

Sexualité de la personne âgée démente, prise en charge par les soignants et dimension éthique

Cédric Sudrow

▶ **To cite this version:**

Cédric Sudrow. Sexualité de la personne âgée démente, prise en charge par les soignants et dimension éthique. Sciences du Vivant [q-bio]. 2015. hal-01732328

HAL Id: hal-01732328
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732328

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

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

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE DE LORRAINE FACULTE DE MEDECINE DE NANCY
2015

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de médecine générale

Par

Cédric SUDROW

Le vendredi 03 Avril 2015

SEXUALITE DE LA PERSONNE AGEE DEMENTE, PRISE EN CHARGE PAR LES SOIGNANTS ET DIMENSION ETHIQUE

Examinateurs de la thèse :

M. le Professeur BENETOS	**Président**
M. le Professeur KABUTH	**Juge**
Mme le Docteur JOLY	**Juge et directrice de thèse**
Mme le Docteur SIEGRIST	**Juge**

Président de l'Université de Lorraine
:
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens
Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :
Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER
Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER
Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT
Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY
Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER
Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume GAUCHOTTE
Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT
Universitarisation des professions paramédicales : Pr Annick BARBAUD
Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER
PACES : Dr Chantal KOHLER
Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP
International : Pr Jacques HUBERT

==========

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER
Professeur Henry COUDANE

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL – Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS
Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER
Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Claude HURIET
Christian JANOT - Michèle KESSLER – François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES
Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS
Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON –François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER –Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND

René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMONDanièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT- Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET – Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF
Michel WEBER

==========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Pierre BEY - Professeur Marc-André BIGARD – Professeur Jean-Pierre CRANCE Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeure Michèle KESSLER - Professeur Jacques LECLERE
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD – Professeur François PLENAT Professeur Jacques POUREL - Professeur Michel SCHMITT –Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC
Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET Professeur Michel WAYOFF

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : *(Anatomie)*
Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN
2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*
Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médecine)*
Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT
Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR
2ème sous-section : *(Physiologie)*
Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT
3ème sous-section : *(Biologie Cellulaire)*
Professeur Ali DALLOUL
4ème sous-section : *(Nutrition)*
Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER
2ème sous-section : *(Parasitologie et Mycologie)*
Professeure Marie MACHOUART
3ème sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*
Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD – Professeure Céline PULCINI

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN
Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA
2ème sous-section : *(Médecine et santé au travail)*
Professeur Christophe PARIS
3ème sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)*
Professeur Henry COUDANE
4ème sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*
Professeure Eliane ALBUISSON – Professeur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***
Professeur Pierre FEUGIER
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***
Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT
Professeur Frédéric MARCHAL
3ème sous-section : ***(Immunologie)***
Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
1ère sous-section : ***(Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)***
Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER
2ème sous-section : ***(Réanimation ; médecine d'urgence)***
Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***
Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET – Professeur J.Y. JOUZEAU (*pharmacien*)
4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)***
Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION
1ère sous-section : ***(Neurologie)***
Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD – Professeure Louise TYVAERT
2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***
Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS
3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN
4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***
Professeur Bernard KABUTH
5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***
Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE
2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***
Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
1ère sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***
Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT
2ème sous-section : ***(Cardiologie)***
Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***
Professeur Thierry FOLLIGUET
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
3ème sous-section : ***(Néphrologie)***
Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT
4ème sous-section : ***(Urologie)***
Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***
Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS
Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME
2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***
Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***
Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET
Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX
2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***
Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***
Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL
4ème sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***
Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***
Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : ***(Ophtalmologie)***
Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3ème sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***
Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : ***(Anatomie)***
Docteur Bruno GRIGNON –Docteure Manuela PEREZ
2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***
Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER
3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***
Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE
1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***
Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE
2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)
Docteur Damien MANDRY – Docteur Pedro TEIXEIRA (*stagiaire*)

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***
Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA – Docteur Abderrahim OUSSALAH (*stagiaire*)
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA
3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET
2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie (type mixte : biologique)
Docteure Anne DEBOURGOGNE (*sciences)*
3ème sous-section : ***(Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)***
Docteure Sandrine HENARD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN – Docteure Nelly AGRINIER (*stagiaire*)
2ème sous-section***(Médecine et Santé au Travail)***
Docteure Isabelle THAON
3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion : option hématologique (type mixte : clinique)***
Docteur Aurore PERROT (*stagiaire*)

2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***
Docteure Lina BOLOTINE
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteure Françoise LAPICQUE –Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteure Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteure Anne-Claire BURSZTEJN
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)***
Docteur Fabrice VANHUYSE
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Docteur Stéphane ZUILY

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***
Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX (*stagiaire)*

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***
Docteure Laure JOLY

==========

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Docteure Elisabeth STEYER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

60ème Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL
Monsieur Alain DURAND

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Monsieur Jean REBSTOCK

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE
Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66ème Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale
Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

==========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A notre Maître et Président de Thèse,

Monsieur le Professeur Athanase BENETOS
Professeur de Médecine Interne : Gériatrie et biologie du vieillissement

Vous nous faites un très grand honneur d'accepter la présidence de notre jury de thèse et de juger ce travail.
Nous vous remercions pour la qualité de vos enseignements, cliniques et théoriques, lors de notre cursus.
Les six mois effectués comme interne dans votre service resteront parmi les moments les plus formateurs de notre cursus.
Veuillez recevoir, avec nos remerciements, l'expression de notre gratitude et de notre profond respect

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Bernard KABUTH
Professeur de pédopsychiatrie et addictologie

Nous sommes très honoré de vous compter parmi nos juges.

Trouvez ici l'expression de notre estime et de notre respect.

A notre Juge et Directrice de Thèse,

Madame le Docteur Laure JOLY
Maitre de Conférence des Universités, Gériatre

Nous sommes très honoré de vous compter parmi nos juges.
Vous avez accepté de diriger cette thèse dès le départ et vos précieux conseils ont été d'une aide inestimable. Nous vous remercions de votre soutien et de la confiance que vous nous avez accordée tout au long de notre cursus.
Nous vous remercions également de la qualité des enseignements que vous nous avez prodigué.
L'amitié que vous nous avez témoignée a toujours été très importante et sachez que vous pourrez toujours compter sur nous.
Trouvez ici l'expression de notre estime et de notre respect.

A Notre Juge

Madame le Docteur Sophie SIEGRIST
Maître de Conférence Associé en Médecine Générale

Vous nous faîtes un grand honneur de juger notre travail, en sachant que l'éthique est un domaine qui vous est cher.
Nous vous remercions de vos conseils et de votre disponibilité, et d'autant plus en ce jour férié en Moselle.
Soyez assurée de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A ma Mère qui a toujours tout fait pour la réussite et le bonheur de ses enfants, sans qui je ne serais pas là aujourd'hui,
A mon Père disparu prématurément, et qui aujourd'hui doit être fier de ma réussite,
A mon Frère Frédéric,
A mes Grands-parents, qui ont toujours soutenu toutes mes initiatives et qui ont fait plus encore,
A mon Arrière-grand-mère Angelina qui espérait toujours que je la soignerais,
Au Moustik que je n'oublierai jamais, ainsi qu'au Petit Maréchal.
A toute la famille qui m'a apporté son soutien et qui m'a accompagné dans les bons comme dans les moins bons moments.

Merci à vous.

A mon Amie Aline qui nous a quittés de manière injuste mais que nous n'oublierons jamais
A Claudine disparue trop tôt également
A mes amis de toujours, Laurent, Nicolas, Sébastien, Eric et Stéphane, Andreï
A mes amis carabins, étudiants et autres : Rémi, Panpan, Emeline Paul, Jean-Do, Gilles, Geoffrey, Marielle, François-Xavier, Fanette, Kénaura et Pierre, Alice, Elsa, Cécile et Mathias, Alex et Xavier, Neil, Emily, Céline, Nicolas, David l'Usurier, Fred et Jack, Jean, Vieux Seb, Virginie, Pierre, Gaby, Aurélien, Edyta, Mélanie, Elise, Tanya, Richard, Tassos, Adrien, Sandra et Dimitri, Valérie….

A Karine, sans qui je ne serais jamais venu à bout de Word…..

Aux Professeurs Alain Vighetto et Olivier Clarisse qui m'ont beaucoup apporté pendant mes années lyonnaises.
A mon Maître de stage Habaissd et à sa femme Isabelle,
A mon Ami le Dr Stanislas Villeroy de Galhau,
A mon Ami le Professeur Cédric Barrey,
A mes collègues et amis : Bernard, Bertrand, Fred, Véronique, Vincent, Steph et Florent

A mes amis de Lyon : Maud, Romain, Olivier et Christophe, Lucien, Vanessa, Lydie, Anthony…

A mes amis et collègues de Tahiti : Manulani, Manina, Vaitia, Faïda, Lorna, Eva, Marguerite, Moé, Nac', Emma, Livia, Renan, Pauline, Stéphane, Jérôme, Daniel et Laure, Rémy et Agathe, Fabien, JC, Marie….. Avec une pensée pour Nina et Anna.
A mes anciens Chefs M. Jeannette et M. Beaumont

A mes anciens co-externes ou co-internes d'ici et d'ailleurs : Eloi, Adrien, Xavièra, Bertrand, Yannick, Olivier, Servane, Sophie, Martin, Jeanne, Claire, Charlotte, Anaïs….

Aux différents personnels des services de métropole où j'ai pu travailler : ceux des Hospices Civils de Lyon, la Médecine B à Brabois bien entendu, mais aussi la Cardio et l'HGE à St Dié.
Aux membres de l'IFSI de la Croix Rouge de Metz, et à Françoise en particulier.

A tous mes amis, Merci !

SERMENT

« Au moment d'être admis 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.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu 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 les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque ».

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS ---------- 8
SERMENT ----------14
GLOSSAIRE---------- 17
PARTIE I : INTRODUCTION ---------- 18
PARTIE 2 : REVUE DE BIBLIOGRAPHIE ---------- 20
A. Sexualité de la personne âgée ---------- 21
1. Vieillissement de la fonction sexuelle chez l'homme---------- 22
2. Vieillissement de la fonction sexuelle chez la femme ---------- 23
3. Incidence des pathologies---------- 23
4. Incidence des pathologies du vieillissement---------- 24
5. Incidence du sexe sur le couple---------- 26
6. Amélioration de la sexualité ---------- 26
B. Données chez le sujet dément---------- 26
1. Troubles du comportement : définition ---------- 26
a) Indifférence sexuelle.....27
b) Comportements à caractère sexuel franc.....27
c) Troubles de la convenance sociale.....27
d) Besoin accru d'intimité.....27
2. Comportement lors des affections démentielles---------- 28
a) Désir détourné.....28
b) Libido accrue 28
c) Désir en voie de disparition 29
d) Exemples de la maladie d'Alzheimer (MA) et des démences fronto-temporales (DFT).....30
3. Incidence des traitements ---------- 32
a) Les antihypertenseurs.....32
b) Les traitements de l'hypertrophie bénigne de la prostate (HBP).....33
c) Les traitements hormonaux des néoplasmes de la prostate.....33
d) Les traitements hormonaux des cancers gynécologiques.....34
e) Les traitements à action centrale 34
C. Infrastructure et législation---------- 35
PARTIE 3:DIMENSION MEDICALE ET ETHIQUE DU PROBLEME ---------- 38
A. Dimension médicale (indifférence, iatrogénie, apathie, troubles du comportement)---------- 39
B. Problème éthique (pour l'équipe soignante, le médecin, la famille); désexualisation des patients en institution, droit des personnes ---------- 41
PARTIE 4 : OBJECTIFS, METHODES ET RESULTATS DE L'ETUDE---------- 44
A. Objectifs de notre étude---------- 45

B. Méthode : présentation du mode de recueil des données---- 46
C. Exposé et analyse des cas cliniques---- 47
D. Recueil des entretiens semi directifs avec analyse des occurrences grâce à la grille de recueil ----51
E. Confrontation de la problématique clinique aux données éthiques issues des questionnaires ---- 60
PARTIE 5:DISCUSSION ---- 63
A. Grandes idées issues des cas---- 64
B. Mise en relation des attitudes décrites et des recommandations---- 65
C. Retentissement---- 66
1. Retentissement sur le patient---- 67
2. Retentissement sur les soignants ---- 69
3. Retentissement sur les familles---- 70
4. Retentissement sur le plan institutionnel---- 70
D. Echelle ASKAS---- 71
E. Nouvelle échelle---- 72
F. Axes d'amélioration---- 73
PARTIE 6 : CONCLUSION ---- 74
BIBLIOGRAPHIE---- 77
ANNEXES---- 85

GLOSSAIRE

DALA: Déficit Androgénique Lié à l'Age

DFT : Démences fronto-temporales

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ET-1 : Endothéline-1

HBP : Hypertrophie bénigne de prostate

HTA : Hypertension artérielle

IDE : Infirmièr(e)

ISRS : Inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine

MA : Maladie d'Alzheimer

MC : Médecin coordinateurMPOA : Medialpreoptic area (Aire préoptique médiane)

MT : Médecin traitant

NO : Nitricoxide (monoxide d'azote)

PADAM : Partial AndrogenDeficiency in the Aging Male (déficit androgénique partiel de l'homme âgé

PDE5 : phosphodiestérase de type 5

SAOS : Syndrome d'apnée obstructif du sommeil

SDF : Syndrome de déficit en testostérone

PARTIE I : INTRODUCTION

Au moment où le vieillissement de la population est pris en compte par chacun, avec notamment les pathologies chroniques, les plans en faveur des patients déments sont aussi au cœur des préoccupations sanitaires, sociales et médicales.

Ainsi, le « plan Alzheimer et maladies apparentées, 2008-2012 » du président Sarkozy a été poursuivi par le gouvernement suivant, témoignant de l'intérêt des plus hautes instances de l'Etat.

La prise en charge des pathologies n'est plus vue uniquement selon l'aspect curatif mais également du point de vue relationnel, en prenant en compte l'affectif du patient.

Cette nouveauté actuelle n'est finalement qu'un retour du passé car dès l'antiquité, les bienfaits de la "folie" étaient reconnus (Socrate).Platon n'évoquait-il pas, en effet, un "changement divinement opéré dans nos normes sociales habituelles", telle la démence érotique attribuée à Aphrodite et Eros [1] ?

Notre travail portant sur la sexualité de la personne âgée démente va nous permettre d'aborder le sujet du point de vue du soignant et de l'éthique.
Dans une première partie, nous allons développer les connaissances actuelles sur la sexualité de la personne âgée avec sa variabilité, ses ressentis par les différents sexes, puis nous aborderons la question de l'expression de la sexualité chez les personnes âgées démentes.

Le chapitre suivant permettra d'aborder les dimensions médicales et éthiques du problème.

Le quatrième chapitre, travail original et réalisé en établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD),nous permettra d'exposer de manière précise les cas des patients et de leurs soignants, avec les ressentis et les prises en charges.

Enfin, dans un cinquième chapitre, nous discuterons des recommandations en cours, ainsi que des échelles d'évaluation existantes.

Avec le vieillissement actuel, ce travail permettra de mettre en lumière certaines situations redondantes face auxquelles les médecins traitants se retrouvent confrontés, à domicile ou dans les institutions.

PARTIE 2 : REVUE DE BIBLIOGRAPHIE

A. Sexualité de la personne âgée

L'âge va modifier la sexualité, qui va devenir davantage relationnelle que physique. Ainsi, l'expression de sa sexualité, à cause des évolutions physiologiques du vieillissement, va s'imposer aux patients par d'autres voies. Même si l'intérêt pour la sexualité est toujours présent, la fréquence des rapports ira en diminuant car ce n'est plus l'acte en lui-même qui est forcément recherché. L'activité sexuelle antérieure aura un retentissement sur son importance lors du vieillissement, sans grande modification de libido théoriquement.

Il faut ainsi faire la différence entre la jouissance (ainsi que la notion de plaisir) et la tendresse.

Un faible attrait pour la vie sexuelle entraînera un désengagement assez simple de la part de l'individu. [2]

Certains facteurs viennent ainsi limiter ou empêcher l'activité sexuelle : l'âge, la fatigue, les changements physiologiques, la maladie ou le manque de partenaire.

L'échange affectif et le partage d'émotions, comme des caresses ou des gestes tendres, seront ainsi privilégiés au lieu de la pulsion sexuelle proprement dite.

Il n'y a pas de limite d'âge particulière à la persistance d'une activité sexuelle. En 2007, si 38,5% des hommes entre 75 et 85 ans étaient toujours sexuellement actifs, seules16,7% des femmes du même âge le revendiquaient (en prenant en compte que 50% des femmes de plus de 85 ans sont veuves contre 18% des hommes). [3]

Une étude suédoise, portant sur 361 sujets, a montré la persistance d'une activité sexuelle avec coït chez 13,3% des hommes et 0,9% des femmes de plus de 85 ans. Par ailleurs, la même étude a mis en évidence d'autres comportements sexuels, comme la masturbation, ou simplement des caresses, chez 36,7% des hommes et 14,5% des femmes. Dans les couples mariés, les proportions augmentent encore pour se porter à 21,8% et 9,5% pour les rapports et 45,5% et 23,8% pour les autres comportements. [4]

1. Vieillissement de la fonction sexuelle chez l'homme

La diminution progressive de la testostérone liée à l'âge, DALA (Déficit Androgénique Lié à l'Age) ou PADAM (Partial AndrogenDeficiency in the Aging Male) (déficit androgénique partiel de l'homme âgé) ou SDF (syndrome de déficit en testostérone), est un syndrome biochimique responsable d'une altération de la qualité de vie et d'un impact sur la fonction de plusieurs organes.

Les symptômes sont caractérisés en général par une dysfonction érectile organique, une baisse de la libido, des bouffées de chaleur, une perte de la mémoire, des troubles de l'attention ainsi qu'une dépression.

Le désir sexuel est toujours présent chez 50 à 80% des hommes de plus de 75 ans bien qu'au final, seuls 38,5% conservent une sexualité active. [3]

Les difficultés à obtenir et surtout à conserver une érection satisfaisante seraient le principal problème rencontré. La fréquence des érections matinales et nocturnes commence ainsi à se raréfier avec l'âge. Si une érection est encore possible, elle aura tendance à être plus difficile à être maintenue et l'éjaculation aura tendance à être, là aussi, plus longue à se produire. De plus, la période réfractaire, entre deux éjaculations, aura tendance à augmenter. [5]

Le patient se retrouve alors avec une durée trop longue, contrairement à la performance recherchée dans sa jeunesse. [6]

L'ensemble de ces changements va renforcer l'appréhension de l'homme par rapport à ses performances, avec une peur de l'échec, voire de l'impuissance.

L'impuissance dont certains sont parfois victimes est malheureusement la conséquence de pathologies et rarement d'un vieillissement physiologique. [5]

2. Vieillissement de la fonction sexuelle chez la femme

Le vieillissement physiologique de la femme se manifeste par une disparition définitive du cycle menstruel. Ceci correspond à la ménopause. Elle se produit en général vers l'âge de 50 ans et signifie la fin des capacités de reproduction de la femme, suite à l'épuisement du capital folliculaire. Au niveau hormonal, nous observons une carence oestrogénique, responsable d'une diminution au niveau vaginal de la trophicité et de la lubrification, avec les parois perdant également de leur élasticité. La carence hormonale aura tendance à entraîner une atrésie et une sécheresse locale, responsables d'une lubrification plus longue à obtenir lors de la phase d'excitation. Ces troubles pourront ainsi être responsables de dyspareunies invalidantes. La région vulvaire est également le siège d'une atrophie avec un amincissement des petites et des grandes lèvres, révélant alors un clitoris plus saillant à la réponse sexuelle inchangée cependant. L'utérus va quant à lui involuer, modifiant également son potentiel orgasmique. Au niveau mammaire, nous observons une ptose de la glande, avec une diminution du tissu glandulaire, sans modification notable des capacités d'excitation sexuelle du sein par une vaso-congestion globale conservée. [5]

3. Incidence des pathologies

Le vieillissement n'est pas une pathologie en soi mais la fréquence des maladies est supérieure par rapport aux années de "jeunesse".

L'altération des fonctions sexuelles par les différents troubles somatiques ou psychologiques va se renforcer et participera à une baisse, voire à la fin de l'activité sexuelle de la personne âgée.

Il existe de plus une peur d'aggravation des pathologies lors du rapport sexuel, ce qui encouragera encore le sujet à diminuer son activité.

Et nous ne pouvons pas négliger l'effet négatif de l'alcool et du tabac sur un fonctionnement sexuel optimal.

4. Incidence des pathologies du vieillissement

La fonction sexuelle peut être altérée par de très nombreuses pathologies, et ce, quel que soit l'âge du sujet. Le profil polypathologique du sujet âgé, avec le cumul de différentes maladies et leur ancienneté, va entraîner une fréquence des troubles sexuels plus importante.

Les conséquences directes, somatiques, issues des différentes maladies causales, et les retentissements psychologiques qui en auront découlé, vont entraîner la modification des habitudes, notamment sexuelles. [7]

Ainsi, toute pathologie réduisant les mouvements, ou entraînant des douleurs, sera un premier frein à une vie sexuelle telle qu'habituellement pratiquée auparavant. Les maladies rhumatismales, l'arthrose, les chirurgies ostéo-articulaires vont ainsi limiter les positions possibles.

Les prolapsus (génitaux, anaux ou urétraux).

Les différentes chirurgies, avec les possibles cicatrices ou délabrements éventuels, vont entraîner une peur, voire un dégoût de se montrer, réduisant les occasions.

Les cancers gynécologiques, mammaires, urologiques vont avoir un retentissement propre ou consécutif aux traitements (chirurgie avec lésions nerveuses suite à une prostatectomie, mastectomie, radiothérapie).

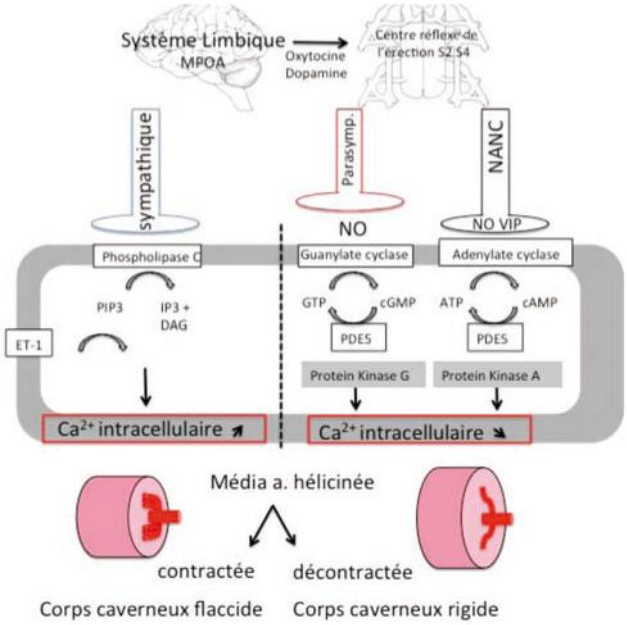
Les pathologies endocriniennes sont également impliquées. Ainsi, le diabète multiplie par trois ou quatre le risque de dysfonction érectile [8] et peut rendre l'orgasme plus difficile à atteindre. [9] On note aussi parfois des éjaculations rétrogrades. Chez la femme, on retrouve une diminution de libido très fréquente, avec une atteinte des sensations clitoridiennes et une sécheresse vaginale [10]. Il en est de même pour l'hypothyroïdie responsable chez l'homme d'une baisse de synthèse de la testostérone entrainant celle de la libido, et chez la femme de galactorrhée.

Les pathologies respiratoires, comme le syndrome d'apnée obstructif du sommeil (SAOS), peuvent entraîner une altération des fonctions sexuelles de la femme [11] et des troubles érectiles chez l'homme [12]. La broncho-pneumopathie chronique obstructive pourrait entrainer en moyenne 75% de dysfonctions érectiles [13] avec des scores entre 25% et 87% selon les études [14, 15, 16].

Pour ce qui est des pathologies neurologiques, qu'elles soient centrales (accidents vasculaires,

sclérose en plaque, maladie de Parkinson, méningites) ou périphériques (neuropathies, radiculopathies), elles vont entrainer des troubles sensitivo-moteurs, des troubles gynéco-sphinctériens, voire des handicaps lourds. [17]

Les patients atteints d'hypertension artérielle sont 50 à 70% à rapporter des troubles érectiles dont la sévérité dépendrait de l'artériopathie et de la durée de la maladie [18]. L'altération des cellules endothéliales par les pathologies cardio-vasculaires comme l'insuffisance cardiaque va diminuer la production de monoxyde d'azote. Or c'est ce gaz qui permet normalement la relaxation des fibres musculaires lisses des corps érectiles du pénis. [19, 20]



Mécanisme moléculaire de l'érection

NO : nitricoxide (monoxide d'azote) ; MPOA : Medialpreoptic area ; ET-1 : endothéline-1.

Source : Troubles sexuels masculins et obésité, Rev Med Suisse 2012;8:2327-2330

5. Incidence du sexe sur le couple

La majorité des conjoints considèrent les modifications du comportement sexuel comme ayant un impact négatif, en particulier l'indifférence sexuelle, alors que la démence a beaucoup moins d'impact lorsque les relations sexuelles persistent. [21]

6. Amélioration de la sexualité

Une étude de Laumann en 1999 [22] montre une diminution des difficultés sexuelles, surtout féminines, avec l'âge, notamment une amélioration des troubles du plaisir, passant de 27% chez les femmes de 18 à 29 ans à 17% chez les 50-59 ans, le manque de désir sexuel passe de 32% à 27% et les dyspareunies de 21% à 8%.

En ce qui concerne les hommes, les troubles du plaisir passent de 10% à 6%, avec une diminution des éjaculations jugées trop précoces et l'orgasme est décrit comme étant plus intense.

B. Données chez le sujet dément

1. Troubles du comportement : définition

"Les troubles du comportement se définissent comme des « attitudes ou gestes qui perturbent l'entourage par les désordres, la bizarrerie ou le danger ». En matière de sexualité, il convient de faire une distinction entre des troubles comportementaux avérés, d'étiologies variées, et des conduites jugées taboues avec l'intolérance sociale qu'elles engendrent. Ainsi, les syndromes démentiels et les troubles cognitifs constituent des facteurs pathologiques pouvant altérer l'expression de la sexualité" [23].

Ces troubles sont décrits par les proches, les familles ou les soignants qui entourent les patients, et sont donc relatés uniquement à partir de ressentis subjectifs.

Ces comportements sont relativement peu fréquents, ne concernant à priori que 2,8 à 8% des patients déments vivant à domicile et 3,8 à 7% des patients institutionnalisés [24].

Ainsi, les comportements relatés, bien que peu fréquents, se manifestent le plus souvent à une indifférence sexuelle. Cependant, nous observons aussi à contrario une majoration de la sexualité, que ce soit une augmentation de libido, une hypersexualité avec désinhibition et des troubles des convenances sociales, mais aussi parfois avec une simple recherche d'intimité. [25, 26]

a) Indifférence sexuelle : il s'agit du trouble le plus fréquent (environ 70% des cas), non corrélé à la sévérité de la démence. Il existe une réduction de la motivation, une passivité, voire un dégoût ou un rejet. Ceci est en lien avec l'apathie du sujet et son émoussement affectif. Cela rejaillit beaucoup sur le conjoint qui souffre et peut se sentir coupable.

b) Comportements à caractère sexuel franc : ils se limitent le plus souvent à des propositions verbales ou gestuelles, une recherche de contact avec les attributs génitaux de personnes parfois étrangères, ou une masturbation. Les propositions sont rarement suivies d'un passage à l'acte et ne s'accompagnent habituellement pas de sensation de plaisir. Ceci s'intègre dans une attitude générale de désinhibition que traduisent, par ailleurs, une impulsivité et une agressivité. L'augmentation réelle de la libido est rare et se traduit par une augmentation des demandes sexuelles dans le couple ou par de fréquentes masturbations.

c) Troubles de la convenance sociale: les comportements sexuels inappropriés sont liés à l'absence de prise en compte du partenaire et du contexte social. Ils peuvent même parfois conduire à des violences sexuelles. Cependant, il ne faut pas méconnaître certaines anomalies neurophysiologiques. Par exemple, celles-ci peuvent entraîner des troubles de la reconnaissance du conjoint, qui sera confondu avec quelqu'un d'autre, ou un trouble de l'habillage, se manifestant par une tenue non adaptée, voire la nudité.

d) Besoin accru d'intimité : le sujet recherche un contact physique qui n'est pas sexuel à proprement parlé. Il s'agit pour lui de prendre dans ses bras, voire d'embrasser, se coucher à côté de quelqu'un qui n'est pas forcément son conjoint ou même un proche. Le

patient pourra parfois, en recherchant un contact, toucher une partie "sexuelle" du corps alors que son geste était initialement dépourvu de toute connotation particulière. Il est ainsi nécessaire de distinguer ce qui est intentionnel de ce qui ne l'est pas, différenciant ainsi les actes purement affectifs de ceux à caractère sexuel vrai [27].

2. Comportement lors des affections démentielles

Historiquement, la vision humaine des démences a évolué avec une reconnaissance des bienfaits de la "folie" dans l'Antiquité, où la démence érotique attribuée à Aphrodite et Eros évoquait alors un "changement divinement opéré dans nos normes sociales habituelles" [1] contrairement à aujourd'hui.

Les troubles sont essentiellement de trois ordres : un détournement du désir, une majoration de libido ou au contraire une diminution.

a) Désir détourné: le partenaire habituel, et même les proches, ne sont parfois plus reconnus par le malade. Les besoins affectifs et sexuels seront alors portés sur d'autres. Bien que rare, cette manifestation impulsive entraine une souffrance importante des proches, même si cela ne constitue pas une nouvelle marque d'amour pour le patient. Une fausse reconnaissance, des autres ou de lui-même, dans le cadre de troubles de l'identification, peut être ensuite mal interprétée.

Le délire paranoïde se retrouve parfois dans de fausses interprétations de la vie quotidienne, avec un sentiment d'infidélité de la part du conjoint lors de situations habituelles.

b) Libido accrue : il s'agit d'un trouble du comportement où le besoin en relation sexuelle est majoré, avec une possible désinhibition. La sexualité s'exprime alors de manière inhabituelle, dans des lieux inappropriés ou envers des personnes non-consentantes. C'est une perte de contrôle de l'inhibition. Ce comportement inadapté est aussi appelé

syndrome frontal ou syndrome dysexécutif. C'est l'entourage du malade qui souffre le plus de cette situation.

c) Désir en voie de disparition : au contraire des idées précédentes, une baisse de libido peut également s'observer. Elle est due à la maladie elle-même, s'intégrant alors dans nombre de symptômes ou bien elle peut être la conséquence d'effets indésirables de certains traitements médicamenteux, voire être une composante d'un syndrome dépressif. Considéré comme « normal » pour l'âge, ce retentissement alerte beaucoup moins que d'autres comportements. Une vraie indifférence sexuelle peut se retrouver [28]. La souffrance est ressentie davantage par le patient que par l'entourage.

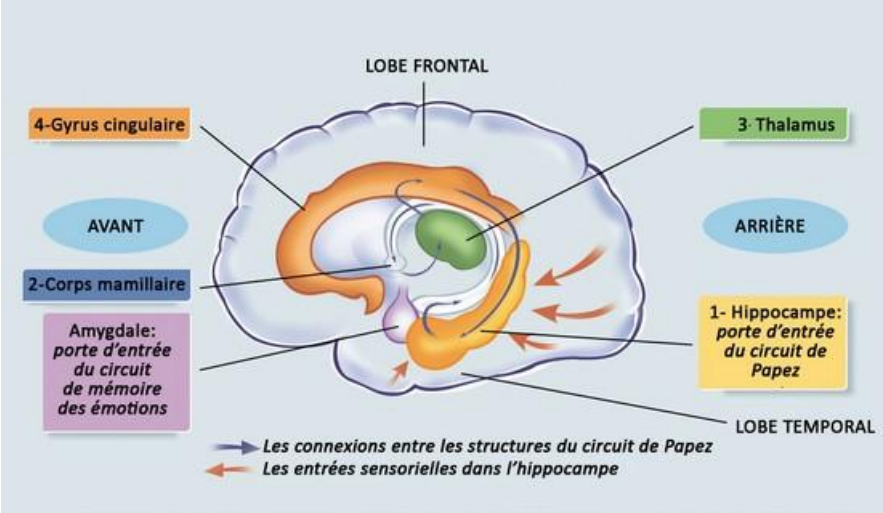
Il faut cependant faire attention à ne pas attribuer à un trouble du comportement avéré un geste à connotation sexuelle qui ne serait qu'un symptôme d'un autre ordre (exhiber ses parties génitales pour uriner ou exprimer une douleur / gêne).

La régression de la libido à un niveau anal ou buccal peut également mettre en danger le patient.

Ainsi, une étude publiée en 2002, à propos de la reconnaissance du maintien de l'expression sexuelle chez les personnes âgées estime que la désinhibition sexuelle en institution a reçu peu d'attention. L'étude portait sur huit patients qui avaient été sélectionnés en raison de leurs comportements problématiques liés à la sexualité. Un patient souffrait de la maladie de Parkinson et un autre d'une démence sévère de la maladie d'Alzheimer. Les patients avaient une base organique pour leurs symptômes. Ces comportements incluaient des câlins, des touchés des organes génitaux, des propositions à caractère sexuel, l'utilisation d'un langage obscène ou une masturbation sans honte. Tous les cas relatés émanaient de membres du personnel infirmier. D'autres comportements associaient une agressivité, de l'agitation, ou une irritabilité. Les études par scanner ont montré des signes d'accident vasculaire cérébral dans le lobe frontal, le lobe pariétal, et le noyau caudé. Les comportements sexuels inappropriés restent ainsi très controversés et les étiqueter comme «maladie» peut avoir d'énormes implications individuelles, culturelles et médico-légales. Les corrélations clinico-anatomiques sont actuellement discutées. [29]

d) Exemples de la maladie d'Alzheimer (MA) et des démences fronto-temporales (DFT)

MA : les lésions hippocampiques vont entraîner une altération des fonctions cognitives mais grâce à la relative préservation du système limbique au niveau de l'amygdale, on note la persistance d'un registre affectif important, quel que soit le stade de la maladie. Ainsi, des mécanismes adaptatifs permettront une préservation plus longue du fonctionnement subjectif malgré l'altération des fonctions cognitives [30]



Source : Larousse

Les signes de tendresse recherchés par le malade sont d'ailleurs plus à mettre en relation avec une peur de l'abandon et une réassurance qu'avec des relations d'intimité à proprement parlé.

La littérature mentionne de rares cas de comportements inappropriés ou de désinhibition sexuelle. En effet, les études mentionnent 6% des cas de l'étude de Bruen et al [31] et 7% des cas de l'étude de Burns et Jacoby [32].

L'apathie est aussi retrouvée dans 80% des cas de l'étude de Pancrazi et Metais en 2004. [33]

En revanche, 34% des cas de l'étude de Derouesne et al [34] présentent une augmentation des manifestations de tendresse et 76% par contre, vont présenter une indifférence sexuelle.

Dans les couples où l'un des membres est atteint de la MA, une demande accrue de rapports sexuels avec augmentation de la libido a été retrouvée chez 3 des 49 couples étudiés [34]. Le comportement sexuel des patients se retrouve parfois modifié de manière qualitative avec un

refus de certaines pratiques antérieures pour 7 cas (5 hommes et 2 femmes) et l'acceptation de nouvelles pratiques pour 3 cas (1 femme, 2 hommes).

La capacité personnelle du malade à consentir à une relation, bien que réelle, est parfois difficile à appréhender pour l'entourage, cependant. [35].

Par exemple, le récit d'un époux bouleversé par sa femme qui s'endort devant une émission de télévision d'intérêt culturel mais qui se réveille et s'agite lors du programme suivant à caractère pornographique. [36]

D'ailleurs, la persistance d'une activité sexuelle dans le couple est bénéfique selon une étude de 2005 et améliore l'espérance de vie du malade. [24]

En 1998, une étude de Touchon et al [37] s'intéresse aux troubles comportementaux et psychologiques souvent observés dans la maladie d'Alzheimer. Certains sont communs, comme les symptômes de dépression, l'apathie, l'agressivité, l'agitation, des perturbations psychotiques, les troubles de rythme de sommeil, etc. Beaucoup de facteurs contribuent à l'étiologie de ces troubles, des lésions principalement cérébrales, des changements environnementaux, des maladies somatiques, des facteurs iatrogènes et des mécanismes de réaction psychologiques. Le soignant doit prendre chacun de ces troubles en compte. Le traitement comprend les traitements médicamenteux (traitement symptomatique des troubles divers, et le traitement spécifique comme les traitements anticholinergiques) et d'autres moyens (l'adaptation de l'habitation, l'information de la famille et des amis, la psychothérapie, etc).

DFT : les modifications sexuelles dans la MA et la DFT ont été comparées par Miller et al [38] et ont retrouvé 8% d'augmentation des pulsions sexuelles dans les deux pathologies, alors que l'indifférence était de 57% dans les DFT pour seulement 23% dans la MA.
Medeiros et al [39] ont souligné quant à eux que les comportements de recherche d'intimité sont plus fréquents dans la MA, contrairement aux comportements de désinhibition qui eux prédominent dans les démences non Alzheimer.
L'étude de Mendez et al [40] retrouve davantage d'actes sociopathes, comme les « actes sexuels non sollicités » chez les patients souffrants de DFT avec 57% des cas alors que les malades de MA n'étaient que 7%. Les patients attribuent ici à leur impulsivité l'aspect anormal de leurs comportements mais sans manifester de remords ou avoir le moindre regard sur les conséquences de leurs actes.

3. Incidence des traitements

La iatrogénie des différents traitements médicamenteux ne doit pas être prise à la légère et faire considérer que l'âge avancé est la seule cause de dysfonctions.

En effet, bon nombre de traitements présentent comme effets indésirables des altérations des fonctions sexuelles, que ce soit au niveau physique ou psychologique.

La polymédication du sujet âgé sera souvent à l'origine de la multiplication des effets indésirables des différentes classes thérapeutiques [41].

Ainsi, nous pouvons citer par exemple une étude de 2009 [7] : les bétabloquants, la digoxine, certains anti hypertenseurs, les hypolipémiants, les antidiabétiques, certains antiépileptiques comme la carbamazépine ou la phénytoine, la plupart des psychotropes (antidépresseurs, lithium, neuroleptiques, hypnotiques), la morphine, les chimiothérapies anticancéreuses auront un effet plutôt négatif alors que les traitements dopaminergiques seront plutôt impliqués dans des effets d'hypersexualité.

a) Les antihypertenseurs

Les effets secondaires des traitements antihypertenseurs sont les suivants : des troubles de la fonction érectile, une diminution de la libido, mais parfois des améliorations de l'érection.

Il faut cependant garder en mémoire que les troubles érectiles peuvent être dus directement à la maladie causale qu'est l'HTA et non spécifiquement au traitement [42].

Ainsi, on peut estimer qu'il existe des troubles érectiles jusque dans 25% des cas de patients traités [43]. Par exemple, les béta bloquants non sélectifs, selon une étude de 2012 [44], les thiazidiques pourraient être responsables de troubles érectiles pour 17% des cas contre 8% pour le placebo [45], la spironolactone serait quant à elle impliquée dans des troubles érectiles et de diminution de libido.

Au contraire, les ARA2 (antagonistes des récepteurs de l'angiotensine 2), pourraient avoir des propriétés positives sur l'érection [46].

Les inhibiteurs calciques et les inhibiteurs de l'enzyme de conversion ne semblent pas être responsables de troubles particuliers.

b) Les traitements de l'hypertrophie bénigne de la prostate (HBP)

Il s'agit de troubles de l'érection, d'éjaculations retardées, voire absentes et douloureuses.

Les alpha-1-bloquants n'ont pas d'effet délétère sur les troubles érectiles ou la libido, mais seront responsables pour certains par un effet central de troubles de l'éjaculation [47].

La tamsulosine [48] et la silodosine [49] sont donc fréquemment responsables de troubles de l'éjaculation, réversibles à l'arrêt du traitement. Ces troubles, essentiellement des anéjaculations, sont souvent considérés à tort comme des anorgasmies par les patients [50].

Par contre, l'alfuzosine, la térazosine et la doxazosinène n'auraient pas de responsabilités dans les troubles de l'éjaculation [47].

Les inhibiteurs de la 5α-réductase (finastéride et dutastéride), sont impliqués dans 2,1 à 7,7% des troubles de l'éjaculation, dans 4,9 à 15,8% des troubles de l'érection, et de 3,1 à 5,4% des diminutions de libido [47, 51].

L'association α1-bloquant et inhibiteurs de la 5α-réductase entraîne une augmentation des effets secondaires sexuels [52].

c) Les traitements hormonaux des néoplasmes de la prostate

La libido masculine est sous la dépendance des androgènes, dont le rôle dans l'érection n'a pas été clairement prouvé par ailleurs [53], mais certains médicaments, comme la spironolactone, ou les costéroïdes, par effet antiandrogènique, auront un effet négatif sur la libido et l'érection [54, 55].

Ainsi, le traitement par testostérone des patients hypogonadiques a permis une amélioration de leurs capacités sexuelles [56].

Les analogues de la GnRH induisent un blocage androgénique. Une étude de 2001 rendait ce blocage responsable d'une baisse de libido, de troubles érectiles ainsi que d'une diminution de volume de l'éjaculat [57].
Cette même étude met en lumière que moins de 1/3 des patients ne se plaignaient pas de troubles de leur activité sexuelle.

d) Les traitements hormonaux des cancers gynécologiques

Le **tamoxifène**, utilisé dans le traitement du cancer du sein hormono-dépendant, est responsable de bouffées de chaleur dans 85% des cas, de sècheresses vaginales, de baisse de la libido et de dyspareunies [58].

Les **inhibiteurs de l'aromatase** sont responsables de dyspareunies, de sécheresses vaginales et de baisse de la libido [59].

e) Les traitements à action centrale

Il s'agit de la iatrogénie la plus fréquente.

Pour les **antidépresseurs**, les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine(ISRS) seraient responsables d'anomalies des fonctions sexuelles pour 59,1% des patients selon une étude de 2001 [60]. Ceci n'est pas étonnant en regard du rôle inhibiteur de la sérotonine sur ces mêmes fonctions sexuelles. C'est d'ailleurs cette capacité allongeant le temps avant une éjaculation qui est exploitée depuis les années 1990, capacité retrouvée également lors de la prise de clomipramine qui est un antidépresseur tricyclique [61].

Les troubles érectiles sont retrouvés ainsi très fréquemment [62], touchant même près de 90% des cas dans une étude de 2003 [63].

Chez les femmes, les troubles retrouvés sont une baisse de libido et d'orgasme [64, 65]

Pour les **neuroleptiques**, leur action au niveau de la dopamine va avoir un effet direct sur la sexualité du patient. Les troubles retrouvés, majorants ou minorants, que ce soit dans les anomalies de la libido, de l'érection ou de l'éjaculation, sont difficilement dissociables de la pathologie psychotique souvent associée.

Les troubles de la prolactinémie semblent être associés aux troubles sexuels. Les neuroleptiques comme l'olanzapine, la rispéridone, l'haloperidol, la clozapine, et la thioridazine, responsables d'hyperprolactinémie, entrainent des dysfonctions dans 40 à 60% des cas. Par contre, on ne retrouve des troubles que pour 16 à 27% des cas pour les traitements par quetiapine, ziprasidone, perphénazine et aripiprazole [66].

Dans le cas des **antiépileptiques** : il s'agit majoritairement de troubles de libido [67].

Cependant, la gabapentine pourrait être impliquée, en plus des troubles de la libido, dans des anomalies de l'érection et de l'éjaculation [68].

Les **antiparkinsonniens** entrainent des comportements de désinhibition voire d'hypersexualité lors des prises d'agonistes dopaminergiques [69].

Dans le cas des **antalgiques**, le tramadol, par son action d'inhibition de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline, va entrainer un effet retardateur de l'éjaculation [70]. Les analgésiques opiacés centraux seraient quant à eux responsables d'une baisse de la libido.

C. Infrastructure et législation

Que les patients vivent dans leur habitation personnelle ou dans une structure institutionnelle, la chambre reste la pièce de l'intimité.

Au domicile personnel, elle reste la pièce personnelle du couple, le lieu de son partage (de sa communion)et de son intimité. Cependant, cette intimité commence à être remise en question avec l'entrée de professionnels de santé au fur et à mesure que les personnes deviennent dépendantes.

En effet, les auxiliaires de vie et aides-soignants, IDE et médecins iront de plus en plus « au lit du patient» avec l'avancement dans la maladie.

Avant même les soins, l'entrée de la femme de ménage dans la chambre sera difficile à accepter pour les patients s'ils ne peuvent s'y rendre également.

Ainsi, alors que la maison a une vocation familiale ou sociale, voire professionnelle, la chambre demeure le lieu intime, privé, qui reste en général fermé aux tiers [71].

En institution, les règles de vie sont basées sur plusieurs documents, comme la «Charte des droits de la personne âgée dépendante en institution». Ainsi, l'article 4 traitant de la présence et du rôle des proches énonce : « Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.»

La chambre est le seul espace d'intimité du malade face à la collectivité qui l'entoure.

Cependant, cet espace d'intimité concédé au pensionnaire n'est pas inviolable, car les professionnels qui œuvrent pour le bien -être du malade seront appelés à intervenir pour dispenser les soins nécessaires, assurer la propreté des lieux, ou parfois même s'occuper d'un autre malade en cas de chambre double.

La chambre de l'institution oscille en permanence entre trois statuts contradictoires :

1. Le logement, garanti par la loi, avec par exemple la possibilité de fumer à l'intérieur de cet espace.
2. L'espace semi-professionnel où interviennent les soignants. Le patient est alors nommé "résidant" et non "habitant", ce qui réduit la notion d'intimité.
3. L'extension de l'institution, avec l'application de règles communes à tous les occupants, avec les choix de couleurs ou de matériaux.

Il est difficile de se ménager un endroit d'intimité personnelle, et de décider de ce que l'on veut montrer ou cacher, garder secret et intime.

Les visites des proches n'ont pas de limitation particulière, mais doivent toujours respecter les règlements intérieurs des institutions.

Les règlements ont d'ailleurs évolué sur bien des points, dont ceux de la sexualité qui restait encore tabou à la fin des années 1990.

Extrait de règlement intérieur de la fin des années 1990 : « *L'établissement ne peut tolérer certains comportements incompatibles avec la vie collective. Les mesures possibles peuvent aller jusqu'au renvoi. D'autres formes de comportement inacceptables tels que le vol et ceux qui relèvent de la sexualité seront traités avec la même logique* ».

Dans cet exemple, nous constatons que la sexualité est rabaissée au niveau d'un vol, acte pénalement répréhensible.

Grâce au plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 [72], de nouvelles structures ont été créées, baptisées structures « de répit », pour accueillir des patients modérément atteints de la maladie. Ils sont pris en charge durant la journée uniquement dans des unités de soins adaptées. Bien encadrés, ils se sentent rassurés et peuvent se livrer à des activités spécialement conçues pour eux et se déplacer dans un espace de vie conforme à leur comportement. Ainsi ils peuvent continuer à mener une vie sociale tout en bénéficiant d'une thérapie.

Pour les patients plus gravement atteints, il n'est plus possible de les héberger seulement le jour. Il a donc fallu mettre en place des structures spécialement conçues pour ces malades. Ces petites unités accueillent nuit et jour 10 à 15 personnes seulement et nécessitent un encadrement spécifique, assuré par des assistants en gérontologie mais aussi des ergothérapeutes, des orthophonistes, des psychomotriciens…

PARTIE 3:DIMENSION MEDICALE ET ETHIQUE DU PROBLEME

Si la médecine a progressé dans ses techniques, permettant une amélioration de l'espérance de vie en bonne santé, la prise en charge du patient dans sa globalité est devenue essentielle. En effet, la bonne santé du patient passe par une prise en charge non seulement des problèmes physiques, mais aussi des besoins psychiques et personnels. Il a donc été nécessaire de se pencher sur l'ensemble des problèmes qui se posaient pour les malades bien entendu, mais également pour les soignants, incluant les différents aspects de la sexualité malgré les tabous. Nous sommes donc bien face à un problème éthique dans toute sa complexité de résolution mettant en jeu différents arguments à la fois cliniques mais aussi concernant des valeurs morales. La mesure du problème sera réalisée en tenant compte des principes suivants de l'éthique : l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice.

A. Dimension médicale (indifférence, iatrogénie, apathie, troubles du comportement)

La sexualité du patient âgé est un tabou dans notre société. L'image qui est projetée est celle de nos parents, c'est pourquoi envisager cette sexualité est difficile. Prendre en charge les besoins physiques et psychologiques du patient est nécessaire et doit être bien assimilé par les soignants, mais l'aspect sexuel est cependant difficile à admettre parfois. [73]

La situation actuelle tend à faire de la personne âgée un être asexué [74] bien que de plus en plus de personnels soignants considèrent la sexualité des anciens comme une activité normale.

La neutralité qui doit s'appliquer à chacun, ainsi que la pratique sereine du soin, sans aucune distinction, est malheureusement difficile dans ce contexte. [75]

Le soignant aura une réaction qui lui sera propre, face à ses expériences passées et à son éducation : il exprimera de la gêne voire le refus de cette sexualité, ou par contre se questionnera. [76]

La réaction la plus fréquente sera l'évitement mais l'intervention de l'équipe pour stopper une situation précise est probable quand elle se sent obligée de le faire (lorsque la gêne, voire le dégoût face à la situation sont trop grands.)

En service hospitalier le rire est souvent la réaction dominante, avec l'humour comme mode d'expression principale. Au contraire en EHPAD, le sujet est plutôt tabou, et la plupart des soignants n'en parlent pas avec leurs collègues. Il semble ainsi que la réflexion en institution soit moins avancée que dans les structures de soins.

Les soignants paraissent en fait démunis face à de telles situations et laissés seuls face à leurs émotions, sans possibilité de s'exprimer dans des espaces dédiés.

Le patient dément va poser un souci supplémentaire. Prenons par exemple un patient souffrant d'hypersexualité. En cas de diagnostic inconnu ou si le soignant n'a pas été sensibilisé aux comportements induits par cette pathologie, la situation pourrait devenir gênante pour ce dernier qui risque alors de mal l'appréhender.

Une mauvaise connaissance de ces comportements pourra entraîner des réactions pouvant conduire à des situations de maltraitance. [77]

Le médecin est celui qui aura suivi le patient toute sa vie. Il va être celui vers qui chacun se tournera le moment venu. Il pourra alors refuser cette sexualité, accepter la situation ou bien déléguer la gestion de la situation.

Refuser la sexualité du patient est souvent la position attendue par les familles et les équipes soignantes, pour qui la parole du médecin sera la caution "médicale" à ce refus de sexualité.

Accepter la situation permet de valoriser le patient, de le laisser exister pleinement et donc de lui reconnaître une vie propre et entière malgré sa maladie.

Déléguer la gestion de la situation à la famille ou à l'encadrement de la structure sort la question de la sexualité du cadre de soin. Cela permet de responsabiliser les proches dans leurs attentes quant à la personne malade.

Le mot infirmier vient du Latin " in-firmus " (qui s'occupe des infirmes). Il est alors assez intéressant de faire le lien avec la démence des patients. S'occuper du dément, de ses désirs, de ses besoins est un des rôles du soignant. La sexualité demandée par le malade est ainsi partie prenante du soin et l'IDE devra être à l'écoute de son patient comme pour n'importe quel autre soin.

Ainsi, le soin relationnel est aussi important que le soin technique comme le décrit l'article 2 du décret de compétence IDE du 11 février 2002 [78].

L'aide-soignant va se retrouver dans des situations particulières avec le patient. En effet, lors des soins d'hygiène corporelle, il arrive que des attitudes puissent être mal interprétées par certains patients, comme lors de la toilette des organes génitaux. Ce qui est un soin pourra être perçu comme une pratique sexuelle par le patient dément et provoquer une situation parfois difficile à gérer par le soignant.

Le risque de dilution des fonctions est malheureusement bien présent. En effet, chacun est couvert par une autorité supérieure, donc chacun laissera à un autre professionnel jugé plus responsable la nécessité de décider. Le risque majeur est que l'on va se centrer sur la tâche et non sur la personne.

B. Problème éthique (pour l'équipe soignante, le médecin, la famille); désexualisation des patients en institution, droit des personnes

Il existe une dichotomie entre les professionnels, dans leurs pratiques quotidiennes, tant d'un point de vue médical, que technique et hygiénique, et les patients qui recherchent l'excellence à leur service, liée probablement au prix payé dans les différentes institutions, et le désir de maintien du lien social : « *Comment se situer comme professionnel et répondre à la demande de résidents âgés altérés dans leur santé physique et cognitive, si leur demande est finalement une demande d'amour ?* » [79]

Il faut effectuer une distinction dans la vision qu'ont les soignants des patients, en fonction des troubles ou non psychiques qu'ils peuvent présenter et du niveau de dépendance dont ils feront l'objet : « *Ce sont surtout les handicaps psychiques qui influent sur la relation entre personnel et résident. Ce type de handicap annule, plus que les handicaps physiques, une forme de réciprocité qui pourrait s'établir entre résidants et personnels. Le personnel ne voit plus dans le résidant une personne adulte, capable de faire des choix ou d'émettre des plaisirs. C'est dans ce cas que les risques de dépersonnalisation sont les plus importants*» [80].

Il faut ainsi faire la différence entre la morale et le droit.

Le Serment d'Hippocrate peut se heurter à la morale de chaque soignant : "Quoique je voie ou j'entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué".

Le Rapport Belmont, du 18 Avril 1979, considérait que les individus devaient être traités comme des sujets capables de réfléchir sur leurs objectifs personnels, et de décider par eux-mêmes d'agir en rapport. [81]. Il s'agissait alors d'insister sur le consentement libre et éclairé du patient.

Le soignant se retrouve donc face à trois choix possibles : refuser, déléguer ou accepter. Ce choix devra s'effectuer de manière pluridisciplinaire, jamais dans le cadre de l'urgence ou de manière définitive, toujours être guidé par la recherche du bien-être du patient et en rapport avec ses volontés.

Les équipes se retrouvent parfois face à des situations difficiles à gérer, considérant le patient comme un "objet" au sein de l'institution et non plus comme un être humain à part entière, avec des désirs et des besoins.

Le désarroi des familles face à ces situations jugées parfois intolérables appelle finalement une réponse de la part des équipes soignantes et des médecins. La demande de prescription médicale n'appelle pas obligatoirement la mise en œuvre d'un traitement. Il appartient de savoir si cette prescription n’est pas plus bénéfique aux proches ou à l'équipe soignante qu’au malade lui-même.

En 2008, Nicolas Lépine [82] estime qu'il existe un mécanisme de désexualisation du patient, lors des soins où, bien que pudique, le patient peut se retrouver face à un soignant de sexe opposé pour la toilette par exemple, ce qui risque de le mettre très mal à l'aise.

De même, il existe une désérotisation au sein parfois de la même chambre. Le patient pourra être exposé nu lors du soin pour des motifs pratiques, avec un voisin de même sexe.

De plus, l'interdit du nu, qui était bien plus présent dans le passé, est d'autant plus difficile à accepter pour le patient très âgé.

Toute société humaine a nécessairement un avis sur la sexualité, qui plus est de ses anciens [83].

Si l'image de l'ancien perçu comme quelqu'un de sage, de détenteur du savoir, est communément acceptée par chacun, la persistance de sa sexualité fait davantage débat.

La sexualité de la personne âgée est le reflet de l'importance que la civilisation lui accorde et du regard qu'elle porte sur la sexualité en général. Ainsi, la vision de la sexualité de la personne âgée dans notre civilisation occidentale est plutôt négative comparée à la vision chinoise par exemple. Si elle est perçue parfois comme une déchéance et s'intégrant dans le cadre d'une démence pour nous, les Chinois vont au contraire voir en la persistance d'une vie sexuelle un facteur de longévité de l'existence de l'individu.

Cependant, l'évolution des mœurs de manière globale touche également la perception occidentale. L'importance de l'Eglise Catholique dans le monde occidental a influencé les mœurs pendant de nombreux siècles [84]. Ainsi, du IIème au début du XXème siècle, la relation sexuelle ne devait son intérêt qu'à la fonction reproductrice, sans intérêt pour les notions de plaisir et d'amour. Il était donc inconcevable que des personnes qui n'étaient pas en âge de procréer puissent avoir des relations sexuelles, ce qui excluait de fait les personnes âgées.

Mais ces principes étaient eux-mêmes hérités des Romains qui avaient l'habitude de se moquer, au théâtre par exemple comme Plaute dans « Le Marchand » ou « L'Asinaria » avec son senexamator, l'homme âgé qui cherche à rencontrer de jeunes filles.

PARTIE 4 : OBJECTIFS, METHODES ET RESULTATS DE L'ETUDE

Ce chapitre sera composé de quatre parties :

- Une première partie exposant les objectifs de notre étude.
- Une deuxième partie appelée « méthodes », où nous allons expliquer comment, où et par qui, les différentes données de l'étude ont été recueillies. Cette partie servira également à présenter la grille de recueil des données des entretiens semi directifs réalisés auprès des médecins traitants et des soignants.
- Une troisième partie dans-laquelle nous allons exposer les cas cliniques des sujets âgés ayant présenté des troubles du comportement sexuel ou des comportements sexuels considérés comme aberrants par le personnel soignant, et les médecins,
- Une quatrième partie où nous allons exposer, à l'aide d'une grille de recueil originale, les occurrences survenant lors des entretiens semi-directifs réalisés auprès du personnel soignant des EPHAD et des médecins.
- Enfin, une cinquième partie qui comprendra à la fois une synthèse et une analyse des éléments objectifs recueillis à l'aide des cas cliniques (traitement, symptomatologie…) confrontées à l'attitude des soignants et médecins décryptée par l'analyse des occurrences.

A. Objectifs de notre étude

L'objectif principal de cette étude est de confronter les données cliniques brutes concernant des comportements sexuels de patients déments considérés comme inadaptés, à l'attitude et au ressenti des personnels soignants et médecins confrontés à ce type de comportement.

L'objectif secondaire est de proposer des axes d'améliorations utilisables pour les personnels soignants comme pour les médecins afin de faciliter leur attitude face à ce type de comportement.

La synthèse de ces éléments (analyse de la littérature internationale, recueil des données sur le terrain) nous permettra de proposer une réponse en termes d'évaluation de la situation et de

l'attitude que le personnel soignant et les médecins doivent avoir face à ce type d'événements. Cette synthèse prendra bien évidemment en compte l'éthique et les droits des patients déments présentant des attitudes sexuelles inadaptées. En effet, il s'agit d'un sujet d'actualité traité lors des commissions éthiques des réseaux gériatriques ayant pour missions, entre autres, de former le personnel des EPHAD à des situations difficiles. *La complexité inhérente à la question étant le fait que « la sexualité n'est pas une pathologie, n'étant pas une pathologie elle ne permet pas une réponse médicale. La réponse donnée par les réseaux est orientée le plus souvent vers un questionnement éthique et de bon sens ouvert à la discussion ».*

B. Méthode : présentation du mode de recueil des données

Pour cette étude, nous avons étudiés six cas.

Il s'agit d'une étude qualitative qui a été réalisée à l'aide de patients vivant ou ayant vécu en EPHAD ou maison individuelle en Lorraine : Moselle ou Meurthe et Moselle, entre Metz et la frontière belgo-luxembourgeoise, dans les communes de Briey (54), de Joudreville (54), de Longwy (54), de Moyeuvre-Grande (57) et d'Amnéville les Thermes (57).

Nous nous sommes déplacés à plusieurs reprises pour rencontrer les différents intervenants que sont les médecins, les infirmiers, les aides-soignants, les assistantes-sociales et les familles des patients âgés ayant présenté des comportements sexuels considérés comme inadaptés ou étant inadaptés.

Dans un premier temps, nous avons ainsi interrogé deux médecins traitants (MT), cinq infirmières (IDE) et un médecin coordinateur d'EHPAD pour recueillir les données cliniques concernant nos sujets d'étude.

Dans un second temps, ayant préalablement élaboré un questionnaire concernant le « comportement sexuel et le ressenti des évènements par l'entourage » (réalisé d'après l'étude bibliographique exposée dans le premier chapitre), nous l'avons soumis aux professionnels de santé travaillant dans les EPHAD ou au médecin traitant s'occupant des patients (quand ceux-ci résidaient à domicile).

Les familles n'ont pas souhaité prendre part à notre travail.

Les données du questionnaire concernant la sexualité des personnes âgées ont été recueillies et traitées à l'aide de la méthode d'entretiens semi-directifs avec les soignants jusqu'à saturation des données.

Modalités d'entretien : il s'agissait d'un questionnaire (Annexe 2) mis au point spécialement pour cette étude d'après la bibliographie internationale récente.

Nous avons articulé le questionnement autour de quatre points principaux :

- l'évènement déclencheur,

-les réactions du patient / des soignants / du médecin / des familles,

-les mesures prises par la structure / les soignants / le médecin / les familles,

-et enfin la perception, par le soignant et le médecin interrogés, de la sexualité de la personne âgée en général avec une interrogation sous forme d'entretien direct, enregistré.

Nous avons cherché à recueillir le maximum d'informations auprès de chaque personne en la laissant s'exprimer librement et en ne posant les questions que pour compléter les informations données jusqu'à saturation des données. Les entretiens ont été anonymisés.

C. Exposé et analyse des cas cliniques

Les cas cliniques sont présentés de manière successive avec un résumé de la situation institutionnelle et du mode de vie du patient, du contexte pathologique, de la thérapeutique de fond, de la survenue de l'évènement perturbateur et de la solution comportementale et/ou thérapeutique apportée par l'équipe soignante et/ou le médecin, et/ou l'entourage.

Une analyse critique du cas est proposée.

Au total, nous avons pu traiter six cas : cinq dans des EHPAD et un en ambulatoire

1er Cas :

Sexe : Homme

Age : 90 ans (date de naissance: 08/10/1924)

Type de démence : démence type Alzheimer

Type de traitement de la démence : patch d'anticholinestérasique (rivastigmine, Exelon®)

Autre traitement : inhibiteur calcique, antiagrégant plaquettaire (aspirine, Kardegic®), statine.

Durée d'évolution : diagnostic établi en 06/2010 donc depuis quatre années et demie.

Date d'institutionnalisation : 07/2012

Situation de Famille : marié, 2 enfants

Mode de vie avant l'institutionnalisation : il vivait avec sa femme à domicile. Le couple est désormais séparé : l'épouse vivant toujours au domicile conjugal et l'époux ayant intégré l'EPHAD.

Comportement : relation amoureuse extraconjugale

Attitude thérapeutique du médecin traitant : il n'y a pas de traitement médicamenteux ou psycho comportemental spécifique mis en œuvre.

2ème Cas :

Sexe : Femme

Age : 85 ans (date de naissance : 12/09/1929)

Type de démence : démence type Alzheimer

Type de traitement de la démence : patch d'anticholinestérasique (rivastigmine, Exelon®)

Autre traitement : antiagrégant plaquettaire (aspirine, Kardegic®), diurétique de l'anse (furosémide, Lasilix®)

Durée d'évolution : diagnostic en 2004 donc depuis une dizaine d'années

Date d'institutionnalisation : 04/2008

Situation de famille : veuve, 2 enfants

Mode de vie avant institutionnalisation : elle vivait seule à domicile.

Comportement : elle présente un trouble du comportement vrai avec une désinhibition, qui l'a conduite à se déshabiller en public à plusieurs reprises.

Attitude thérapeutique du médecin traitant : le MT a instauré un traitement par neuroleptiques (contention chimique). Ce traitement a été progressivement efficace.

3ème Cas :

Sexe : Femme

Age : 84 ans (date de naissance : 12/05/1930)

Type de démence : démence type Alzheimer

Type de traitement de la démence : antidépresseur (ISRS, Fluoxétine, Prozac®) et anticholinestérasique (Donépézilchlorhydrate, Aricept®)

Autre traitement : anti Vitamine K, statine, Anti Diabétique Oral (metformine, Glucophage®)

Durée d'évolution : diagnostic en 2006 donc depuis huit ans.

Date d'institutionnalisation : 03/2007

Situation de famille : veuve, 2 enfants

Mode de vie avant institutionnalisation : elle vivait seule à domicile

Comportement :il s'agit d'un trouble du comportement vrai avec relation sexuelle sans consentement possible et apathie.

Attitude thérapeutique du médecin traitant :

(Homme : il y a eu la mise en route de neuroleptiques)

Femme : le MT a adapté le traitement en instaurant des neuroleptiques (contention chimique).

4ème Cas (couple) :

Sexe : couple dont Femme démente

Age : Epouse : 82 ans (date de naissance : 29/11/1932), Mari 84 ans (date de naissance : 18/06/1930)

Type de démence : démence de type Alzheimer pour la femme. Pas de démence chez le mari.

Type de traitement de la démence : pas de traitement spécifique à la démence.

Autre traitement : antiagrégant plaquettaire (aspirine, Kardegic®), diurétique de l'anse (furosémide, Lasilix®), statine

Durée d'évolution : diagnostic en 2009 donc depuis cinq ans

Non institutionnalisés

Situation de Famille : mariée, 3 enfants

Mode de vie: le couple vit à domicile

Comportement / sexualité : il s'agit d'un couple de personnes âgées ayant encore des relations sexuelles régulières, mais dont la femme présente une apathie progressive, sans signe d'opposition ni d'envie particulière par rapport à l'activité sexuelle.

Attitude thérapeutique du médecin traitant : le MT a prescrit des médicaments pour

l'homme et la femme afin de faciliter la persistance des rapports. Il a également expliqué au mari les manifestations cliniques et psychologiques de la maladie de l'épouse (troubles de libido)

5ème Cas :
Sexe : Homme

Âge : Décédé le 10/08/2010 : 82 ans (date de naissance : 21/04/1928)

Type de démence : démence type DFT

Type de traitement de la démence : antidépresseur (ISRS, Venlafaxine, Effexor®)

Autre traitement : antiagrégant plaquettaire (aspirine, Kardegic®), statine, diurétique

Durée d'évolution : diagnostic en 2007 donc il y a sept ans

Date d'institutionnalisation : 03/2007

Situation de famille : veuf, 4 enfants

Mode de vie avant institutionnalisation : le patient vivait seul à domicile.

Comportement : il s'agissait d'un trouble vrai du comportement avec un patient qui se dénudait et qui arpentait les espaces communs.

Attitude thérapeutique du médecin traitant : il y a eu une prescription de benzodiazépines (contention chimique).

6ème Cas :

Sexe : Homme

Age : 84 ans (date de naissance : 01/02/1930)

Type de démence : démence type DFT

Type de traitement de la démence : antidépresseur (ISRS, citalopram, Seropram®)

Autre traitement : antiagrégant plaquettaire (aspirine, Kardegic®), statine, diurétique thiazidique

Durée d'évolution : diagnostic en 2005 donc il y a neuf ans.

Date d'institutionnalisation : 03/2008

Situation de Famille : veuf, 2 enfants

Mode de vie avant institutionnalisation : le patient vivait seul à domicile

Comportement : il s'agit d'un trouble avéré du comportement avec des épisodes de masturbation quasi permanents.

Attitude thérapeutique du médecin traitant : le MT a instauré un traitement par neuroleptiques (contention chimique).

Analyse des cas cliniques :

Nous sommes confrontés à six cas de démences avérées, quatre maladies d'Alzheimer et deux DFT.

Les patients sont déjà sous traitement médicamenteux spécifiquement dans le cadre de leur démence pour cinq d'entre eux.

On retrouve quatre troubles du comportement avérés : les cas 2, 3, 5 et 6.

Le cas 1 est pathologique mais dans un cadre amical et affectif.

Le cas 4 est pathologique dans le comportement de l'épouse.

D. Recueil des entretiens semi directifs avec analyse des occurrences grâce à la grille de recueil

Les résultats seront présentés de la manière suivante :

Résumé des points clés de la grille :

(1) Circonstances et suivi de la relation ;
(2) réaction des patients
(3) réaction, information, décision, connaissances, perception de la sexualité, perception de l'attitude familiale parles soignants /
(4) réaction, perception et prise en charge par les médecins.

Le contenu détaillé des entretiens a été retranscrit en annexe 3.

1. Points clés du recueil

Cas n°1

Entretiens successifs avec le MT et une IDE de l'EHPAD :

Il s'agit d'une **relation suivie.**

Les troubles se manifestent dans les **espaces communs.**

Type de comportement rapporté : Comportement / sexualité: le patient a procédé à un rapprochement avec une autre pensionnaire de l'EHPAD (veuve, non démente). Le couple se tient la main et recherche la présence de l'autre. Le patient a conscience de la gêne occasionnée à sa famille, et en particulier à son épouse qui vient régulièrement le visiter.

Réaction du patient face au personnel soignant et à sa famille : il persiste dans sa nouvelle relation.

Réaction initiale des soignants : ils sont heureux pour le bonheur du patient mais gênés par rapport à la famille du patient.

Mesures prises par les soignants : aucune mesure spécifique n'a été prise car c'est le bien-être du patient qui prime. Ils évitent cependant de laisser le patient avec l'autre résidente quand la famille (surtout l'épouse) vient le voir.

Connaissances du droit des malades : l'IDE et le médecin traitant évoquent le droit à l'intimité du patient.

Avis sur la sexualité des personnes âgées : l'IDE rapporte ne pas avoir d'apriori mais cependant exprime un sentiment de gêne en cas de relations sexuelles entre personnes âgées.

Réaction actuelle face à un cas similaire : l'attitude serait inchangée. Ce qui prime est la préservation de l'intimité du patient et de son bien-être. Le patient ne fait rien de mal. Il faut essayer de ne blesser personne (patient, famille et autre pensionnaire).

Réaction de la famille d'après les soignants: les enfants n'étaient pas très contents initialement de l'attitude du père mais ils étaient surtout ennuyés pour la mère qui continue à venir voir son mari en étant très triste.

Attitude thérapeutique du médecin traitant : il n'y a pas de traitement spécifique mis en route.

Idée générale : il s'agit d'un épisode de désir détourné. Les faits cliniques s'intègrent dans le cadre de sa maladie d'Alzheimer, dans la mesure où ce patient recherche de l'affection en permanence. Les faits socio-culturels et réglementaires concernent la nouvelle relation créée alors que le patient est toujours marié. Le dilemme éthique est de concilier la bienfaisance envers le patient et ses choix personnels (afin de lui conserver un maximum d'autonomie) avec l'obligation de non-malfaisance envers sa famille(en maintenant des rapports avec son épouse légitime et ses enfants) mais également envers lui et les choix qu'il fait. Les mesures de prise en charge ont été adaptées en concertation avec la famille afin de veiller à une non-malfaisance envers chacun, tout en maintenant, dans un cadre de justice, les choix du patient, pour garantir son autonomie et son bien-être.

Dans ce cas nous n'avions pas d'informations sur les caractéristiques psychologiques et sur la

personnalité du patient avant son institutionnalisation.

Cas n°2

Entretien avec une IDE de l'EHPAD :

Il s'agit d'un **trouble persistant.**

Les troubles se manifestent dans les **espaces communs.**

Type de comportement rapporté : Comportement / sexualité : c'est un épisode d'exhibitionnisme de la patiente qui se met nue et sort ainsi dans les communs. Elle le faisait déjà avant son institutionnalisation mais présente une majoration depuis son entrée en structure.

Réaction du patient face au personnel soignant et à sa famille : tout d'abord indifférente aux autres, elle majore ce type de comportement avec une répétition des évènements au fur et à mesure.

Réaction initiale des soignants : l'IDE était choquée et amusée initialement puis choquée et gênée. Il y a une gêne de l'équipe.

Mesures prises par les soignants : il y a eu un changement des vêtements (plus durs à retirer), une plus grande surveillance, et le personnel évite au maximum de la laisser seule en situation.

Connaissances du droit des malades : il faut respecter le bien-être des malades sans pour autant les laisser faire n'importe quoi. Il existe la possibilité de prescription d'une contention chimique.

Avis sur la sexualité des personnes âgées : chacun fait ce qu'il veut tant qu'il peut penser par lui-même.

Réaction actuelle face à un cas similaire : la réaction serait identique car il existe la notion d'indécence.

Attitude thérapeutique du médecin traitant : un traitement pour la calmer à l'aide de neuroleptiques a été instauré avec peu d'efficacité au début puis le traitement a été plus efficace.

Réaction des familles : l'information a été donnée aux enfants qui ont essayé de raisonner leur mère. Ils n'étaient pas trop contents que les épisodes se reproduisent en structure. Ils ont décidé d'un changement de vêtements et demandé une aide au MT.

Idée générale :il s'agit d'un cas de désinhibition. Les faits cliniques sont en faveur de la persistance d'un trouble du comportement préexistant dans le cadre de sa maladie d'Alzheimer. Les faits socio culturels et réglementaires sont la notion du port du vêtement obligatoire dans une institution publique. Le dilemme éthique était de concilier la volonté de bienfaisance et de non-malfaisance vis-à-vis de la patiente (dans le souhait du respect du patient)avec

l'obligation pour la personne de se rhabiller, même en l'absence de son consentement, en raison des conventions de vie en espace public. Par la suite, les troubles du comportement d'exhibition à caractère sexuel s'aggraveront en institution sans que la prise en charge globale de la maladie soit modifiée (prise en charge détournée : vêtements plus complexes à retirer, et sédation par neuroleptiques peu efficace d'après le ressenti de l'équipe : rupture du principe d'autonomie).

Dans ce cas nous n'avions pas d'informations sur les caractéristiques psychologiques et sur la personnalité de la patiente avant son institutionnalisation.

Cas n°3

Entretien avec une IDE et le médecin coordonnateur de l'EHPAD

Il s'agit d'une **relation unique.**

Les troubles se sont manifestés dans une **chambre individuelle.**

Comportement / sexualité : lors du passage en chambre de l'équipe pour le goûter, la patiente démente a une relation sexuelle avec un autre patient sans démence documentée. Il n'y a pas de réaction particulière de rejet ou d'acceptation de la part de la patiente.

Réaction du patient face au personnel soignant et à sa famille: ils ont arrêté immédiatement.

Réaction initiale des soignants : l'équipe était choquée. Le patient est retourné dans sa chambre.

Mesures prises par les soignants : il y a eu une surveillance accrue de la patiente, avec un changement de secteur de l'autre patient.

Connaissances du droit des malades : immédiatement il fallait interdire toute relation. Depuis cette affaire, l'IDE et le médecin coordonnateur ont estimé qu'il fallait s'assurer du consentement des deux patients.

Avis sur la sexualité des patients âgés : il n'y a pas de problème si le consentement des patients est possible. Avant cette affaire, l'IDE refusait toute idée de relation sexuelle chez les personnes âgées. Le médecin a toujours respecté le choix de chacun avec son consentement.

Réaction actuelle si nouveau cas : la réaction serait identique car le consentement de la patiente n'est pas réellement appréciable.

Attitude thérapeutique du médecin traitant :

Homme : il y a eu la mise en route de neuroleptiques.

Femme : le traitement a été adapté par le médecin avec prescription de neuroleptiques.

Réaction des familles : l'information a été donnée aux deux familles qui ont été mécontentes de la situation.

Homme : sa famille lui a fait la leçon.

Femme : après un désir initial de changer de structure, la patiente est restée avec l'assurance que cela ne risquait plus de se reproduire et avec la garantie que l'autre patient allait changer de chambre et de secteur.

Idée générale : nous sommes ici confrontés à un cas de relation sexuelle sans notion de consentement possible. Les faits cliniques retrouvent une patiente avec des troubles de la libido dans le cadre de sa maladie d'Alzheimer avec une indifférence sexuelle. Les faits socio culturels et réglementaires concernent la notion de consentement à la relation sexuelle entre deux individus majeurs ne formant pas un couple. Le problème éthique est la volonté première de non-malfaisance en arrêtant la relation sexuelle. La notion de justice se retrouve dans l'éloignement du patient non dément afin de garantir un maximum de bienfaisance à la patiente démente qui reste dans un environnement connu, lui permettant ainsi de maintenir son autonomie. La recherche du consentement illustre les notions de bienfaisance et de non malfaisance. La prise en charge par une contention chimique avec une majoration du traitement neuroleptique va cependant à l'encontre de l'autonomie de la patiente.

Dans ce cas nous n'avions pas d'informations sur les caractéristiques psychologiques et sur la personnalité de la patiente avant son institutionnalisation.

Cas n°4

Entretien avec le MT

Il s'agit d'une **relation suivie.**

Les troubles se manifestent au **domicile.**

Type de comportement rapporté : Comportement / sexualité: un couple âgé marié a toujours des relations sexuelles régulières malgré l'apathie progressive de la femme, sans signe d'opposition ni d'envie particulière dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer.

Réaction du patient face au MT : il existe une demande d'assistance pour permettre une persistance des relations sexuelles.

Réaction initiale du MT : il est nécessaire d'écouter les demandes des patients et de leur apporter toute l'aide nécessaire, par la prescription d'un inhibiteur sélectif de la PDE5 (Tadalafil, CIALIS®) au mari, de lubrifiant à l'épouse, ainsi que par des explications quant aux troubles cognitifs de la patiente démente.

Mesures prises par le MT : il y a eu une prescription de CIALIS® pour le mari et de gel lubrifiant, associé à des antidépresseurs à l'épouse.

Connaissances du droit des malades : il faut le consentement des patients même mariés, ce sont leurs habitus sexuels.

Avis sur la sexualité des personnes âgées : la sexualité fait partie de la vie affective. Il s'agit du droit de chacun, et notamment dans un couple marié.

Réaction actuelle face à un cas similaire : la réaction serait identique car il s'agit du bien-être des patients.

Réaction des familles : la famille n'a pas été mise au courant de la prise en charge en raison du secret médical.

Idée générale : le MT est confronté à la demande d'un couple, où le consentement est difficile à apprécier, du fait de l'indifférence sexuelle de l'épouse. Les faits cliniques mettent en évidence un comportement apathique et indifférent de la part de la patiente dans le cadre de sa maladie d'Alzheimer. Le dilemme éthique est de concilier la poursuite de la vie de couple avec l'assurance de non-malfaisance garantie à l'épouse. Les faits socio-culturels et réglementaires sont illustrés par la persistance de rapports sexuels chez un couple marié. La prescription médicamenteuse de CIALIS® au mari témoigne, elle, d'une recherche de bienfaisance pour traiter ses troubles de l'érection, comme la prescription de lubrifiant à l'épouse afin de faciliter les rapports, maintenant de plus une autonomie à ce couple. En s'assurant de l'attitude consentante de l'épouse, ou de son non-rejet, il y a une recherche de non-malfaisance à la poursuite des rapports. La justice est recherchée en maintenant bien entendu le secret professionnel, et en cherchant à s'assurer que le mari comprenne bien les troubles dont son épouse souffre.

Dans ce cas nous n'avions pas d'informations sur les caractéristiques psychologiques et sur la personnalité de la patiente avant cet épisode.

Cas n°5

Entretien avec une IDE de l'EHPAD

Il s'agissait d'un **trouble persistant.**

Les troubles se manifestaient dans les **espaces communs.**

Type de comportement rapporté : Comportement / sexualité: le patient se mettait nu, arpentait les communs et allait rejoindre d'autres patientes sans qu'elles le souhaitent.

Réaction du patient face au personnel soignant et à sa famille : les situations se répétaient

malgré les mesures de surveillance.

Réaction initiale des soignants : l'amusement initial de la situation a laissé place à la peur du risque de blessures parle patient pour lui-même ou pour d'autres pensionnaires.

Mesures prises par les soignants : des vêtements plus difficiles à retirer ont été utilisés, puis il a été nécessaire d'user de contentions la nuit, puis le jour, en raison de l'agressivité manifestée par le patient.

Connaissances du droit des malades : c'est la nécessité de respecter le patient au maximum qui prime mais il ne faut pas négliger les risques courus par le patient et les autres résidents.

Avis sur la sexualité des personnes âgées : il n'y a pas de soucis par rapport à l'attitude que pourrait avoir un patient conscient. Ceci n'était pas de la sexualité proprement dite.

Réaction actuelle face à un cas similaire: la réaction serait identique mais peut-être plus rapide.

Attitude thérapeutique du médecin traitant : le MT avait mis en place une contention chimique par l'utilisation de benzodiazépines.

Réaction des familles : la famille a assisté à une des scènes, et a exprimé son mécontentement auprès du patient. Elle a alors demandé à l'équipe soignante et au MT des mesures pour éviter la poursuite de ce genre de comportements.

Idée générale :le patient présentait un état de désinhibition. Les faits cliniques retrouvent un comportement à caractère sexuel franc persistant dans le cadre de sa DFT. Les faits socio-culturels et réglementaires sont la notion du port de vêtements obligatoire dans une institution publique et l'obligation de protection des personnes (le patient et les autres résidents). Le dilemme éthique est la volonté de bienfaisance et de non-malfaisance vis-à-vis du patient en respectant ses choix. Cependant, en raison des conventions de vie en espace public, il était indispensable d'obliger la personne à ne pas être nue, même en l'absence de son consentement. La volonté de non-malfaisance et de justice s'est exprimée également dans cet empêchement à déambuler nu afin d'assurer une protection des personnes vivant dans l'institution, y compris le patient. L'aggravation ultérieure des troubles du comportement à type d'exhibition à caractère sexuel, a conduit à la mise en œuvre d'un traitement, sans modification de la prise en charge globale de la maladie ayant conduit à ces troubles (prise en charge détournée : vêtements plus complexes à retirer, et sédation par neuroleptiques et contention physique la nuit, puis le jour également, entrainant une rupture du principe d'autonomie).

Dans ce cas nous n'avions pas d'informations sur les caractéristiques psychologiques et sur la personnalité du patient avant son institutionnalisation.

Cas n°6

Entretien avec une IDE de l'EHPAD

Il s'agit d'un **trouble persistant.**

Les troubles se manifestent dans les **espaces communs et privatifs.**

Type de comportement rapporté : Comportement / sexualité: le patient se masturbe en quasi permanence, dans sa chambre mais aussi en salle commune.
Réaction du patient face au personnel soignant et à sa famille : les troubles persistent.
Réaction initiale des soignants : après le choc initial, les soignants ont accepté la situation tant que le patient reste dans sa chambre.
Mesures prises par les soignants : les vêtements sont adaptés et l'aide du MT est requise. Une plus grande surveillance est également mise en place.
Connaissances du droit des malades : il est nécessaire de respecter le patient au maximum. Il faut prendre garde aux risques pour le patient et les autres. L'attitude d'un patient ne doit pas choquer les autres.
Avis sur la sexualité des personnes âgées : chaque personne a le droit de vivre sa sexualité. Cet épisode n'a pas modifié le point de vue de l'IDE en raison du terrain particulier de ce patient.
Réaction actuelle face à un cas similaire : l'IDE ne serait plus choquée aujourd'hui comme initialement, mais elle indique qu'elle porte probablement plus d'attention aux différents patients et à leurs besoins.
Attitude thérapeutique du médecin traitant : des neuroleptiques ont été prescrits.
Réaction des familles : la famille a assisté à une des scènes, ce qui a entraîné son mécontentement. Les enfants ont expliqué que leur père a toujours eu des soucis d'hypersexualité, avec de nombreuses aventures extra-conjugales, ainsi que des relations avec des prostituées.
Idée générale : le patient présente un état de désinhibition. Les faits cliniques retrouvent une libido accrue avec un comportement à caractère sexuel franc dans le cadre de sa DFT, avec une exacerbation de troubles préexistants. Les faits socio-culturels et réglementaires sont la notion d'exhibition sexuelle dans un espace public et le besoin de protection des personnes. Le dilemme éthique est de permettre au patient d'exprimer une forme de sexualité (masturbation) dans un souci de bienfaisance, tout en protégeant les autres de ces exhibitions dans un cadre de non-malfaisance et de justice. La prise en charge détournée de ce trouble, par l'intermédiaire d'une contention chimique et par le port de vêtements plus difficiles à retirer, va à l'encontre du respect de l'autonomie. Cependant, en le laissant poursuivre

lorsqu'il est dans sa chambre, l'autonomie semble respectée partiellement.

Dans ce cas nous avions des informations sur les caractéristiques psychologiques et sur la personnalité du patient avant son institutionnalisation, avec un comportement sexuel débridé déjà auparavant comme l'avaient relaté les enfants au personnel soignant.

2. Occurrences

Nous retrouvons certaines occurrences lors des entretiens avec les huit professionnels interrogés.

Ainsi, cinq ont employé le mot « choc » pour qualifier la situation qu'ils décrivent et trois parlent de « gêne ». Le terme de « choc » n'est d'ailleurs retrouvé que dans les cas de patients institutionnalisés 2, 3, 5 et 6.

Les réactions individuelles face à ces témoignages de sexualité font ressortir quatre fois le mot « consentement », trois fois la notion de « droit et d'intimité », trois fois le « bien-être ou le bonheur » et quatre fois la notion de « protection du patient ou des autres ». La mise en place de traitements médicamenteux revient également dans quatre des cas.

On observe ainsi des réactions difficiles initialement face à la situation, puis des attitudes guidées par la recherche du respect physique et moral du patient et des autres, avec cette idée persistante de bien-être consenti. Le respect du droit de chacun à une vie sexuelle revient également de manière récurrente.

Leur perception de la sexualité de la personne âgée n'est globalement pas négative dans les cas étudiés. Ainsi, il semble que ce soit davantage dans la découverte des situations et dans les réponses à y apporter que les soignants soient le plus démunis.

La mise en place de contentions chimiques par le MT est la réponse apportée le plus fréquemment à ces situations, à la demande des équipes soignantes et / ou des familles.

La réaction des patients face à la découverte de leur comportement par un tiers entraîne un arrêt de la situation pour deux seulement quand quatre vont poursuivre.

Les personnels soignants et médicaux présentent des réactions multiples et diverses face à la découverte de ce type de comportement : si l'un dit accepter la situation, deux sont contents, deux sont amusés, mais trois sont gênés et trois se disent même choqués.

Les mesures prises par les soignants sont de laisser faire dans deux cas, d'opérer une surveillance accrue dans trois cas, un changement de vêtements dans trois autres et dans un seul, la mise en place de contention physique.

La connaissance du droit des malades par les soignants et les médecins est variée. L'un souligne le droit à l'intimité et un autre le bien-être du patient quand deux parlent du droit au respect de chaque patient et deux au besoin de consentement. Enfin, un autre encore souligne la nécessité de protéger également les autres résidents.

L'avis sur la sexualité de la personne âgée est partagé : une personne évoque sa gêne, une autre parle du respect dû à chacun, deux s'attachent au consentement des gens et deux considèrent qu'il s'agit des habitus sexuels de chaque personne.

La réaction des soignants et des médecins face à des cas similaires aujourd'hui serait inchangée pour cinq d'entre eux quand l'un estime qu'il serait moins choqué.

Les MT ont utilisé dans quatre cas des contentions chimiques pour une abstention thérapeutique particulière et une prescription d'un traitement facilitateur.

Les familles ont eu des réactions multiples mais pour quatre d'entre elles, c'est le mécontentement qui prédominait quand une seule acceptait la situation. Deux se sont tournées vers le MT, une a tenté de raisonner son aîné et trois ont estimé nécessaire de changer de vêtements.

E. Confrontation de la problématique clinique aux données éthiques issues des questionnaires

« Dans la solution d'un dilemme, la valeur ou le principe primordial occupe la place centrale. Là où les autres valeurs ne sont pas mises de côté, on cherche à les promouvoir dans la mesure du possible. Il arrive que l'on doive faire un choix binaire où la conciliation est

irréalisable. Dans ce cas, seule la valeur primordiale sera retenue. Il arrive aussi que l'on n'arrive pas à hiérarchiser les valeurs : il s'agit de négocier un compromis entre celles-ci. » (Monière, 1977)

L'évaluation des évènements par les équipes soignantes entraîne l'établissement d'un jugement moral, et la notion de protection des personnes les plus vulnérables se trouve être alors une atteinte contre elles.

La recherche de bienfaisance et de non-malfaisance semble guider les actions des différents intervenants auprès des patients, avec une recherche prioritaire du bien-être. Le principe de non-malfaisance est également présent dans les rapports vis-à-vis des familles ou des autres patients.

Ainsi, dans le 1er cas, la recherche de bien-être du patient dans un cadre de bienfaisance, de justice et d'autonomie dans ses choix est le guide de prise en charge, avec une recherche de non-malfaisance envers la famille.

Dans le 4ème cas, celui du couple marié, il y a cette bienfaisance envers le mari grâce à un traitement contre les troubles de l'érection, ainsi qu'une recherche de non-malfaisance envers son épouse, avec cette prescription de gel lubrifiant. Les explications des troubles cognitifs et des réactions de sa femme s'intègrent également dans cette recherche de non-malfaisance. Le maintien de l'autonomie de ce couple est important.

Dans les cas de certains patients déments institutionnalisés (cas 2, 3, 5 et 6), leurs choix personnels semblent moins respectés, interférant ainsi avec le principe de justice, mais également avec une diminution de l'autonomie par les choix thérapeutiques des médecins et des soignants relevés.

Ainsi, les contentions chimiques utilisées vont à l'encontre de ce principe d'autonomie, bien que ce choix soit guidé par un souhait de non-malfaisance envers le patient ou l'entourage (autres patients, famille). Les choix exprimés par les familles ou les soignants sont toujours en faveur d'une limitation des choix du patient, réduisant son autonomie, afin d'empêcher les attitudes estimées non conformes ou dangereuses.

Cette recherche de non-malfaisance semble aller à l'encontre des principes d'autonomie et de justice pour le patient présentant les troubles du comportement.

Le degré de limitation de l'autonomie de chaque patient semble essentiellement corrélé à la perception de l'entourage (famille, médecins, soignants). Ce qui semble tolérable sera permis, voire facilité, pendant que ce qui est considéré comme aberrant sera limité, voire interdit.

Les valeurs morales de bienfaisance et de non-malfaisance semblent primer sur le respect de l'autonomie, par les choix thérapeutiques. Les choix des patients sont limités par ceux de l'entourage, interférant ainsi avec le principe de justice, sous prétexte de recherche de non-malfaisance, avec une idée de protection des plus vulnérables.

La recherche de bienfaisance et celle de non-malfaisance tendent à être les valeurs primordiales. Le compromis est parfois possible, mais dans les cas bien spécifiques illustrés par la relation amicale et platonique du premier cas ou par la poursuite des relations au sein du couple marié (cas n°4).

PARTIE 5:DISCUSSION

A. Grandes idées issues des cas

Le cas numéro 1 illustre une conscience de l'attitude non adaptée de la part du patient. La réponse des soignants est guidée par le bien-être du patient. L'attitude à suivre est alors adaptée en accord avec la famille.

Le cas numéro 2 montre une désinhibition avec la persistance d'un trouble préexistant. On retrouve également une aggravation depuis l'institutionnalisation sans modification franche du trouble.

Le cas numéro 3 dénote une apathie voire une indifférence, sans notion de consentement possible chez la patiente.

Le cas numéro 4 montre une apathie et de l'indifférence chez la malade, dans le cadre d'habitus sexuels dans son couple. Une aide médicamenteuse est fournie pour obtenir des rapports sexuels satisfaisants pour le conjoint et sans rejet ni douleurs pour la patiente.

Le cas numéro 5 illustre une désinhibition pouvant entraîner des risques pour le patient et les autres.

Le cas numéro 6 montre une désinhibition du patient dans un contexte d'hypersexualité ancienne.

Il en ressort les thèmes suivants :

Apathie

Désinhibition

Persistance / aggravation de troubles existants

Risques pour le patient et les autres

Bien être du patient

Principe de non-malfaisance

Vulnérabilité

Perte d'autonomie

B. Mise en relation des attitudes décrites et des recommandations

Selon l'OMS (2002) : *« La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de sa vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité 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. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, toutes ne sont pas toujours vécues ou exprimées. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels. »*

L'OMS définit également la santé sexuelle comme un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne se limite pas à l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité.

Les recommandations de la HAS (Mai 2009) :

« Il est recommandé d'utiliser en première intention des techniques de soins non médicamenteuses appropriées aux TCP. Elles peuvent permettre d'éviter le recours à des traitements médicamenteux.

Les interventions non médicamenteuses sur la qualité de vie, le langage, la cognition, la stimulation sensorielle, l'activité motrice et les activités occupationnelles n'ont pas apporté la preuve de leur efficacité.

Toutefois, elles peuvent être, tant en ambulatoire qu'en institution, un élément de la prise en charge thérapeutique globale. Elles peuvent être proposées à titre individuel ou collectif et doivent être pratiquées par un personnel formé.

Un traitement par psychotrope ne doit pas être instauré si les symptômes sont d'origine somatique ou iatrogène.

Les psychotropes peuvent être utilisés lorsque les techniques de soins sont d'efficacité insuffisante, notamment quand la sévérité des troubles met en danger le patient, altère son comportement, ou est une menace ou une source importante de souffrance pour son entourage. Il est recommandé de les utiliser en synergie avec les techniques de soins. Ils n'ont pas d'effet préventif sur les TCP. Il n'est pas recommandé de les prescrire en première intention et sans évaluation préalable en cas d'opposition, de cris, de déambulations. »

Le **plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012** [72] a ainsi entrainé la création de nouvelles structures dites « de répit ». Pour la journée, les patients aux troubles du comportement modérés peuvent bénéficier d'une prise en charge dans des unités de soins et d'activités adaptées, leur permettant de bénéficier d'un environnement rassurant et permettant la déambulation, avec des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé.

Les patients souffrant de troubles du comportement plus importants, nécessitent un hébergement de jour et de nuit, en petites unités de 10 à 15 personnes. Ces lieux d'hébergement doivent ainsi des unités de soins et d'activités adaptées, animés par des professionnels à la formation spécifique, les assistants en gérontologie. L'intervention de psychomotriciens, d'ergothérapeutes ou d'orthophonistes est également préconisée, dans le cadre d'un encadrement renforcé.

Dans les cas étudiés, aucun des patients n'est institutionnalisé dans une structure dédiée de manière spécifique, car les EHPAD en question ne bénéficiaient pas des équipements adaptés. En effet, l'encadrement dans ces structures est composé essentiellement d'aides-soignants et d'infirmiers qui n'ont pas reçu de formation spécifique. D'ailleurs ce sont surtout les IDE qui relatent le mieux les cas, car ce sont eux qui côtoient le plus les malades. Les autres professionnels de santé, bien qu'intervenant aussi, ne le font que de manière ponctuelle.

Le médecin traitant est souvent mis à contribution, avec des demandes d'assistance, face à des familles ou des personnels des institutions qui sont en souffrance devant des comportements qui les dépassent.

C. Retentissement

L'amour et la sexualité du patient âgé, dément, sont-il tabous ?
Notre société nous envoie des messages tels que : la sexualité est un symbole de jeunesse, de beauté esthétique, l'apanage de la jeunesse. Or la sexualité peut contribuer à satisfaire des besoins de contact physique, de complicité et d'intimité. Elle peut être aussi une source précieuse de bien- être physique et psychique.

1. Retentissement sur le patient

C'est une incompréhension face aux réactions. Le risque de blessures est assez important, à cause d'un comportement inadapté et sans limite objective.

La décision du patient est un acte de différenciation et d'affirmation de soi. Reconnaître le désir de la personne âgée c'est la mettre au cœur du soin, et c'est bien sûr donner du sens au soin que l'on va prodiguer.

Ce sont les capacités de compréhension qui sont essentielles pour les résidents impliqués (ou potentiellement impliqués) dans une relation sexuelle. Mais il faut accorder un intérêt tout particulier à la compréhension des intentions ou des intérêts des deux parties; leur compréhension de l'intimité physique et de l'activité sexuelle, et leurs attentes de la relation. S'il est prouvé que la compréhension fait défaut, alors la personne démente doit être protégée contre l'exploitation et les abus sexuels, y compris les attouchements non désirés, pour lui éviter toute souffrance [85].

En effet, chez les patients déments, les changements de comportements sont souvent décrits comme étant le résultat d'une pathologie sous-jacente et de perturbations cérébrales (Widderschven. 2003). Une telle explication semble jeter un total discrédit sur les souhaits personnels et sur les valeurs de l'individu. D'autre part, la capacité des personnes présentant une démence à gérer leur vie quotidienne et l'expression de leur sexualité propre peut être facilement sous-estimée (Archibald, 2003), l'entourage se focalisant uniquement sur la notion d'autonomie, elle-même basée sur la notion de consentement éclairé (cf échelles d'autonomie).

Lindsay et al argumentent qu'il semble inapproprié d'associer un mode d'engagement sexuel à une « prise de décision » sachant que les pratiques sexuelles ne ressortent pas d'une décision pour laquelle ils auraient pesé le pour et le contre sur le plan biologique.

Le fait de se centrer sur les compétences sexuelles des résidents gériatriques ne va pas permettre de juger si telle ou telle personne est apte à avoir des activités sexuelles.

L'engagement sexuel est basé sur un tissu décisionnel qui n'est pas un tissu rationnel mais qui comporte d'autres composants relevant du domaine de l'éthique.

Les principes fondamentaux qui régissent le phénomène relèvent essentiellement des caractéristiques anthropologiques de l'Homme (Dekkers. 2013).

Que ressort-il du pouvoir absolu de la prise de décision rationnelle dans ce domaine ?

Il ressort que dans les différents types de démence et leur évolution, les patients présentent toujours au moins un niveau minimal d'intentions. Cela signifie qu'une personne présentant une démence vit dans un monde où règnent ses pensées et ses actions même si celles-ci restent limitées. De ce fait, certaines personnes investissent leur sexualité comme étant la traduction de leurs espoirs, pensées et actions humaines. On retrouve d'ailleurs chez ces personnes certaines caractéristiques : « être dans le monde », « être avec les autres », « l'expression du soi » et « l'expression de sa corporalité ».

Au cours d'une vie, l'accumulation de différentes valeurs personnelles qui sont vécues ou soumises à différentes influences, permettent de traduire une certaine réalité et une expression de soi-même face au monde extérieur. Par exemple, quelqu'un qui a grandi avec la révolution sexuelle des années 60 aura une expression personnelle de sa sexualité différente de quelqu'un né quelques décades auparavant. C'est pourquoi nous devons toujours interpréter les comportements des patients présentant une démence en tenant compte du contexte, de la culture, de leurs caractéristiques et de leurs singularités.

Chaque individu a dans sa vie l'expression d'une certaine symbolique et l'histoire de chacun est marquée par celle que la personne raconte d'elle-même et par celle que les autres, comme les membres de sa famille, rapportent également.

Les patients présentant une démence souffrent donc d'une distorsion profonde entre la continuité et la discontinuité de leur être.

En conséquence, la vie du patient présentant une démence rejaillit sur sa vie sexuelle en le confrontant à un environnement ou à un compagnon qu'il ne reconnait pas, conduisant à une grande anxiété et à un comportement d'étrangetés.

Par ailleurs, il faut également insister sur l'investissement du corps extrêmement important chez les patients déments. En effet, des expériences récentes sur des patients âgés institutionnalisés avec et sans démence mettent en exergue l'importance d'une apparence physique optimale et de la toilette personnelle (Bauer et al. 2012)

2. Retentissement sur les soignants

« Tout refus du langage est une mort » selon Roland Barthes. Le soignant doit savoir s'exprimer devant toute situation.

Il existe des difficultés d'appréhension de la situation dans son ensemble, avec une peur de mal faire. La notion de sexualité consentie ou subie est également difficile à appréhender.

Pour le médecin particulièrement, la question est de savoir s'il doit prescrire ou non, en tenant compte des pressions de la famille et des structures.

Les soignants sont parfois choqués par les pratiques individuelles des patients, surtout quand les personnes font cela devant eux. Les aides-soignants qui font la toilette par exemple, et vivent ces moments difficiles régulièrement. Si les paroles se libèrent davantage aujourd'hui, les médecins l'apprennent beaucoup plus tardivement car bien que les aides-soignants en parlent beaucoup entre eux, ils ne font pas toujours remonter ces informations encore taboues.

Les perceptions du personnel et les réponses aux comportements sexuels des résidents se retrouvent influencées par leur propre niveau de confort lié à des questions de sexualité, et à la philosophie au sein de l'organisation où ils travaillent. Le paradigme conceptuel a ainsi été appelé «Guarding inconfort» [86].

Il serait souhaitable que les professionnels de santé travaillent à l'élaboration d'un environnement familial qui favorise les droits à la sexualité des résidents, et qui en permette l'expression, promouvant ainsi une culture où toutes les personnes concernées seraient à l'aise avec ces questions.

Pour cela il serait utile que le personnel soignant reçoive un soutien et une formation sur la façon de réagir quand il découvre, par exemple, un résident en train de se masturber (c'est à dire prendre des mesures pour assurer l'intimité du résident) [85].

Dans notre étude, les différents soignants interrogés n'avaient pas d'a priori négatif sur la sexualité à proprement parlé des personnes âgées. C'est d'ailleurs la recherche du bien-être des pensionnaires qui était mise en avant dans chaque cas. Cependant, ils se trouvaient souvent fort démunis face aux situations, avec peu de réponses à apporter.

3. Retentissement sur les familles

Les sentiments qui dominent sont la gêne voire la honte, avec une souffrance pour le patient ou le conjoint. Les familles sont en demande envers les structures, les soignants et bien entendu les médecins.

4. Retentissement sur le plan institutionnel

C'est l'évolution des règles institutionnelles avec la fin de l'interdiction des relations sexuelles entre pensionnaires. La nécessité de protection de tous les patients s'est imposée, avec la recherche du bien-être des patients et non plus uniquement du soin.

Les activités sexuelles qui sont souvent problématiques dans les établissements de soins de longue durée comprennent la masturbation dans les espaces publics, le fait de se dévêtir en public, les commentaires inadéquats ou sexuels suggestifs, l'exposé des parties intimes du corps, le fait de tendre la main pour caresser ou prendre les parties du corps qui sont associées à l'excitation sexuelle, et le désir d'embrasser les autres. Ces comportements sont pénibles pour d'autres résidents et le personnel qui signale fréquemment la nécessité d'une évaluation interdisciplinaire sexuelle. Le but de cette évaluation est de déterminer la nécessité sous-jacente qu'exprime le résident et comment elle pourrait être abordée [85].

Une revue de la littérature de 2011 [87], basée sur 25 études relevant de l'éthique, a permis de mettre en évidence plusieurs arguments. Deux groupes sont mis en avant : ceux liés aux principes et ceux liés aux soins.

Pour ce qui relève des principes, il est souligné l'importance du respect de l'autonomie, de la bienfaisance et de la justice.

Pour les soins, on retrouve moins d'attention dans les publications, avec malgré tout un respect de l'autonomie et du consentement éclairé du patient.

Il en ressort un manque de clarté et de conceptualisation des arguments mentionnés, avec un besoin pressant d'un approfondissement philosophique et éthique plus poussé des valeurs ainsi

mises en jeu.

Les cas étudiés retrouvent le même genre de considérations, avec une priorité au bien-être du patient et la recherche de son consentement.

Ce genre de problématique devrait être abordé lors de la réécriture des projets de vie, en prenant en compte les aspirations de tous les membres de l'institution.

D. Echelle ASKAS

La perception de la sexualité de la personne âgée n'est pas une idée récente car dès 1981, une échelle d'évaluation, ASKAS (AgingSexualityKnowledge and Attitudes Scale), avait ainsi déjà été mise au point [88]. L'analyse de la bibliographie nous permet de nous rendre compte de la réactualisation de ce sujet, les lieux de vie pour personnes âgées se multipliant et la notion de confort, d'adaptabilité et de formation des soignants se développant.

ASKAS a ainsi été utilisée pour étudier les effets de l'éducation sexuelle sur les attitudes des résidents des maisons de retraite, de leurs proches et du personnel soignant. Il a été noté que, après avoir reçu une éducation sexuelle, le personnel soignant et les parents étaient plus tolérants à l'égard des rapports sexuels à un âge avancé. En outre, il y avait une augmentation significative de l'activité sexuelle et de la satisfaction chez les personnes âgées qui avaient reçu une éducation sexuelle [89].

L'échelle a été adaptée pour mesurer la connaissance sexuelle et les attitudes dans une grande variété de contextes et de cultures telles que l'Amérique du Nord (Glass et al. 1986, Glass & Webb, 1995), l'Europe (Bouman et al. 2006, Azevedo et al, 2009), l'Est Asiatique (Lee et al, 2007, Wang et al, 2008), et le Moyen-Orient (Dogan et al, 2008)

L'utilisation de l'échelle ASKAS par les différents personnels pourrait se révéler utile. Il faudrait cependant l'adapter car il ne faut pas oublier que l'échelle ASKAS a été développée à l'origine non seulement dans un certain contexte culturel, mais aussi dans une période différente (il y a trois décennies).

Ainsi, une étude belge publiée en 2013 [90] a étudié la possibilité de transposer l'étude en langue néerlandaise aux Belges de langage flamand. En plus de la langue, l'échelle a été adaptée. Sept étapes successives, en partant de l'ASKAS existante, ont alors été nécessaires.

Cette étude portait sur les connaissances et les attitudes des infirmières envers la sexualité des personnes âgées.

L'étude a conclu qu'utiliser cette échelle à un plus grand niveau aiderait à encourager la sensibilité du personnel envers cet aspect intime et fondamental de la vie gériatrique qui, malgré son importance, est encore considéré comme tabou tant dans la pratique clinique que dans l'enseignement.

En outre, les informations fournies par une étude de plus grande enquête en utilisant l'échelle Askas-D3 pourraient être utilisées pour guider le développement de programmes éducatifs et de formation pour les soignants. L'adaptation flamande de l'échelle ASKAS d'origine peut donc être utilisée dans des recherches ultérieures dans la partie flamande de la Belgique à la vue des résultats de cette étude. Il est également possible de l'adapter pour une utilisation avec d'autres populations comme les personnes âgées elles-mêmes et leurs familles.

Les participants ont été employés dans huit maisons de soins infirmiers différentes qui varient selon la province, la taille et la propriété. Cette variété, cependant, ne compense pas la taille relativement petite de l'échantillon (210 personnes).

E. Nouvelle échelle

La sexualité est un élément clé de la qualité de vie et du bien-être, exprimée également de manière continue chez les personnes âgées. Le personnel et les familles des patients institutionnalisés se retrouvent souvent face à des expressions particulières de cette sexualité, et peinent à savoir comment y répondre. Ainsi, une étude de 2014 a permis la mise au point d'une nouvelle échelle d'évaluation des personnels, l'échelle « SexAT ».
Elle fournit un cadre de travail aux institutions pour évaluer leurs pratiques et leur environnement en rapport avec les droits des personnes âgées à exprimer leur sexualité, y compris pour les démentes. En comparant avec les bonnes pratiques, les personnels peuvent ainsi améliorer les leurs et développer des stratégies pour y parvenir [91].

F. Axes d'amélioration

C'est une prise en charge transversale qui est nécessaire, avec l'association du personnel soignant, des familles, des politiques générales des structures d'accueil éventuelles et des patients bien entendu.

C'est d'abord des possibilités de formation pour aider le personnel à comprendre l'intimité et la sexualité des patients. Les interventions éducatives ont en effet démontré une influence positive au niveau des soins infirmiers et des connaissances envers la sexualité des aînés [92, 93].

Les informations fournies aux parents peuvent aussi les sensibiliser à ce sujet, tout en leur apportant des connaissances nouvelles.

Les soins prodigués doivent offrir des solutions pragmatiques et constructives, basées sur le traitement éthique de l'expression de l'intimité et de la sexualité du patient, dément ou non.

Les politiques éthiques doivent idéalement combiner un cadre général de valeurs fondamentales avec des orientations concrètes de réflexion et d'actions à mettre en œuvre. Il s'agit ainsi d'introduire un sentiment d'égalité entre les patients en rationalisant les réactions du personnel soignant et d'aider à l'épanouissement professionnel dans les normes et les limites acceptables. Afin d'éviter tout sentiment d'oppression dans le cadre du soin, les politiques menées ne doivent pas être trop rigoureuses ou se laisser aller à une forme de paternalisme. Il faut éviter de tendre vers un relativisme éthique en approuvant la philosophie du « laissez-faire » [94].

Les valeurs, telles que l'interdiction de toute discrimination basée sur l'âge, le sexe ou la sexualité, la maladie, etc., et l'interdiction de toute forme d'oppression, d'abus, et de viol, sont largement reconnues et devraient être considérées comme moralement acceptables.

Nous proposons ainsi d'utiliser les échelles sexAT et ASKAS afin de favoriser les connaissances des personnels soignants, et donc d'améliorer leur approche de la sexualité des personnes âgées, même démentes. La meilleure compréhension de la sexualité permettrait ainsi de ne pas laisser les soignants démunis face à des situations difficiles et dont personne ne parle habituellement au cours des formations initiales ou continues actuelles.

Les médecins coordonnateurs auraient un outil d'évaluation standardisé pour le personnel et eux-mêmes.

PARTIE 6 : CONCLUSION

La jouissance sans entraves de sa sexualité est considérée comme un droit fondamental, un droit de l'homme, dans nos sociétés occidentales. Alors que nous devons respecter les lois en matière de consentement et de coercition, nous pensons être en mesure de nous engager dans une relation sexuelle quand et avec qui nous le désirons.

Pour les personnes âgées démentes vivant en institution, la question devient plus complexe. Le personnel a souvent du mal à trouver un équilibre entre les droits des résidents avec leur devoir de diligence, et des attitudes négatives envers la sexualité de la personne âgée. Ce qui conduit à négliger cette sexualité, à l'ignorer voire à la décourager.

En particulier, la question de savoir si le résident dément est en mesure de consentir à une relation sexuelle est une préoccupation pour les personnels des EHPAD, car la législation actuelle ne peut pas les aider.

Des efforts doivent donc être faits par les EHPAD pour s'assurer que rien ne nuise aux résidents. D'autant plus pour les résidents déments pour lesquels les personnels sont amenés à prendre des décisions concernant leur intimité, leurs relations physiques, voire leur sexualité.

C’est la recherche de bienfaisance et de non-malfaisance qui guide les choix des accompagnants et des soignants. Ainsi, bien que chacun essaye de prendre des dispositions dans le cadre de la justice, force est de constater que l’autonomie du patient est trop souvent restreinte.

Les manifestations de la sexualité sont multiples. Nous avons ainsi pu observer une histoire platonique naissante au sein de l’EHPAD comme avoir le récit d’une relation sexuelle où le consentement de la patiente n’était pas appréciable.

L’écueil principal semble être une formation à la problématique de la sexualité de la personne âgée, démente qui plus est, insuffisante pour les différents intervenants.

Les échelles d’évaluation devraient pourtant être à disposition dans tous les établissements afin d’aider les soignants et d’évaluer leurs connaissances et leur appréciation en la matière.

Le défaut d’information et d’enseignement est probablement lié à la question de la sexualité chez la personne âgée, qui reste encore taboue dans notre société. L’évocation même fait toujours sourire initialement, jusqu’au jour où la situation se produit et laisse chacun dans l’embarras.

Les réponses concrètes ne peuvent être individuelles. Seule une mise en commun des idées, par un processus de dialogue entre institutions, médecins, personnels soignants et familles permettra d’obtenir des réponses éthiques satisfaisantes pour chacun.

C’est un effort qui demande du temps, de la créativité, de l’engagement, de la collaboration et

bien entendu, une évaluation continue.

Les échelles d'évaluation peuvent déjà permettre aux personnels de mesurer leurs connaissances sur la sexualité des personnes âgées, donnant aux médecins coordonnateurs un premier outil d'évaluation et donc de formation.

Les programmes d'enseignements initiaux comme continus, de l'ensemble des personnels, y compris médicaux, devraient également insister sur ces situations qui tendent à se répéter de plus en plus fréquemment et face auxquelles nous sommes bien trop démunis.

Le développement du numérique nous permettra-t-il de franchir ces limites ? L'homme face à son ordinateur en apprendra-t-il davantage que face à une assemblée humaine ?

BIBLIOGRAPHIE

1. DODDS ER., Les Grecs et l'irrationnel. Paris, Flammarion, 1977.
2. COLSON M., Age et intimité sexuelle. Gérontologie et société, 2006, n°122, pp.63-81
3. SPIRA A., Bajos N., Leridon H., Bozon M., Riandley B., Analyse des comportements sexuels en France, Transformation des comportements, immobilité des représentations. Premiers résultats de l'enquête Contexte de la sexualité en France. Informations sociales, n°144, décembre 2007
4. SKOOG I., Sex and Swedish 85-year old. The New England Journal of Medicine, 1996, n°334, pp. 1140-1
5. BELMIN J., Sexualité et avance en âge. Soins gérontologiques, 1999, n°18, pp. 4-6.
6. WAYNBERG J., Vieillir, sans cesser de jouir ? Des idées reçues à l'ingérence du pouvoir médical. Neurologie Psychiatrie Gériatrie, 2006, n°31, pp. 15-18.
7. SOUCHONS., Processus de vieillissement et sexualité. Soins gérontologiques, 2009, n°78, pp. 22-24.
8. BONDIL P., La dysfonction érectile. Pathologie Sciences. Éditions John LibbeyEurotext, Paris 2003, n°218, p. 55.
9. TESSLER LINDAU Stacy et col., Sexuality Among Middle-Aged and Older Adults With Diagnosed and Undiagnosed Diabetes A national, population-based study. Diabetes Care, October 2010, vol. 33, n°10, pp. 2202-2210.
10. EROL Bülent et col., Sexual Dysfunction in Type II Diabetic Females: A Comparative Study. Journal of Sex & Marital Therapy, 2002, vol. 28, Supplement 1.
11. SUBRAMANIAN S., Bopparaju S, Desai A, Wiggins T, Rambaud C, Surani S., Sexual dysfunction in women with obstructive sleep apnea. Sleep Breath, 2010, vol. 14, n°1, pp. 59-62.
12. MARGEL D., Cohen M., Livne PM., Pillar G., Severe, but not mild, obstructive sleep apnea syndrome is associated with erectile dysfunction. Urology, 2004, n°63, pp. 545-549
13. HOEKEMA A. et coll, Sexual Function and Obstructive Sleep Apnea-Hypopnea : A Randomized Clinical Trial Evaluating the Effects of Oral-Appliance and Continuous Positive Airway Pressure Therapy. Journal of Sexual Medicine, 2007, n°4, pp. 1153-1162.
14. KARADAG F., Ozcan H., Karul AB., Ceylan E., Cildag O., Correlates of erectile dysfunction in moderate-to-severe chronic obstructive pulmonary disease patients. Respirology, 2007, n°12, pp. 248-353.
15. HERUTI R., Shochat T., Tekes-Manova D., Ashkenazi I., Justo D., Association between erectile dysfunction and sleep disorders measured by self-assessment questionnaires in adult men. Journal of Sexual Medicine, 2005, n°2, pp. 543-550.

16. TELOKEN PE., Smith EB., Lodowsky C., Freedom T., Mulhall JP., Defining association between sleep apnea syndrome and erectile dysfunction. Urology, 2006, n°67, pp. 1033-1037.

17. SCHEIBER-NOGUEIRA MC., Pathologies neurologiques et troubles de la sexualité. Intervention aux Journées de Neurologie de Langue Française de 2013, 2013.

18. KLONER R. Erectile dysfunction and hypertension. International Journal of Impotence Research, 2007, n°19, pp. 296-302.

19. DeBUSK R, Drory Y, Goldstein I, et al. Management of sexual dysfunction in patients with cardiovascular disease: Recommendations of the Princeton Consensus Panel. American Journal of Cardiology, 2000, n°86, pp. 175-81.

20. KOSTIS JB, Jackson G, Rosen R, et al. Sexual dysfunction and cardiac risk (the Second Princeton Consensus Conference). American Journal of Cardiology, 2005, n°96, pp. 85-93.

21. ELONIEMI-SULKAVA U., Saarenheimo M., Laakkonen ML., Pietilä M., Savikko N., Kautiainen H., Tilvis RS., Pitkälä KH., Family care as collaboration : effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study. Journal of American Geriatrics Society, 2009 Dec, vol. 57, n°12, pp. 2200-8.

22. LAUMANN EO., Park A., Rosen RC., Sexual dysfunction in the United States: prevalence and predictors. Journal of the American Medical Association, October 6, 1999, vol. 282, n°13, p. 1229.

23. RENAUD O., Lefebvre V., Bodak A., Les troubles du comportement sexuel du sujet âgé. Soins gérontologiques, 1999, n°18, p17-19.

24. DEROUESNE C., Sexualité et démence. Psychologie et Neuro Psychiatrie du Vieillissement, 2005, n°3, pp. 281-290.

25. DEROUESNE C., Comportements dits d'hypersexualité et démences. Psychologie et Neuro Psychiatrie du Vieillissement, 2009, n°7, pp. 101-108.

26. CHARTRES J.P., Tignol J., Difficultés et déviations sexuelles chez les personnes âgées. Psychologie médicale, 1989, vol. 21, n°8, pp. 1071-1076.

27. MAINTIER C., La sexualité, un besoin naturel méconnu. Doc'Animation en gérontologie, 2004, n°4, pp. 30-32.

28. DEROUESNE C., Sexualité et démences. Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement, 2005, vol. 3, n°4, pp. 281-289.

29. NAGARATMAN N., Gayagay G. Jr., Hypersexuality in nursing care facilities-a descriptive study. Archives of Gerontology and Geriatrics, 2002, vol. 35, pp. 195–203.

30. DEWEER B., Mémoire : implicite : capacité d'amorçage par répétitions dans la maladie d'Alzheimer. Alzheimer actualités, juillet 1992, n°68, pp. 4-8.

31. BRUEN PD., McGeown WJ., Shanks MF., Venneri A., Neuroanatomical correlates of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. Brain, 2008, vol. 131, pp. 2455-2463.

32. BURNS A., Jacoby R., Levy R., Psychiatric phenomenia in Alzheimer's disease. British Journal of Psychiatry, 1990, vol. 157, pp. 86-94.

33. PANCRAZI MP., Metais P., "Repérer les signes psychologiques et comportementaux de la démence d'Alzheimer". La revue du praticien, médecine générale, 2004, Tome 18, n°660-661.

34. DEROUESNE C., Guignot J, Chermat V., Winchester N., Lacomblez L., Sexual behavioural changes in Alzheimer disease. Alzheimer Disease AssDisord, 1996, vol. 10, pp. 86-92.

35. DEMOURES G., Sexualité et démence en institution sous le regard d'une équipe en EHPAD. Neurologie Psychiatrie Gériatrie, 2006, n°31, pp. 10-14.

36. AGUESSE C., Bienfait I., Calgagno H. et al, Alzheimer et autres démences. Revue Doc' Animation en Gérontologie. Collection DOC Gérontologie, 2006, p. 9.

37. TOUCHON J., Portet-Tarodo F., Ritchie K., Mental-behavioral disorders in Alzheimer's disease. Revue du Praticien, 1998, Vol. 48, n°17, pp. 1898-905.

38. MILLER BL., Darby AL., Swartz JR., Yener GG., Mena I., Dietary changes: compulsions and sexual behavior in frontotemporal degeneration. Dementia. 1995, vol. 6, pp. 195-199.

39. De MEDEIROS K., Rosenberg PB., Onvike CJ., Improper sexual behaviors in elders with dementia living in residential care. Dementia and geriatric cognitive disorders, 2008, vol. 26, pp. 370-377.

40. MENDEZ MF., Chen AK., Shapira JS., Miller BL., Acquiered sociopathy and frontotemporal dementia. Dementia and geriatric cognitive disorders, 2005, vol. 20, pp. 99-104.

41. GIULIANO F., Droupy S., Sexual side effects of pharmacological treatments. Progrès en urologie, juillet 2013, vol. 23, n° 9, pp. 804-810.

42. GIULIANO F., Leriche A., Jaudinot E., Solesse de Gendre A., Prevalence of erectile dysfunction among 7689 patients with diabetes, hypertension, or both. Urology, 2004, vol. 64, pp. 1196-1201.

43. KARAVITAKIS M., Komninos C., Theodorakis PN., Politis V., Lefakis G., Mitsios K. et al., Evaluation of sexual function in hypertensive men receiving treatment: a review of current guidelines recommendation. Journal of Sexual Medicine, 2011, vol. 8, pp. 2405-2414.

44. MANOLIS A., Doumas M., Antihypertensive treatment and sexual dysfunction, Current Hypertension Reports, 2012, vol. 14, pp. 285-292.

45. GRIMM RH.,Grandits GA., Prineas RJ., McDonald RH., Lewis CE., Flack JM. et al., Long-term effects on sexual function of five antihypertensive drugs and nutritional hygienic treatment in hypertensive men and women. Hypertension, 1997, vol. 29, pp. 8-14.

46. SHINDEL AW., Kishore S., Lue TF., Drugs designed to improve endothelial function : effects on erectile dysfunction. Current Pharmaceutical Design, 2008, vol. 14, pp. 3758-3767.

47. GIULIANO F., Impact of medical treatments for benign prostatic hyperplasia on sexual function. British Journal of Urology International, 2006, vol. 97, pp. 34-38.

48. GIULIANO F., Medical treatments for benign prostatic hyperplasia and sexual function. British Journal of Urology International, 2008, vol. 102, pp. 8-12.

49. ROEHRBORN CG., Kaplan SA., Lepor H., Volinn W., Symptomatic and urodynamic responses in patients with reduced or no seminal emission during silodosin treatment for LUTS and BPH. Prostate Cancer Prostatic Disease, 2011, vol. 14, pp. 143-148.

50. SHIMIZU F., Taguri M., Harada Y., Matsuyama Y., Sase K., Fujime M., Impact of dry ejaculation caused by highly selective alpha1A-blocker: randomized, double-blind, placebo-controlled crossover pilot study in healthy volunteer men, Journal of Sexual Medicine, 2010, vol. 7, pp. 1277-1283.

51. CARBONE DJ., Hodges S., Medical therapy for benign prostatic hyperplasia: sexual dysfunction and impact on quality of life, International Journal of Impotence Research, 2003, vol. 15, pp. 299-306.

52. ROEHRBORNC G., Siami P., Barkin J., Damião R., Major-Walker K., Nandy I. , et al. The effects of combination therapy with dutasteride and tamsulosin on clinical outcomes in men with symptomatic benign prostatic hyperplasia: 4-year results from the CombAT study. European Urology, 2010, vol. 57, pp. 123-131.

53. MILLS TM., Lewis RW., The role of androgens in the erectile response: a 1999 perspective. Molecular Urology, 1999, vol. 3, pp. 75-86.

54. BROCK GB., Lue TF., Drug-induced male sexual dysfunction, an update. Drug Safety, 1993, vol. 8, pp. 414-426.

55. FINGER WW., Lund M., Slagle MA., Medications that may contribute to sexual disorders: a guide to assessment and treatment in family practice. Journal of Family Practice, 1997, vol. 44, pp. 33-43.

56. BURRIS AS., Banks SM., Carter CS., Davidson JM., Sherins RJ., A long-term, prospective study of the physiologic and behavioral effects of hormone replacement in untreated hypogonadal men, Journal of Andrology, 1992, vol. 13,pp. 297-304.

57. IVERSEN P., Melezinek I., Schmidt A., Non-steroidal antiandrogens: a therapeutic option for patients with advanced prostate cancer who wish to retain sexual interest and function. British Journal of Urology International, 2001, vol. 87, pp. 47-56.

58. MERITS MJ., Beckerman I., de Varies EG., van deer Zee AG., ten Hoor KA., van der Graaf WT. et al., Tamoxifen effects on subjective and psychosexual well being, in a randomized breast cancer study comparing high-dose and standard dose chemotherapy, British Journal of Cancer, 2002, vol. 86, pp. 1546-1550.

59. KWAN KW., Chlebowski RT., Sexual dysfunction and aromatase inhibitor use in survivors of breast cancer. Clinical Breast Cancer, 2009, vol. 9, pp. 219-224.

60. MONTEJO AL., Llorca G., Izquierdo JA., Rico-Villademoros F., Spanish Working Group for the Study of Psychotropic-Related Sexual Dysfunction Incidence of sexual dysfunction associated with antidepressant agents: a prospective multicenter study of 1022 outpatients, Journal of Clinical Psychiatry, 2001, vol. 62, pp. 10-21.

61. GIULIANO F., Clement P., Pharmacology for the treatment of premature ejaculation, Pharmacological Reviews, 2012, vol. 64, pp. 621-644.

62. LABBATE LA., Croft HA., Oleshansky MA., Antidepressant-related erectile dysfunction: management via avoidance, switching antidepressants, antidotes, and adaptation. Journal of Clinical Psychiatry, 2003, vol. 64, pp. 11-19.

63. ROSEN RC., Marin H., Prevalence of antidepressant-associated erectile dysfunction. Journal of Clinical Psychiatry, 2003, vol. 64, pp. 5-10.

64. HENSLEY PL., Nurnberg HG, Depression Women's sexual function and dysfunction: study, diagnosis and treatment. Abingdon, Taylor and Francis, 2006, pp. 619-626.

65. SEAGRAVES R., Balloon R., Sexual pharmacology: fast facts. New York, WW Norton & Company, 2003.

66. SERRETTI A., Chiesa A., A meta-analysis of sexual dysfunction in psychiatric patients taking antipsychotics. International Clinical Psychopharmacology, 2011, vol. 26, pp. 130-140.

67. CALABRO RS., Marino S., Bramanti P., Sexual and reproductive dysfunction associated with antiepileptic drug use in men with epilepsy. Expert Review of Neurotherapeutics, 2011, vol. 11, pp. 887-895.

68. KAUFMAN KR., Struck PJ., Gabapentin-induced sexual dysfunction. Epilepsy & Behavior, 2011, vol. 21, pp. 324-326.

69. AHLSKOG JE., Pathological behaviors provoked by dopamine agonist therapy of Parkinson's disease, Physiology & Behavior, 2011, vol.104, pp. 168-172.

70. GIULIANO F., Tramadol for the treatment of premature ejaculation. European Urology, 2012, vol. 61, pp. 744-745.

71. EYNARD C., La chambre comme espace d'intimité. Gérontologie et société, 2007, n°122, pp. 85-89.

72. Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. Consultable sur [http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/] le 08/01/2015.

73. HARDY L., «Sexualité des personnes âgées…attention tabou !».Doc'Animation en gérontologie, 2004, n°4, pp. 33-35.

74. LEPINE N., Vieillir en institution Sexualité, maltraitance, transgression. Edition Chronique sociale, Lyon, 2008, p. 42.

75. MALAQUIN-PAVAN E., Souchon S., Beguin AM., Dayde MC., Michon F., Varakine J., et al. «Intimité et sexualité de la personne âgée. Postures soignantes en question». Soins en gérontologie, 2009, n° 78, pp. 21-38.

76. THIBAUD A., Hanicotte C., «Quelles représentations les soignants ont-ils de la sexualité des sujets vieillissants ?» Gérontologie et société, 2007, n° 122, p125-137.

77. BOUVEL B., «A propos de quelques cas cliniques de maltraitance aux personnes âgées». Mémoire pour la capacité de Gérontologie, 1999, p. 93.

78. Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, Journal Officiel de la République Française n°40 du 16 février 2002, page 3040, texte n°18.

79. CHRISTEN-GUEISSAZ E. (direction), *Le bien être de la personne âgée en institution*. Paris, SeliArslan, 2008, 218 p., p. 108.

80. PLANSON N., La définition normative des résidents en maison de retraite et le travail de leurs personnels. Sociétés contemporaines, 2000, n° 40, p. 93.

81. RAPPORT BELMONT, Office of the Secretary, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human, Subjects of Research, The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 18 Avril 1979. Consultable le 08/01/2015 sur [http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html].

82. LEPINE N., *Vieillir en institution. Sexualité, maltraitance, transgression.* Chronique sociale, 2008, pp. 42-43.

83. THOMAS I., Une verte vieillesse : l'Europe et la Chine face à la sexualité des personnes âgées, Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, Ed Elsevier Masson, Juin 2007.

84. FLANDRIN JL., « La doctrine chrétienne du mariage ». Le sexe et l'Occident - Évolution des attitudes et des comportements. Paris, Editions du Seuil, 1981, pp. 101-108.

85. RHEAUME C., RN., BS., and Mitty E., EdD., RN., Assisted Living Nursing Practice, Sexuality and Intimacy in Older Adults. Geriatric Nursing, 2008, Volume 29, Number 5, pp. 342-349.

86. ROACH SM., Sexual behaviour of nursing home residents: staff perceptions and responses. Journal of Advanced Nursing. 2004, vol. 48, n°4, pp. 371-379.

87. MAHIEU L, Gastmans C., Sexuality in institutionalized elderly persons: a systematic review of argument-based ethics literature. International Psychogeriatrics, 2012, vol. 24, n°3, pp. 346-57.

88. WHITE CB., A Scale for the Assessment of Attitudes and Knowledge Regarding Sexuality in the Aged. Paper presented at the 89th Annual Convention of the American Psychological Association, Los Angeles, CA, 24–26Août, 1981.

89. WHITE CB., Catania JA., Psychoeducational Intervention for Sexuality with the Aged, Family Members of the Aged and People Who Work with the Aged. International Journal of Aging and Human Development, 1982, vol. 15.

90. MAHIEU L., Dierckx De Casterle B., Van Elssen K., GastmansC., Nurses' knowledge and attitudes towards aged sexuality: validity and internal consistency of the Dutch version of the Aging Sexual Knowledge and Attitudes Scale (ASKAS). Journal of Advanced Nursing, 2013, vol. 69, n°11, pp. 2584–2596.

91. BAUER M., Fetherstonhaugh D., Tarzia L., Nay R., Beattie E., Supporting residents' expression of sexuality: the initial construction of a sexuality assessment tool for residential aged care facilities. BMC Geriatrics, 2014, vol. 14, p. 82.

92. MAHIEU L., Van Elssen K., Gastmans C., Nurses' perception of sexuality in institutionalized elderly : a literature review. International Journal of Nursing Studies, 2011, vol. 48, n°9, pp. 1140-1154.

93. DENIER Y., Gastmans C., Realizing good care within a context of cross-cultural diversity : an ethical guideline for healthcare organizations in Flanders, Belgium. Social Science and Medicine, 2013, vol. 93, pp. 38-46.

94. MAHIEU L., Anckaert L., Gastmans C., Intimacy and Sexuality in Institutionalized Dementia Care : Clinical-Ethical Considerations. Health Care Analysis, 2014. Epub 2014 Oct.

ANNEXES

ANNEXE 1

Chartre des droits et 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 sociauxest 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.

ANNEXE 2

Questionnaire

1) Dans quelle(s) circonstance(s) avez-vous été témoin de relations affectives voire sexuelles chez des patients?

Relation unique, Suivie?

Lieu? Chambre, espaces communs, durant des soins?

Rapprochement entre patients?

Patient seul ou plusieurs patients? Avec des gens extérieurs? Vis à vis des soignants?

Avec des troubles cognitifs? Un ou plusieurs sujets malades?

2) Quelle a été la réaction du (des) patient(s)?

Arrêt ? Indifférence? Majoration?

Répétition ultérieure?

3) Quelle a été votre réaction de soignant? Et celle de l'équipe soignante?

4) Avez-vous informé la (les) famille(s) du (des) patients? Avec quelle(s) réaction(s)?

5) Quelle(s) décision(s) a (ont) été prise(s) dans les suites par rapport au(x) patient(s)?

6) Quelle a été l'attitude thérapeutique du médecin traitant ?

Abstention? Instauration d'un traitement? Majoration d'un traitement existant ?

7) Quelles sont vos connaissances sur les droits des malades en la matière ?

8) Quel est votre avis personnel à propos de la sexualité des personnes âgées ? A-t-il été modifié par cet événement ?

9) Réagiriez-vous aujourd'hui comme à l'époque ? Pourquoi ?

ANNEXE 3
Transcription des entretiens

Cas 1 : Entretien avec le médecin traitant

CS : Dans quelle(s) circonstance(s) avez-vous été témoin de relations affectives voire sexuelles chez des patients ?
MT : Un de mes patients atteint de la Maladie d'Alzheimer s'est rapproché d'une autre pensionnaire de l'EHPAD où il vit désormais. Il n'y a pas d'actes sexuels à proprement parlé mais ils se tiennent la main, se recherchent. Et il parle d'elle en disant "sa femme" tout en ayant conscience qu'il a une "vraie" femme hors de l'EHPAD, qui elle est toujours au domicile familiale dans la même ville.
CS : Quelle a été votre réaction ? Et celle de l'équipe soignante ?
MT : c'est un couple que je suis depuis des années, ainsi que leurs enfants et petits-enfants. C'est très surprenant la première fois où le patient appelle une autre pensionnaire "ma femme" alors que vous connaissez bien la famille.
Il y a eu une discussion avec l'équipe soignante de la maison de retraite et après en avoir parlé avec les enfants, il a été convenu de le laisser puisque ça le rendait heureux.
CS : Quelle a été la réaction de la famille du patient ? Les enfants et l'épouse ?
MT : je n'en ai jamais parlé directement avec son épouse. Elle est triste de la situation mais dans son ensemble, de ne plus vivre avec son mari à domicile. Pour ce qui est des enfants, deux fils, ils étaient assez mécontents de leur père initialement mais en le voyant "heureux" dans cette situation, où il n'y a rien de sexuel de toute façon, ils ont accepté et sont même contents que cela se passe bien. Ils veulent aussi préserver leur mère. Donc quand ils viennent avec elle, ils appellent la maison de retraite pour que l'autre pensionnaire ne soit pas juste à proximité.
CS : Quelles décisions ont été prises dans les suites par rapport aux patients ?
MT : je ne suis que le médecin traitant que Monsieur et de sa famille, pas de sa nouvelle "femme". Il a été convenu de le laisser être dans la situation la plus réjouissante pour lui, en évitant de blesser sa véritable épouse qui, bien qu'au courant, fait comme si de rien. Il n'y avait pas de nouveau traitement particulier à mettre ne place de mon côté.
CS : Quelles sont vos connaissances sur les droits des malades en la matière ?
MT : Il fait ce qu'il veut tant qu'il en est plus ou moins conscient. C'est son intimité.

CS : Quel est votre avis personnel à propos de la sexualité des personnes âgées ? A-t-il été modifié par cet événement ?
MT : c'est une situation particulière dont les gens ne venaient pas parler initialement. Il existe une certaine gêne à évoquer ce genre de sujet. Cela reste du domaine de l'intime et je pense être davantage troublé par des relations trop jeunes que tardives.
CS : Réagiriez-vous aujourd'hui comme à l'époque ? Pourquoi ?
MT : Oui, car c'est le bien-être du patient qui doit primer. De plus, tout est fait pour que cela se passe bien, surtout vis à vis de son épouse.

Cas 1 : entretien avec une IDE

CS : Dans quelle(s) circonstance(s) avez-vous été témoin de relations affectives voire sexuelles chez des patients ? Par exemple Monsieur R. ?
IDE : C'est un gentil monsieur, qui ne pose pas de problèmes. Il a la maladie d'Alzheimer, mais est bien calme. Il n'a jamais eu de rapports sexuels ici à ma connaissance. Par contre, c'est vrai qu'il est toujours avec une autre pensionnaire, Mme A.
CS : Et que font-ils ?
IDE : Ils se tiennent par la main, ils mangent toujours côte à côte, ils sont toujours ensemble. Si Mme A. N'est pas là et que M. R lui si, il nous demande où elle est. Il l'appelle "ma femme".
CS : Le patient est marié, non ?
IDE : Oui bien sûr. Il a une femme et des enfants. Ils viennent le voir régulièrement d'ailleurs.
CS : Quelle a été leur réaction par rapport à cette situation ?
IDE : les enfants n'étaient pas contents par rapport à leur mère. Ils ont sermonné leur père mais bon, il leur a dit "OUI" mais cela recommençait tout de suite après. Alors ils ont demandé si leur père était heureux comme ça. L'équipe leur a dit que oui, donc ils ont dit de laisser faire.
CS : Et l'épouse ?
IDE : elle ne vient qu'avec les enfants et il a été convenu qu'ils appellent avant chaque visite avec elle, et là, on prétexte une activité quelconque pour séparer M. R. Et Mme A.
CS : Quelles décisions ont été prises dans les suites ?
IDE : il a été convenu de les laisser tranquille. Simplement on doit faire attention quand les enfants viennent avec leur mère.
CS : Quelle a été l'attitude thérapeutique du médecin traitant ? A-t ‘il changé le traitement ?
IDE : Non non, il n'y pas eu de changement de traitement suite à cette situation. Il n'y a rien

de mal donc il n'y a rien à faire au niveau médicaments.
CS : Quelles sont vos connaissances sur les droits des malades en la matière ?
IDE : Chacun est libre de faire ce qu'il veut. Le tout est que personne ne fasse de choses contre sa volonté.
CS : Quel est votre avis personnel à propos de la sexualité des personnes âgées ? A-t' il été modifié par cet événement ?
IDE : A partir du moment où les gens sont consentants et en mesure d'avoir des relations, cela ne me pose pas de problèmes. Après, c'est toujours gênant de se retrouver avec des gens âgés qui auraient des relations sexuelles. Mais c'est leur choix. C'est ce que j'ai toujours pensé.
CS : Réagiriez-vous aujourd'hui comme à l'époque ? Pourquoi ?
IDE : Oui, il n'y a rien de mal à se tenir par la main et à être heureux ensemble. Après, c'est bien de faire attention aussi à la vraie femme du patient.

Cas 2 : entretien avec une IDE

CS : Dans quelle(s) circonstance(s) avez-vous été témoin de relations affectives voire sexuelles chez des patients ?
IDE : Un jour je me suis retrouvé face à une des patientes nue dans un des couloirs.
CS : Avait-elle des troubles cognitifs connus ?
IDE : Oui oui, elle était connue comme malade d'Alzheimer. Elle avait déjà des médicaments pour ça.
CS : Avait-elle déjà présenté ce jour de comportements auparavant ?
IDE : Avec moi c'était la première fois, mais elle était connue pour faire ça régulièrement et même déjà avant, quand elle habitait encore chez elle.
CS : Quelle a été la réaction de la patiente lorsque vous l'avez vue ?
IDE : Ca n'a rien changé. Elle n'a pas semblé prêter plus d'attention que ça à ma présence, ni à celle des autres personnes qui étaient là. D'ailleurs, ce genre d'épisodes s'est répété de plus en plus souvent.
CS : Quelle a été votre réaction de soignant ? Et celle du reste de l'équipe soignante ?
IDE : Au début, la première fois, c'est un peu un choc de voir une des patientes toute nue dans le couloir. Après, on s'y habitue presque à son attitude et ça fait un peu rire une situation comme ça. Mais bon, on est quand même un peu gêné de la voir faire ça. On ne peut pas la laisser se promener toute nue dans toute l'EHPAD.
CS : Avez-vous informé la famille ? Avec quelle réaction ?

IDE : Ils savaient que leur mère avait cette habitude, déjà quand elle vivait encore chez elle. C'est pour ça qu'il avait fallu la placer en EHPAD. Ils n'étaient pas trop content que cela se reproduise ici, alors ils ont essayé encore de la raisonner. Mais bon, la dame est malade, donc elle dit oui sur le moment mais après, elle recommence. Alors ils ont acheté des autres vêtements, plus difficiles à retirer. Ils ont aussi demandé au MT de mettre des médicaments.
CS : Et qu'a fait le MT ?
IDE : Il a instauré un traitement par Neuroleptiques. Ça va mieux maintenant avec le nouveau traitement.
CS : Et l'équipe soignante ?
IDE : La surveillance a été renforcée pour limiter au maximum les épisodes de ce genre. Mais on ne peut jamais éviter qu'elle arrive quand même à retirer ses vêtements, ne serait-ce que partiellement.
CS : Quelles sont vos connaissances sur les droits des malades en la matière ?
IDE : Ils ont le droit de faire ce qu'ils veulent, tant qu'ils ne font pas n'importe quoi. Par exemple, on ne doit pas laisser cette dame se promener nue comme ça.
CS : Quel est votre avis personnel à propos de la sexualité des personnes âgées ? A-t-il été modifié par cet événement ?
IDE : Chacun peut faire ce qu'il veut à partir du moment où il peut penser par lui-même.
CS : Réagiriez-vous aujourd'hui comme à l'époque ? Pourquoi ?
IDE : Bien entendu. Cela serait indécent de laisser une situation comme ça. On ne doit pas laisser quelqu'un se promener nue dans les couloirs.

<u>Cas 3 : entretien commun avec une infirmière et le médecin coordonnateur (MC)</u>

CS : Dans quelles circonstances avez-vous été témoin de relations affectives voire sexuelles chez des patients ?
IDE : Je suis entré dans la chambre d'une patiente pour lui apporter son goûter. J'ai frappé et j'ai ouvert la porte. Là, j'ai vu la patiente allongée sur son lit avec un autre pensionnaire allongé sur elle. Ils avaient une relation sexuelle. Je suis resté stupéfaite. J'ai appelé mes collègues et le patient s'est rhabillé. Là, une aide soignante l'a raccompagné dans sa chambre et je me suis occupé de voir comment allait la dame.
MC : J'ai été mis au courant par un appel téléphonique. Je ne savais pas quoi dire. J'ai demandé comment allait les patients. La dame était une patiente atteinte d'une Maladie d'Alzheimer depuis quelques années. Le patient quant à lui n'avait pas de maladie

neurodégénérative connue. Il s'agissait de deux patients qui ne posaient pas de problèmes particuliers. C'était stupéfiant comme situation.

CS : Y a t-il eu une répétition de genre de situations avec l'un ou l'autre des patients ?

MC : Non pas à ma connaissance.

IDE : Non.

CS : Quelle a été la réaction des patients quand vous êtes entré dans cette chambre ?

IDE : Ils ont arrêté ! Le patient a été surpris que j'entre et il s'est relevé immédiatement. La dame est restée allongée sans réaction particulière.

MC : la dame avait une MA assez évoluée en fait, avec une apathie majeure. Elle ne manifestait jamais de réaction particulière.

CS : Quelle a été votre réaction de l'équipe soignante ?

MC : Tout le monde était relativement choqué par cette situation.

IDE : Ah oui, moi la première d'ailleurs !

CS : Avez-vous informé les familles des patients ? Avec quelles réactions ?

MC : Bien entendu. Les familles ont été informées le jour même. Pour ce qui est de la famille du patient, ses enfants sont venus et l'ont sermonné. Ils ont également cherché à savoir si cela allait poser des problèmes vis à vis de l'autre patiente. Pour ce qui est de la dame, sa famille est venue également le soir même. Les enfants étaient extrêmement mécontents de ce qui était arrivé. Ils souhaitaient sur le moment que leur mère change de structure car ils estimaient qu'elle pouvait se retrouver dans des situations dangereuses pour elle. Après une discussion sur le moment, puis le lendemain, il a alors été convenu que la dame resterait ici, mais que le patient serait changé de secteur. De plus, nous leur avons assuré que nous allions surveiller bien davantage leur mère.

IDE : La famille du monsieur était extrêmement mal à l'aise et a vraiment tenu à le sermonner vivement. Pour la famille de la dame, la situation était un peu plus difficile mais bon, comme ils estimaient que nous nous étions toujours bien occupés de leur mère, ils ont compris qu'il s'agissait d'une situation exceptionnelle.

CS : Quelles décisions ont alors été prises dans les suites ?

MC : Le patient a été changé de secteur et ne pouvait donc plus se retrouver au contact de la dame. Le médecin traitant a également prescrit des neuroleptiques. Pour ce qui est de la dame, l'information de surveillance accrue a été donnée à l'équipe et le MT a également adapté son traitement neuroleptique.

IDE : On a surveillé davantage la dame et tous ceux qui étaient fragiles comme elle.

CS : Quelles sont vos connaissances sur les droits des malades en la matière ?

IDE : C'est interdit d'avoir une relation comme ça, avec une dame qui ne peut pas dire oui ou non.
MC : Le consentement de toute personne est requis dans le cadre d'une relation sexuelle. A partir du moment où le consentement de la patiente était impossible à obtenir, nous ne pouvions laisser une telle situation perdurer.
CS : Quel est votre avis personnel à propos de la sexualité des personnes âgées ? A-t' il été modifié par cet événement ?
IDE : Moi j'étais contre ça. Après cette histoire, on en a discuté tous ensemble et même si j'espère ne plus me retrouver dans une situation semblable, je ne vais pas aller contre si les gens sont tous les deux consentants.
MC : Les gens, quel que soit leur âge, ont droit à une vie affective et sexuelle, à partir du moment où ils peuvent consentir en effet. Mon avis n'a pas été modifié mais je suis peut-être plus sensible à la question.
CS : Réagiriez-vous aujourd'hui comme à l'époque ? Pourquoi ?
IDE : Bien entendu. La patiente ne pouvait pas dire si elle était d'accord ou pas.
MC : En effet, le consentement de la patiente ne pouvant pas être obtenu, la réponse aujourd'hui serait la même qu'à l'époque.

<u>Cas 4 : entretien avec le médecin traitant</u>

CS : Dans quelles circonstances avez-vous été témoin de relations affectives voire sexuelles chez des patients ?
MT : Il s'agit d'un couple que je suis depuis de nombreuses années. La dame, âgée de 82 ans, souffre d'une maladie d'Alzheimer. Son mari, âgé de 84 ans, ne souffre pas de troubles neurodégénératifs particuliers. Je sais qu'ils ont des rapports réguliers, bien moins fréquents qu'auparavant certes, mais toujours présents. Je suis sollicité régulièrement par le mari par rapport à la situation. Il s'inquiète du bien être de son épouse qui ne semble pas manifester d'envie particulière mais ne se plaint pas non plus.
CS : Quelle a été votre réaction face à ses demandes ?
MT : Je lui ai expliqué les problèmes d'apathie dont souffre son épouse dans le cadre de sa maladie d'Alzheimer. J'ai prescrit du gel lubrifiant pour elle et lui est désormais sous CIALIS pour des troubles érectiles présents depuis de nombreuses années. Mais avec le traitement, il a toujours été relativement satisfait.
CS : Leur famille est-elle au courant ?

MT : pas à ma connaissance. Je ne sais pas ce que le patient raconte à ses enfants. De mon côté, il s'agit du secret médical.
CS : Quelles sont vos connaissances sur les droits des malades en la matière ?
MT : Il s'agit d'un couple marié ayant des rapports sexuels réguliers. Ce sont les habitus sexuels de ce couple. Il n'y a rien de particulier.
CS : Quel est votre avis personnel à propos de la sexualité des personnes âgées ?
MT : Cela fait partie de la vie de couple. Le grand âge ne change rien aux droits de chacun, notamment chez un couple marié.
CS : Réagiriez-vous aujourd'hui comme lors des premières consultations ? Pourquoi ?
MT : Bien entendu. C'est le bien-être des gens qui compte.

Cas 5 : entretien avec une infirmière

CS : Dans quelles circonstances avez-vous été témoin de relations affectives voire sexuelles chez des patients ?
IDE : Un patient se mettait nu et entrait dans les chambres d'autres résidents, se promenait comme ça dans les couloirs, se déshabillait même au moment des repas...
CS : Le patient présentait-il des troubles cognitifs connus ?
IDE : Oui, il présentait une DFT. Déjà avant de venir en EHPAD.
CS : Quelle a été la réaction du patient lorsque vous l'avez surpris ?
IDE : Il n'en avait rien à faire. Son comportement n'a jamais changé parce-que quelqu'un le voyait ainsi.
CS : Quelle a été votre réaction de soignant ? Et celle de l'équipe ?
IDE : Personnellement j'ai été choqué de voir un patient nu dans le couloir la première fois. Puis c'était devenu presque drôle de le voir nu comme cela, même si nous étions tous gênés. Après, nous avions toujours à l'esprit le risque que le patient ne se blesse ou blesse quelqu'un d'autre. Donc nous souhaitions tous que la situation ne traine pas non plus.
CS : Avez-vous informé la famille du patient ? Avec quelle réaction ?
IDE : La famille a assisté un jour à une de ses situations. Un des enfants arrivait et il s'est retrouvé avec son père nu. Il avait déjà été informé auparavant du problème d'ailleurs. Il a alors été mécontent auprès de son père et a tenté de le recadre. Il a également appelé le MT.
CS : Quelles décisions ont été prises dans les suites ?
IDE : Le MT est venu le jour en question. Il a instauré un nouveau traitement avec des benzodiazépines. Il y a eu également la mise en place de contentions car le patient présentait

une agressivité certaine. D'abord juste la nuit pour éviter le risque de chutes, mais après parfois également le jour. Les vêtements utilisés ont aussi été changés pour être plus difficile à retirer.

CS : Quelles sont vos connaissances sur les droits des malades en la matière ?

IDE : il faut respecter le patient au maximum, mais il faut faire attention à ne pas le mettre en situation dangereuse pour lui ou pour les autres.

CS : Quel est votre avis personnel à propos de la sexualité des personnes âgées ? A-t' il été modifié par cet événement ?

IDE : La sexualité doit être personnelle et librement consentie entre personnes. Là, il ne s'agit pas de sexualité proprement dite. Donc cela ne change rien à mon point de vue.

CS : Réagiriez-vous aujourd'hui comme à l'époque ? Pourquoi ?

IDE : Bien entendu. Mais peut-être plus rapidement. L'équipe aurait probablement dû insister auprès du MT et de la famille quant aux troubles du patient.

Cas 6 : entretien avec une infirmière

CS : Dans quelles circonstances avez-vous été témoin de relations affectives voire sexuelles chez des patients ?

IDE : Un des patients se masturbait très fréquemment, dans sa chambre mais aussi dans les espaces communs. Il ne semblait pas dérangé par la présence des autres ou de l'équipe.

CS : Présentait-il des troubles neurodégénératifs ?

IDE : Une DFT oui.

CS : Quelle a été votre réaction de soignant ? Et celle de l'équipe soignante ?

IDE : Un choc ! Après, tant que c'était dans sa chambre, ça restait du domaine de l'acceptable. Mais il fallait que ça s'arrête dans les parties communes.

CS : Avez-vous informé la famille du patient ? Avec quelle réaction ?

IDE : la famille a assisté à une des scènes. Les enfants étaient extrêmement mécontents avec leur père. Ils ont ensuite expliqué que leur père avait toujours eu des soucis d'ordre sexuel avec de nombreuses aventures extra-conjugales, notamment avec des prostitués.

CS : Quelles décisions ont été prises dans les suites ?

IDE : Il a eu de nouveaux vêtements plus difficiles à retirer. Le MT est venu et lui a prescrit des neuroleptiques. On prend soin de surveiller davantage ce patient désormais.

CS : Quelles sont vos connaissances sur les droits des malades en la matière ?

IDE : Il faut respecter au maximum le patient, mais également les autres. On ne doit pas

laisser faire n'importe quoi. On doit faire attention à eux, éviter qu'ils ne se mettent en danger ou mettent les autres en danger.

CS : Quel est votre avis personnel à propos de la sexualité des personnes âgées ? A-t' il été modifié par cet événement ?

IDE : Chacun a le droit d'avoir sa sexualité. Là, c'est un cas un peu particulier, qui n'a rien changé à ma vision générale.

CS : Réagiriez-vous aujourd'hui comme à l'époque ? Pourquoi ?

IDE : Oui bien entendu. Je serais peut-être moins choqué aujourd'hui avec mon expérience. Je porte plus d'attention désormais à ce genre de choses pour éviter de me retrouver dans une situation comme celle-ci à nouveau. J'essaye de repérer les patients "à risque".

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
FACULTÉ DE MÉDECINE

DEMANDE D'IMPRIMATUR

THÈSE pour obtenir le Grade de Docteur en Médecine

DES Médecine Générale ☒
DES Médecine Spécialisée ☐

Présentée par : Mr Cédric SUDROW

Né le 19.03.1981 à MOYEUVRE-GRANDE
Département : MOSELLE Pays : FRANCE

SUJET DE LA THÈSE : (obligatoirement dactylographié ou collé)

Sexualité de la personne âgée démente, prise en charge par les soignants et point de vue éthique.

Date de soutenance : vendredi 3 avril 2015

JURY PROPOSÉ :
Président: M. le Professeur Athanase BENETOS
Juges: M. le Professeur Bernard KABUTH
: Mme le Docteur Laure JOLY
: Mme le Docteur Sophie SIEGRIST

VU

NANCY, le 2 mars 2015
Le Président de Thèse

Professeur A. BENETOS

Pour ACCORD

NANCY, le
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le

Le Président de l'Université de Lorraine

Professeur Pierre MUTZENHARDT

La prise en compte des besoins affectifs est aujourd'hui une des composantes des soins dispensés aux patients. L'augmentation de la fréquence des démences liées au vieillissement de la population nécessite une prise en charge adaptée aux besoins de ces patients, y compris en ce qui concerne leur sexualité.

Si les nombreuses pathologies et les traitements qui leurs sont associés peuvent avoir un effet sur cette sexualité, elle n'en demeure pas moins un besoin qui s'exprime encore chez chacun.

Notre étude qualitative porte sur six cas de patients présentant ou ayant présenté des troubles de la sexualité. Nous avons interrogé, à l'aide d'un questionnaire semi-directif, des médecins traitants, un médecin coordonnateur et des infirmières d'EHPAD, afin d'exposer les ressentis et les prises en charges.

Les résultats de l'étude nous ont montré que les différents intervenants se retrouvent trop souvent démunis face à des situations difficiles à gérer, alors même qu'ils cherchent à adopter une attitude bienveillante envers le patient.

L'analyse de l'étude met en lumière une insuffisance de connaissance et donc de compréhension de la part des différents intervenants, alors que ceux-ci ne sont pas opposés à la persistance d'une sexualité active chez les personnes âgées, même démentes. Les mesures mises en œuvre sont essentiellement restrictives pour le patient, limitant son autonomie alors que les décisions sont initialement prises dans un but de non-malfaisance, de justice et de bienfaisance.

C'est par une prise en charge pluridisciplinaire et par un dialogue entre tous les intervenants que la sexualité de la personne âgée démente pourra être intégrée dans les projets de soins.

Quant aux médecins et aux soignants, avec une formation initiale et continue adaptées à cette problématique, ils cesseraient d'être démunis et seraient moins choqués par les attitudes sexuelles de ces patients.

Elderly and demented peoples's sexuality, management by the caregivers and ethical dimension

---

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE– ANNÉE 2015

MOTS CLEFS : SEXUALITE, DEMENCE, ETHIQUE, SOIGNANTS.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex