

Troubles neurocognitifs, intimité et sexualité

La Société Alzheimer du Canada a créé la série

« Conversations » pour aider les personnes ayant un trouble neurocognitif, leurs aidant-es et les professionnel·les de la santé à aborder des sujets complexes et délicats. La présente fiche fournit des informations sur la manière d'aborder l'intimité et les besoins sexuels des personnes touchées et de leurs partenaires au fil de l'évolution du trouble. Pour tout renseignement sur d'autres thématiques abordées dans la série Conversations, veuillez consulter alzheimer.ca/depliants.

Nous encourageons les personnes ayant un trouble neurocognitif, leurs aidant-es et les professionnel·les de la santé à aborder les sujets présentés dans la série et à continuer de le faire au fur et à mesure de la progression du trouble. Même si cela est difficile, ce n'est qu'en discutant ouvertement que l'on peut mieux se préparer à faire face aux défis qui accompagnent ces troubles.

Troubles neurocognitifs, intimité et sexualité

Tout le monde, y compris les personnes ayant un trouble neurocognitif, a des besoins et des souhaits en ce qui a trait à l'amitié, à l'appartenance, à la compagnie, à l'intimité et à l'expression de sa sexualité. Il est possible de combler ces besoins de plusieurs manières, et par tout un éventail d'interactions avec autrui : communiquer ses pensées et sentiments personnels, se tenir la main, se serrer dans les bras, s'embrasser ou s'adonner à d'autres formes d'expression plus intimes comme les touchers sexuels, la masturbation et les relations sexuelles.

Les troubles neurocognitifs touchent le cerveau. Puisque celui-ci contrôle les sentiments et les actions, ces troubles peuvent modifier la manière dont les personnes expriment leurs désirs de compagnie et d'intimité. Ces désirs peuvent se manifester de manière différente ou inhabituelle. Par exemple, il se peut que la personne soit plus ouverte ou intéressée aux rapports sexuels, ou au contraire qu'elle se montre moins affectueuse. Pour cette raison, au fil de la progression du trouble, le comportement sexuel de la personne touchée peut devenir de plus en plus imprévisible et difficile à comprendre. Les aidant-es doivent comprendre que ces changements de comportement ne sont pas rares et que la personne n'en est peut-être pas consciente.

SOMMAIRE

Vous trouverez dans cette fiche sur les troubles neurocognitifs, l'intimité et la sexualité les renseignements suivants :

- Un aperçu de la manière dont les troubles neurocognitifs affectent l'intimité et la sexualité
- Les facteurs à prendre en compte lorsqu'on parle d'intimité et de sexualité
- Des conseils et des stratégies pour les aidant-es, les personnes touchées et les professionnel·les de la santé sur la manière d'aborder l'intimité et la sexualité
- Des stratégies pour aider les aidant-es et les professionnel·les de la santé à comprendre les changements au comportement sexuel et à y réagir
- Des informations pour les professionnel·les de la santé afin d'aider les personnes touchées et leurs aidant-es à préserver leur intimité dans un foyer de soins de longue durée
- Des informations pour les professionnel·les de la santé afin de soutenir les personnes de la communauté LGBTQ+ vivant avec un trouble neurocognitif
- Une liste de ressources utiles

La sexualité et l'intimité sont des besoins humains complexes qui entraînent des réactions d'ordre émotionnel et moral. On a souvent de la difficulté à parler de ces réactions alors qu'on aurait besoin de le faire ou que les autres en auraient besoin. Il est important que la personne ayant un trouble neurocognitif et sa ou son partenaire discutent des questions qui touchent à la sexualité, à l'intimité et à l'expression sexuelle dès le diagnostic et au fil de l'évolution du trouble. En discutant ouvertement de leurs inquiétudes et de leurs attentes, les partenaires qui souhaitent avoir des relations intimes peuvent alors trouver un commun accord pour continuer à le faire et comprendre que leur façon d'exprimer leur intimité changera tout au long de l'évolution du trouble. Souvent, il ne s'agit pas de cesser toute activité sexuelle, mais plutôt de trouver d'autres moyens d'exprimer son intimité. En parlant avec un-e professionnel-le de la santé en qui il a confiance, le couple pourra anticiper les changements que le trouble pourrait entraîner et réfléchir aux stratégies pour y faire face.

Comment les troubles neurocognitifs affectent-ils l'intimité et la sexualité?

Les changements cérébraux causés par les troubles neurocognitifs peuvent entraîner des changements de comportement, y compris dans la manière d'exprimer ses besoins d'intimité. Ces changements peuvent aussi être engendrés par la dépression ou la prise de nouveaux médicaments. Parmi les changements qui pourraient apparaître, notons les suivants :

- Le manque d'énergie et de désir sexuels – En traitant la dépression, le désir sexuel finit souvent par revenir.
- Des comportements socialement inacceptables, souvent appelés comportements désinhibés – Ces comportements tendent à se manifester lorsque la personne ayant un trouble neurocognitif ne suit plus les normes sociales communément acceptées et qu'elle agit d'une façon jugée inappropriée ou que sa ou son partenaire trouve inhabituelle, imprévue et même déplaisante. Par exemple, il se peut que la personne touchée n'agisse pas comme avant ou agisse d'une manière que l'on pourrait juger gênante ou inappropriée, comme flirter avec des inconnu-es, parler de sexualité de manière explicite, ou se dévêtir devant les autres. Il se peut aussi que la personne touchée se masturbe en public au lieu de le faire en privé, car les mécanismes cérébraux de contrôle des impulsions ne fonctionnent plus.
- Au fur et à mesure que la personne touchée a de la difficulté à se souvenir d'épisodes sexuels, il se peut que son désir de rapports sexuels augmente. Dans de rares cas, ce besoin sexuel devient constant, ce qui peut engendrer des conflits entre la personne touchée et sa ou son partenaire ou les gens qui les entourent.

Facteurs à considérer lorsqu'on aborde les questions d'intimité et de sexualité

Mal interpréter un comportement comme étant sexuel

- Il se peut qu'une personne ayant un trouble neurocognitif affiche ce que l'on pourrait percevoir comme étant un comportement sexuel inapproprié alors qu'elle cherche simplement à communiquer un autre besoin. Par exemple, un homme pourrait retirer son pantalon en public pour signaler qu'il a besoin d'aller aux toilettes. Dans certains cas, le fait de se toucher les parties génitales peut vouloir dire que la personne souffre d'une infection urinaire. De même, le fait d'essayer d'embrasser une nouvelle connaissance pourrait être un signe de solitude et non de désir sexuel.
 - Il est important de ne pas présumer que le comportement est de nature sexuelle. Il est essentiel de tenter de comprendre les raisons derrière le comportement afin de répondre aussi efficacement que possible aux besoins de la personne.
-

Besoins changeants des personnes touchées et de leur partenaire

- Les personnes ayant un trouble neurocognitif peuvent continuer à avoir une vie intime saine avec leur partenaire pendant plusieurs années. Cependant, il se peut que le trouble change la façon dont les gens se comportent dans leurs relations. La transformation de la dynamique de couple et les besoins changeants peuvent engendrer des craintes, de la confusion, de l'anxiété, de la gêne et du chagrin, tant pour la personne atteinte que pour sa ou son partenaire.
- Il se peut que certaines personnes se sentent seules et expriment leur solitude et leur sentiment d'isolement de manière sexuelle.
- Il se peut que les troubles neurocognitifs aient un impact sur l'intérêt que les personnes touchées portent à la sexualité et que cela ne concorde pas avec les besoins de leur partenaire. Par exemple, il se peut qu'elles se masturbent en public, fassent des commentaires sexuellement explicites et utilisent un langage cru devant les autres.
- Les partenaires peuvent se sentir coupables s'ils ou elles ne désirent plus avoir de relations intimes avec leur conjoint-e, ou encore ne pas savoir comment réagir face à des avances sexuelles indésirables. Au fil de leur parcours d'aidant-e, il se peut que les partenaires ne ressentent plus de sentiments sexuels ou ne désirent plus avoir de relations intimes. Au fur et à mesure que les besoins de chacun-e évoluent, certains couples découvrent différentes manières d'être proches et de partager réconfort et intimité.
- Il se peut que la personne proche aidante ressente de la tristesse face à la perte de gestes d'intimité tout simples, comme se raconter sa journée autour d'un repas. On appelle le chagrin que l'on éprouve alors que la personne touchée est toujours en vie un « deuil blanc ». Pour en savoir plus, veuillez consulter alzheimer.ca/ledeuilblanc.

Recherche de compagnie auprès d'une nouvelle personne

- Au fil de l'évolution du trouble neurocognitif, la personne touchée pourrait ne plus reconnaître son partenaire ou ne plus s'en souvenir. Elle pourrait aussi rechercher de la compagnie et de l'intimité auprès de quelqu'un d'autre. Cette situation peut se produire lorsqu'elle rencontre de nouvelles personnes lors de ses programmes de jour, ou dans une maison de retraite ou un établissement de soins de longue durée. Les membres de la famille et le personnel pourraient être bouleversé-es et essayer d'empêcher la relation intime entre la personne touchée et une personne autre que sa ou son partenaire. Elles et ils pourraient aussi s'inquiéter de la sécurité de la personne atteinte (p. ex., des mesures sont-elles prises pour éviter les maladies et infections sexuellement transmissibles?). Si c'est possible, le personnel devrait discuter avec la personne touchée et sa nouvelle ou son nouveau partenaire pour s'assurer que les deux consentent à cette nouvelle relation. Il faudra également offrir du counseling et du soutien continu, car l'adaptation au changement de relation pourrait susciter beaucoup d'émotions.
- De même, il se peut que la ou le partenaire regrette l'intimité que le couple partageait auparavant et aille combler ce besoin à l'extérieur de cette relation. Elle ou il peut alors se sentir coupable d'avoir pris cette décision, qui par ailleurs pourrait ne pas être approuvée par les ami-es et la famille. Les professionnel-les de la santé peuvent aider le couple à faire le point sur ses sentiments et à trouver un équilibre entre les besoins de la personne touchée et de sa ou son partenaire.
- Dans certains cas, une personne ayant un trouble neurocognitif pourrait entreprendre une relation avec quelqu'un du même sexe ou du sexe opposé, sans égard à son orientation sexuelle dans le passé. Cela peut aller à l'encontre des valeurs et des croyances de la personne touchée et de sa ou son partenaire.

Aborder les questions d'intimité et de sexualité

Il faut aborder la question des besoins de compagnie et d'intimité des personnes avant un trouble neurocognitif et de leur partenaire dans le respect et la dignité des deux parties. Lorsque les deux membres du couple ont des besoins différents, il faudrait alors avoir une discussion ouverte et franche et faire preuve de créativité pour trouver des solutions pouvant satisfaire les besoins de chacun.e. Si la ou le partenaire désire un rapprochement sexuel, mais qu'en raison de son déclin cognitif, la personne touchée ne peut donner son consentement, il faudra alors explorer d'autres moyens d'offrir du réconfort (p. ex., en dansant ou en faisant un massage des pieds ou du dos).

Il est important que les partenaires et les professionnel·les de la santé sachent ce qui suit :

- Ce n'est pas parce qu'une personne vit avec un trouble neurocognitif qu'elle n'aura plus aucun désir d'intimité physique. De même, cela ne veut pas dire que les besoins de la personne doivent absolument être comblés ou comblés de la même manière qu'avant.
- Au fil de l'évolution du trouble, il se peut que la personne touchée ne reconnaisse plus sa ou son partenaire et qu'elle envisage une relation avec quelqu'un d'autre. Cela peut être très dur pour la ou le partenaire et les autres membres de la famille. Si la personne touchée entreprend une relation avec une nouvelle personne, il faut s'assurer que les deux y consentent et que cette relation ne pose pas de dangers (p. ex., en prenant les mesures adéquates pour éviter les maladies ou les infections transmises sexuellement et en veillant à ce qu'il y ait toujours un consentement mutuel).
- Il se peut que la personne ayant un trouble neurocognitif ait un comportement que sa ou son partenaire trouve inhabituel, ce qui pourrait lui causer un malaise. Au fil de l'évolution du trouble, les professionnel·les de la santé devraient demander aux partenaires s'ils ou elles se sentent toujours à l'aise d'avoir des rapports sexuels avec la personne touchée. De plus, nous encourageons les partenaires à discuter avec un·e professionnel·le de la santé de confiance de ce qui les met mal à l'aise.
- Pour que les préjugés personnels ne viennent pas influencer les soins prodigués, nous encourageons les professionnel·les de la santé à se renseigner sur les relations entre personnes d'âge avancé et entre personnes du même sexe. En effet, leurs sentiments et attitudes à l'égard de la sexualité, de l'orientation sexuelle, de l'expression sexuelle et des relations intimes à un âge avancé peuvent influencer sur la qualité des soins qu'ils fournissent.

Stratégies pour répondre aux comportements sexuels inappropriés

Si une personne ayant un trouble neurocognitif exprime ses pulsions sexuelles de manière ou dans des lieux inappropriés, ou envers des personnes non consentantes, il est possible d'adopter des stratégies pour répondre de manière plus efficace à ses besoins. Par exemple :

- Essayer une approche comportementale pour canaliser le besoin d'expression sexuelle et la tension sexuelle vers des activités qui pourraient aider la personne à se concentrer sur autre chose, comme l'inviter à participer à un programme d'exercice physique.
- Se renseigner sur les habitudes de la personne en matière d'expression sexuelle et d'intimité afin de comprendre son comportement actuel. Quel besoin essaie-t-elle de communiquer?
- Étudier la question de la sexualité et du vieillissement, y compris l'orientation sexuelle. Cela permettra de mieux comprendre comment le vieillissement et les troubles neurocognitifs peuvent affecter le besoin de compagnie et d'expression sexuelle.

Certains cas nécessitent un traitement pharmaceutique, mais cela ne devrait être envisagé qu'en dernier recours. Si l'on opte pour cette stratégie, il faudra réévaluer régulièrement la prise de médicaments.

Conversations : Troubles neurocognitifs, intimité et sexualité

Aider les personnes ayant un trouble neurocognitif et leur partenaire à préserver leur intimité dans un foyer de soins de longue durée

Pour aider une personne ayant un trouble neurocognitif et sa ou son partenaire à préserver leur intimité lorsque la personne touchée vit dans un foyer de soins de longue durée, le personnel et la direction de l'établissement peuvent faire ce qui suit :

- Leur proposer une chambre privée lors des visites afin qu'ils puissent exprimer leur sexualité.
- S'il n'y a pas de risque, leur fournir une chambre privée pour la nuit.
- Si l'intimité physique n'est plus possible, encourager d'autres façons d'apporter du réconfort et d'exprimer de l'amour et de l'affection.

Soutenir les personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, transgenres et queers (LGBTQ) ayant un trouble neurocognitif

Accepter l'orientation sexuelle ainsi que l'identité et l'expression de genre d'une personne fait partie du respect que l'on doit lui accorder pour lui permettre de maintenir la meilleure qualité de vie possible. Les personnes qui s'identifient comme LGBTQ peuvent avoir de la difficulté à s'exprimer, non seulement à cause du trouble neurocognitif, mais aussi à cause des préjugés et de la discrimination qu'elles ont pu subir. Ces difficultés sont souvent amplifiées dans les résidences où les besoins d'intimité sont ignorés ou mal vus. En fait, certaines personnes LGBTQ croient qu'elles doivent à nouveau « retourner dans le placard » lorsqu'elles emménagent dans un foyer de soins de longue durée.

En tant que professionnel·le de la santé, vous pouvez favoriser le bien-être des personnes LGBTQ ayant un trouble neurocognitif de plusieurs façons :

- Faites le point sur vos propres valeurs et croyances par rapport aux questions d'orientation sexuelle et d'identité et d'expression de genre pour vous assurer qu'elles n'influent pas de façon négative sur les soins que vous offrez. Cherchez des ressources pour vous aider s'il s'agit d'un domaine nouveau pour vous.
- Traitez la personne comme un·e individu·e à part entière et respectez ses souhaits.
- Demandez à la personne quel pronom elle souhaite que l'on emploie lorsque l'on s'adresse à elle.
- Renseignez-vous sur les ressources LGBTQ disponibles dans votre région dont pourraient bénéficier la personne touchée et sa ou son partenaire.
- Utilisez un langage inclusif et dénué de tout jugement pour communiquer clairement que vous souhaitez fournir les meilleurs soins centrés sur la personne possibles. Cela pourrait aider la personne à se sentir en sécurité lorsqu'elle exprime son identité de genre ou son orientation sexuelle.
- Respectez le souhait de la personne qui se trouve dans un foyer de soins de longue durée de ne pas dévoiler son orientation sexuelle aux résident·es ou au personnel.
- Discutez avec vos collègues et la direction des possibilités de formation et de perfectionnement professionnel pour acquérir des compétences supplémentaires afin de soutenir les personnes ayant un trouble neurocognitif qui s'identifient comme LGBTQ.
- Employez des termes neutres comme « partenaire » ou « être cher » lorsque vous parlez de ou de la partenaire avec qui la personne touchée a des rapports sexuels ou une relation.
- Validez la « famille choisie » de la personne touchée (p. ex., des personnes proches qui ne sont pas liées par le sang). Accordez-leur le même respect et les mêmes privilèges que vous accorderiez à un·e conjoint·e ou à un membre de la « famille d'origine ».

Pour en savoir plus sur les façons de soutenir les aînés LGBTQ, veuillez consulter le lien the519.org/education-training/training-resources/our-resources/still-here-still-queer (en anglais seulement).

Ressources utiles

It's time to end the taboo of sex and intimacy in care homes [*Il est temps de mettre fin au tabou du sexe et de l'intimité dans les foyers de soins de longue durée*, trad. lib.], article disponible en anglais seulement sur le site de Conversation Canada au theconversation.com/its-time-to-end-the-taboo-of-sex-and-intimacy-in-care-homes-75740

Inclusive Services for LGBT Older Adults: A Practical Guide to Creating Welcoming Agencies [*Services inclusifs pour aînés LGBT : Guide pratique pour créer des agences accueillantes*, trad. lib.], disponible en anglais seulement au lgbtagingcenter.org/resources/resource.cfm?r=487

Société Alzheimer



Société Alzheimer du Canada

20, avenue Eglinton Ouest, 16^e étage Toronto (Ontario) M4R 1K8

Bureau national : 1-800-616-8816 Informations et aiguillage : 1-855-705-4636 (INFO)

 info@alzheimer.ca  alzheimer.ca

 [@AlzheimerCanada](https://www.facebook.com/AlzheimerCanada)  [@AlzCanada](https://twitter.com/AlzCanada)  [@AlzheimerCanada](https://www.instagram.com/AlzheimerCanada)

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance: 11878 4925 RR0001