condition essentielle à la communication. Enfin, la tendresse, c'est aussi être là simplement à communiquer dans et par le silence⁹. La tendresse n'exclut pas l'expression de la sexualité dans une relation sexuelle ou dans des contacts intimes ; elle se situe quelque part sur ce chemin mais n'implique pas nécessairement qu'on en effectue le parcours entier¹⁰. Toutes ces modalités d'expression de la sexualité ont été observées, à des degrés divers, dans la vie de personnes âgées ayant participé à une étude et dont l'âge variait de 65 ans à 90 ans¹¹.

LA MALADIE ET SES RÉPERCUSSIONS SUR L'EXPRESSION DE LA SEXUALITÉ

Qu'advient-il quand, à la réduction de la réserve physiologique prévisible chez l'individu âgé, s'ajoute l'exposition à des stress importants : invasion de bactéries ou de virus, multiplication anarchique de cellules, accidents, problème organique de toute espèce ? Qu'advient-il si le corps (les organes, les systèmes) est incapable de réagir adéquatement, c'est-à-dire de façon à rétablir l'homéostasie ? La maladie.

La maladie, nous la voyons comme un état multisymptomatique résultant précisément de l'incapacité d'un organe ou d'un système de réagir adéquatement, c'est-à-dire de façon à rétablir l'équilibre, à la suite d'un stress important. La maladie peut entraîner, selon le type de maladie et selon la personne qui en est atteinte, des changements dans l'image corporelle et l'estime de soi en raison du diagnostic, du traitement ou de certaines connotations de la maladie ; elle peut entraîner des changements dans l'identité de la personne en raison d'une dépendance accrue, d'une perte de rôles, d'une modification de rôles ou d'un renversement de rôles ; elle peut entraîner des changements dans la relation avec le partenaire si c'est le cas et avoir des effets spécifiques sur la performance sexuelle. Or, ces trois éléments, au risque de nous répéter, sont très importants dans l'expression de la sexualité. Les changements qui se produisent dans notre corps nous redéfinissent comme le font les événements, l'image

que les autres ont de nous et qu'ils nous renvoient. Avec l'âge, la beauté, la force, l'acuité des sens, la compétence des différents systèmes de l'organisme déclinent. Plusieurs aînés, hommes ou femmes, vivent cette série de pertes comme un outrage, une trahison, une humiliation. Série à laquelle s'ajoute la perte de son être sexuel. La personne qui avance en âge est sexuellement neutralisée par des messages silencieux voulant que le désir à son âge soit improbable, ou s'il existe, qu'il relève du vice plus que de la « normalité ». Elle ne vit souvent qu'à demi ce qu'elle souhaiterait vivre par crainte d'être pointée du doigt, stigmatisée alors que de vivre sa sexualité pourrait lui permettre de promouvoir son identité, l'estime d'elle-même, de célébrer la vie enfin¹².

La personne atteinte dans son corps et dans son esprit se perçoit souvent comme diminuée, peu séduisante, pas tout à fait elle-même, pas tout à fait un homme ou une femme et pis encore, le regard porté sur elle par les proches, les professionnels vient confirmer cette perception. Il faut une force de caractère peu commune pour continuer de lutter et de croire en ses possibilités restantes quand tout autour de soi insinue la laideur, l'incapacité, l'inutilité, la dépendance, l'hébétéude, la folie.

LA DÉMENCE, LA PERSONNE ÂGÉE ET SA SEXUALITÉ

Le cerveau humain contient environ cent milliards de neurones, chacun disposant de 1 000 à 10 000 connexions appelées synapses, avec d'autres neurones. Bien que le cerveau possède une grande capacité de réserve, si trop de neurones soutenant les fonctions cognitives supérieures sont perdus pour une raison ou une autre, une incapacité importante, connue sous le nom de démence peut en résulter¹³.

Selon différents auteurs, la démence souvent qualifiée de sénile peut être définie comme étant une détérioration de la mémoire et des autres fonctions cognitives (compréhension, capacité d'apprendre, discernement, orientation dans le temps et l'espace...) due à une maladie du système nerveux central, affectant particulièrement les lobes fronto-temporaux et pariétaux du cortex, maladie suffisamment grave pour interférer avec le fonctionnement intellectuel, moteur, relationnel, social ou professionnel¹⁴. Selon Huff et Boller, la prédominance d'un syndrome démentiel sévère est de 1,3 à 6,2% chez les personnes âgées de plus de 65 ans, alors qu'une atteinte plus légère survient chez 2,6 à 15,4% d'entre elles. Près de la moitié des cas de démence sont de type Alzheimer, l'autre moitié étant



Robert Laliberté

partagée par les démences vasculaires ou artériopathiques dans 15 à 20% des cas et par les démences d'autres origines¹⁵. Les manifestations cliniques dépendent de la localisation, du nombre et de l'étendue des infarctus cérébraux dans le cas des démences vasculaires et des plaques séniles, et des enchevêtrements neurofibrillaires dans le cas des démences de type Alzheimer. « La perte des synapses dans les aires associatives fronto-temporales et pariétales du cortex et dans l'hippocampe (partie de l'hypothalamus) sont directement reliées au syndrome clinique de la démence et proportionnelles à la sévérité de celle-ci¹⁶. »

Les détériorations cognitives liées à la démence, dont la forme la plus répandue est la maladie d'Alzheimer, ont des conséquences néfastes et profondes sur plusieurs plans : intellectuel, moteur et émotionnel. Ces détériorations entravent l'accomplissement d'activités simples de la vie quotidienne et compromettent les activités relationnelles et sociales de la personne¹⁷.

Il n'y a pas d'évidence scientifique à l'effet que la démence produit nécessairement une perte d'intérêt ou une diminution de la capacité d'entrer en relation intime avec quelqu'un. Ce qu'on sait cependant,

c'est que l'affectivité s'altère : le malade devient indifférent à ses proches, il perd sa capacité de réagir aux autres avec chaleur. De même, il devient indifférent aux bons usages et aux conventions sociales. Compte tenu des dommages au niveau des lobes fronto-temporaux et pariétaux du cerveau qui englobent ou contiennent des structures ayant à faire avec l'expression de la sexualité, il n'est pas rare d'observer l'utilisation d'un langage ordurier, une préférence sexuelle altérée, une activité sexuelle stéréotypée, des comportements provocateurs, séducteurs et enfantins, des sollicitations constantes, des troubles du comportement sexuel avec une diminution ou une abolition des inhibitions, conduisant à l'exhibitionnisme ou à des activités sexuelles indécentes : comportements sexuels asociaux, voire attentats à la pudeur amenant parfois des complications médico-légales. On déplore souvent que les personnes âgées confuses n'aient plus aucune pudeur, qu'elles aient tendance à l'hyperactivité sexuelle tandis que chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le ou la partenaire constate et déplore une diminution de l'appétit sexuel. Ce phénomène peut apparaître très tôt, ou plus tard ou pas du tout. Le ou la partenaire aura tendance à croire qu'il ou elle est devenue moins intéres-

sant(e), moins désirable aux yeux de la personne atteinte. Même si cette dernière réagit peu à la présence du ou de la partenaire, il ne faut pas en déduire pour autant qu'elle n'est pas intéressée : le besoin de chaleur, de tendresse, d'affection, d'intimité demeure. Certains problèmes peuvent se produire cependant : la personne atteinte confond un visiteur, une amie avec son conjoint et adopte un comportement sexuel inconvenant ou encore elle peut interpréter certains gestes différemment de ce qu'on veut leur faire dire, ou encore elle désire une rencontre intime, mais elle est extrêmement maladroite à s'exprimer verbalement et non verbalement. Elle n'est pas comprise, elle est frustrée et devient agressive. Comme la plupart des personnes atteintes de démence sont aussi des personnes âgées, on assistera aux effets conjugués du vieillissement et de la maladie.

Souvent la personne atteinte de confusion ou de démence devient aussi dépressive. Sur le plan physiologique, elle a des difficultés de sommeil, d'alimentation, de locomotion, elle accuse une perte d'énergie, de même qu'une perte de libido et des troubles sexuels semblables à ou différents de ceux déjà énoncés. À ceci peuvent s'ajouter une négligence de l'hygiène corporelle ou de la propreté de son environnement, des

incontinences occasionnelles, une incapacité de s'occuper de soi, de répondre à ses besoins dans les petites choses de la vie quotidienne, ce qui peut influencer ou annihiler l'expression de la sexualité chez la personne atteinte et la qualité de la vie sexuelle conjugale¹⁸.

ILLUSTRATION CLINIQUE : MADAME ROSE

Nous illustrerons notre propos en rapportant un fragment de l'histoire d'une femme que nous nommerons madame Rose, femme aujourd'hui âgée de 70 ans, vivant dans une unité fermée d'un centre d'hébergement, unité réservée et aménagée tout exprès pour les personnes présentant des troubles cognitifs liés à la démence, à la maladie d'Alzheimer, ou à d'autres affections entraînant confusion, difficulté de concentration, altération ou absence de la mémoire.

Madame Rose est hébergée dans cette unité depuis près de trois ans.

Elle a besoin d'aide pour les soins d'hygiène et d'alimentation, mais elle peut se déplacer seule. Elle passe une partie importante de la journée à se promener de long en large dans la salle de séjour de l'unité et dans les corridors ; elle marche, marche, marche, le regard vide. Rose ne sait plus très très bien qui elle est ; elle a oublié son nom, son âge, elle est désorientée dans le temps et l'espace ; elle ne sait plus si elle a été mariée, si elle a eu des enfants. Elle est cependant très stimulée par une présence masculine (médecin, infirmier, visiteur) et n'hésite pas à toucher les hommes qui se présentent dans l'unité spécialisée. Ses mains se promènent sur le corps de l'autre sans discrimination des différents types de touchers et des zones corporelles touchées. Ce qui ne manque pas de créer certaines gênes, certains émois ou malaises chez les receveurs ou victimes et d'entraîner les sanctions verbales ou psychologiques des soignants à l'égard de la bénéficiaire.

Depuis quelques mois, madame Rose s'est liée d'amitié avec monsieur Adrien, 72 ans, également atteint de troubles cognitifs et occupant la chambre 110 de la même unité. Monsieur Adrien quitte difficilement et rarement sa chambre ayant en plus de problèmes cognitifs des problèmes de locomotion. Madame Rose le visite régulièrement et s'attarde à son chevet. Si vous lui demandez ce qu'elle va faire dans la chambre de monsieur Adrien, elle vous dira candidement que lorsqu'elle le visite, ils se racontent toutes sortes d'histoires et qu'ils se font du plaisir. De fait, à plusieurs reprises, ayant à prodiguer des soins à monsieur Adrien, l'aide-soignant(e) a trouvé madame Rose et son compagnon dans le même lit, se caressant tendrement

et se faisant des attouchements jugés compromettants, pouvant aller à ce qui ressemble à la relation coïtale. Les deux partenaires, eux, semblent heureux, même rayonnants. L'arrivée d'un soignant ou d'une soignante n'interrompt pas le jeu ni ne perturbe les joueurs. Ce, jusqu'au jour où monsieur Adrien, dont la santé décline, ne peut plus recevoir la visite de madame Rose à qui on interdit l'accès à la chambre 110.

À partir de ce moment, madame Rose entre dans un état jugé dépressif, se repliant sur elle-même et ne quittant plus sa chambre. On la retrouve plusieurs fois par jour portant ses mains à sa vulve et introduisant toutes sortes d'objets de forme allongée dans son vagin. Les soignants, choqués, inquiets se questionnent : Rose ferait-elle ou fera-t-elle des infections vaginales ou vulvaires ? Est-ce que monsieur Adrien lui aurait transmis une maladie... ? Que pouvons-nous faire pour l'amener à sortir de l'enfermement dans lequel elle s'est réfugiée ?

Ils demandent donc à la responsable des soins une consultation en sexologie pour madame Rose. Après discussion et reconnaissance de la légitimité de la demande, la responsable demande à une sexologue de rencontrer la bénéficiaire. Si confuse qu'elle puisse être sur le reste de sa vie, madame Rose peut parler lucidement de ses visites à monsieur Adrien, son ami, du plaisir éprouvé, de la privation qu'elle vit maintenant depuis l'interdiction faite d'aller le visiter. Elle affirmera avoir besoin d'un homme, d'un pénis dans son vagin quand la sexologue lui demande pourquoi elle met toutes sortes d'objets dans son vagin au risque d'en irriter la muqueuse ou d'occasionner des infections.

Pendant que sexologue et soignants s'interrogent sur l'opportunité de procurer à madame Rose un vibreur présentant la forme et le volume d'un pénis adulte, cette dernière continue de se soulager par une drôle de masturbation jusqu'au jour où, effectivement, tout en respectant les prises de position de l'établissement sur les questions morales, on lui fournit un vibreur et du lubrifiant et on lui explique en langage imagé, clair et concis, l'abc de l'utilisation de l'appareil.

Quatre semaines passent, madame Rose apparaît graduellement plus calme, moins dépressive. La sexologue la visite à nouveau, sur demande des soignants. À son arrivée, après les salutations d'usage, la sexologue dit : « Nous nous sommes déjà rencontrées toutes les deux... », la patiente opine. « Vous souvenez-vous de ce dont on a parlé ? » « De sexe », répond la patiente en mordant dans le mot avec une mimique éloquente de lucidité, de plaisir, d'excitation. Madame Rose semble satisfaite de la solution apportée à son besoin génital.

Ce fragment de l'histoire de madame Rose nous invite à élaborer certaines questions et réflexions : Qu'est-ce que madame Rose exprime par ses comportements reconnus par les soignants comme perturbateurs ou du moins asociaux ? Est-ce pour elle une façon de crier la vie dont elle dispose encore, même si au regard de l'observateur elle apparaît vivoter plutôt que de vivre?... Est-ce qu'elle veut par ces comportements se raccrocher à la normalité, tout le reste de sa vie étant anormal par ailleurs?... Veut-elle affirmer que malgré la maladie et la confusion, son corps abrite toujours un cœur bien vivant ?...

QUEL EST LE SENS DE TELS COMPORTEMENTS ?

Madame Rose présente des problèmes cognitifs liés à une maladie confusionnelle ou démence, mais elle est aussi âgée de 70 ans. Les altérations dans l'expression de sa sexualité entendue dans son sens large et dans sa génitalité en particulier pourraient bien être attribuées à une réalité platement physiologique (et cela sans prétendre à une expertise dans le domaine), c'est-à-dire à la présence d'infarctus cérébraux ou à l'envahissement par les plaques séniles et l'enchevêtrement neurofibrillaire des structures cérébrales (nous avons nommé le système limbique, l'hypothalamus et certains noyaux) ayant à faire avec la pulsion sexuelle et son expression, comme nous l'observons dans les cas de traumatismes crâniens quand ces mêmes structures sont secouées, écrasées ou lacérées, ou encore dans le cas de tumeurs cérébrales occupant le site de ces structures ; mais elles risquent bien d'être aussi dues aux effets conjugués des deux états à savoir du vieillissement et de la maladie. Et dans ce dernier cas, aux effets du vieillissement déjà présentés (une baisse de lubrification, une réponse sexuelle réduite) s'ajoute la confusion quant aux relations, chaque homme vu étant un partenaire éventuel, l'exacerbation de l'intérêt sexuel, la désinhibition. C'est un premier regard que nous pouvons poser sur la situation. Peut-être aussi que la sphère sexuelle a été beaucoup investie et heureuse dans la vie antérieure à la maladie et que Madame Rose désire récupérer ou entretenir cette source de plaisir ; peut-être encore que la sphère sexuelle a été beaucoup investie sans apporter la satisfaction désirée et que les comportements actuels joueraient en quelque sorte un rôle réparateur, peut-être aussi que madame Rose désire tout simplement et sans retenue vivre ce qu'elle n'a pas pu vivre antérieurement ; c'est un autre regard que nous pouvons porter sur la situation en cherchant le sens et en allant au-delà des comportements.

Madame Rose a non seulement des besoins génitaux, ce qu'elle manifeste par l'intromission d'objets dans son vagin et par une certaine compulsivité, mais aussi des besoins relationnels et affectifs, ce qu'elle révèle quand elle touche les hommes se présentant dans le service, quand elle visite monsieur Adrien et quand elle rapporte ce qui se passe avec ce dernier : « On se raconte toutes sortes d'histoires et on se fait du plaisir. »

Comment expliquer la lucidité de madame Rose dans cette sphère de sa vie ? S'agit-il de la mémoire affective dont parle Louise Lévesque ?

Créer un processus relationnel d'accompagnement, c'est se joindre à la personne atteinte telle qu'elle est, pour aller là où elle va, en même temps qu'elle, dans son expérience de vie. [...] La personne atteinte continue d'éprouver des émotions. La diminution ou l'absence apparente d'expressions émotives ne doivent absolument pas être perçues comme une incapacité à ressentir des émotions et une absence d'affect. Il ne faut surtout pas présumer que la personne n'éprouve plus d'émotions, et ce même à un stade avancé de la maladie, mais plutôt reconnaître nos limites à les découvrir et à en saisir le sens.

La mémoire affective est toujours présente.

La mémoire affective est la mémoire des sentiments associés à un événement, contrairement à la mémoire des faits qui se sont passés pendant ces événements. Les personnes atteintes de troubles cognitifs se souviennent de l'émotion pas nécessairement de l'événement. Une relation d'accompagnement permet à la personne d'être elle-même, de sorte qu'elle peut autant manifester ses capacités qu'être acceptée avec ses limites¹⁹.

On pourrait questionner ici les règles à observer en pareil cas pour les soignants d'un établissement. Si l'établissement n'a pas défini de politique générale quant à l'expression de la sexualité, particulièrement de la génitalité des bénéficiaires, les soignants se trouveront dépourvus quand des situations semblables se présenteront. L'établissement, par ses soignants, doit se conduire à l'égard des bénéficiaires comme un « bon père de famille », disons un « bon parent » qui reconnaît les besoins de son enfant, les traite sérieusement et indique les meilleures réponses (à savoir réponses possibles, réalistes et acceptables) à ces besoins.

L'établissement ne pourrait supporter qu'il y ait exploitation ou abus d'un bénéficiaire à l'égard d'un autre, d'un soignant à l'égard d'un bénéficiaire et vice versa. Dans la situation présentée, il n'y a pas d'abus observé ou observable ; les deux partenaires semblent satisfaits de ce qu'ils vivent et ils sont atteints tous les deux de problèmes cognitifs à un niveau similaire. L'attitude devrait être compréhensive mais restrictive s'il s'agissait d'une personne lucide utilisant pour son plaisir une personne non lucide ou confuse.

En plus de se doter d'une politique claire en regard de l'expression de la sexualité, l'institution doit considérer que la sexualité fait partie de la vie, de la naissance à la mort, et que son expression devrait contribuer à l'actualisation de la personne, toujours dans les limites de la morale communautaire et dans le respect des individus. Elle doit reconnaître que les activités visant l'auto-érotisme peuvent permettre à un individu de relâcher des tensions sexuelles et lui permettre d'être plus disponible pour d'autres activités. La masturbation n'est pas réservée à l'enfant ou à l'adolescent explorant et expérimentant les potentialités de son corps ; elle peut permettre à l'adulte, malade ou âgé, d'explorer aussi son corps et sa réponse au toucher et suppléer aux contacts sexuels avec partenaire dont il est sevré pour différentes raisons. La règle sera toujours le respect de soi, de l'autre et des autres.

L'institution qui considère la personne âgée même malade, même confuse, comme une adulte âgée ne se formalisera pas du fait que cette personne adulte âgée veuille exprimer sa sexualité, incluant sa génitalité selon des modalités qu'elle privilégie. Elle devrait pouvoir lui offrir des temps et un lieu d'intimité pour la vivre à l'abri des regards indiscrets.

Notes

- 1 Anne-France PARADIS et France GILBERT, « Notion de la sexualité humaine », *Éducation à la sexualité, Volet parents*, Québec, Ministère de l'Éducation du Québec, 1981.
- 2 Louise LÉVESQUE, « L'approche relationnelle d'accompagnement de la personne atteinte de troubles cognitifs », *L'infirmière*, janvier-février, vol. 8, no 3, 2001, p. 30.
- 3 Denise BADEAU et André BERGERON, *La santé sexuelle après 60 ans, Pour une approche globale de la sexualité des adultes âgés*, Montréal, Méridien, 1991, p.189 et suiv.
- 4 Denise BADEAU et André BERGERON, *Santé sexuelle et vieillissement*, Montréal, Méridien, 1997, p. 186 et suiv. ; Helen SINGER KAPLAN, *La nouvelle thérapie sexuelle*, traduction de l'américain par Claude Frégnac, Paris, Buchet-Chastel, 1979, p. 63.
- 5 Denise BADEAU et André BERGERON, *ibid.* note 3, p. 79 ;
- 6 Jean-Luc FALARDEAU et Denise BADEAU, *Bien vivre sa retraite*, St-Hubert, Un monde différent, 1999, p. 115 et 121.
- 7 *Ibid.*, p. 107.
- 8 R.N. BUTLER et M. LEWIS, « The Second Language of Sex », *Sexuality and Aging*, California, Ethel Percy Andrus Gerontology Center, 1978.
- 9 Denise BADEAU, « Sa tendresse me fait exister », *Les Cahiers des journées de formation annuelle du Sanatorium Bégin, Vitalité au troisième âge*, vol. 6, mai 1986, p. 35-43 ; Nadine GRAFEILLE et al., *Les cinq sens dans l'amour*, Paris, Laffont, p. 212.
- 10 Denise BADEAU, *ibid.* note 9.
- 11 Denise BADEAU et André BERGERON, *ibid.* note 3.
- 12 *Ibid.*, p. 189 et suiv.
- 13 Jean VÉZINA, Philippe CAPPELIEZ et Philippe LANDREVILLE, *Psychologie gérontologique*, Boucherville, Gaëtan Morin, p. 371.
- 14 Robert DUGUAY, « Maladies mentales d'origine organique » dans R. DUGUAY, H.F. ELLENBERGER et AL., *Précis pratique de psychiatrie*, 2^e édition, Paris, Maloine, 1984, p. 351 ; Louise LÉVESQUE, *ibid.* note 2, p. 29.
- 15 Jacob F. HUFF et Francois BOLLER, « Les démences » dans Mihai Ioan BOTEZ, *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement*, Montréal, PUM, 1987, p. 357.
- 16 Jean VÉZINA, Philippe CAPPELIEZ et Philippe LANDREVILLE, *ibid.* note 13, p. 390.
- 17 Louise LÉVESQUE, *ibid.*, note 2, p. 29.
- 18 Theresa L. CRENSHAW et James P. GOLDBERG, *Sexual Pharmacology*, New York, Norton, p. 48-49 ; Jean VÉZINA et al., *ibid.* note 13, p. 371-405 ; Denise BADEAU et André BERGERON, *ibid.* note 3, p. 210-212.
- 19 Louise LÉVESQUE, *ibid.* note 2, p. 30-31.