



EHESP

Diplôme d'établissement

Promotion : **2012-2013**

Date du jury : **novembre 2013**

**Garantir le respect de la vie sexuelle
et affective en EHPAD**

Géraldine GIRAUD

Responsables pédagogiques :

Arnaud CAMPEON,

Ingénieur de recherche au département
SHS-CS

Christelle ROUTELOUS, professeur à
l'institut du management, EHESP

Responsable de l'atelier mémoire :

Karine CHAUVIN

Remerciements

Je remercie mon père pour m'avoir aidé à financer la formation ainsi que mon entourage de m'avoir épaulé toute au long de l'année.

De même, je remercie ma direction pour m'avoir permis de participer à la formation et s'être rendu disponible pour l'élaboration de mon mémoire.

Enfin je remercie l'équipe d'encadrement de l'EHESP et Karine CHAUVIN pour sa guidance.

Sommaire

Introduction	1
1 Approche de la sexualité de la personne âgée : la rencontre de deux tabous	3
1.1 Les représentations sociales de la sexualité des personnes âgées au cours de l'histoire	3
1.1.1 Hier	3
1.1.2 Aujourd'hui et demain	4
1.2 Des approches pluridisciplinaire de la sexualité	4
1.2.1 Approche juridique	4
1.2.2 Approche médicale et paramédicale	5
1.2.3 Approche psychologique	6
1.3 L'extension de la sexualité à la vie affective	7
1.3.1 Le corps : enjeu social et affectif dans la relation d'accompagnement	7
1.3.2 Le besoin affectif, un besoin vital	9
1.3.3 L'intimité : territoire privé de la vie affective et sexuelle	10
1.3.4 L'intimité avec soi	11
1.3.5 L'intimité avec autrui	11
1.3.6 L'intimité spatio-temporelle	12
2 Etude dans un EHPAD privé	14
2.1 Présentation de l'établissement	14
2.1.1 Présentation spatiale de l'établissement	14
2.1.2 Présentation des ressources humaines	14
2.1.3 La politique de l'établissement vis-à-vis de la sexualité	15
2.2 La méthodologie de l'étude	16
2.2.1 Choix des outils méthodologiques	16
2.2.2 Choix des enquêtés	16
2.2.3 Limites des entretiens semi-directifs	17
2.2.4 Intérêt et limite de la grille d'observation	17
2.2.5 Analyse documentaire de l'établissement	18
2.3 Analyse des différentes données de l'enquête	18
2.3.1 Le tabou de la vie affective et sexuelle	18
2.3.2 Des limites concernant le respect de l'intimité	22
3 Entre Tabou, besoin et droit : Qu'est-ce que l'EHPAD peut proposer aux résidents d'aujourd'hui et de demain ?	26
3.1 Quelle position peut adopter un directeur à l'intersection de ses multiples responsabilités	26
3.1.1 D'un point de vue juridico- politique	26
3.1.2 D'un point de vue social	27
3.1.3 D'un point de vue éthique	27
3.2 Inscription de la vie sexuelle, affective et de l'intimité dans la démarche qualité	28

3.2.1	Le projet d'établissement	29
3.2.2	Le projet de soins personnalisé.....	29
3.2.3	Conseil de vie sociale.....	29
3.2.4	Le livret d'accueil	30
3.3	Autres propositions pour l'EHPAD, après analyse de la situation	30
3.3.1	Au niveau de l'accueil et information auprès des résidents et des familles	30
3.3.2	Au niveau environnemental.....	31
3.3.3	Au niveau managérial	32
Conclusion		33
Bibliographie.....		I
Liste des annexes		III
Méthodologie de la journée d'observation		III

Ps : mettre à jour via la touche F9

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation Adulte Handicapé
AMP	Auxiliaire Médico-Psychologique
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APF	Association des Paralysés de France
AS	Aide-Soignant(e)
ASH	Agent de Service Hôtelier
CHA	Coordination Handicap et Autonomie
CNCPH	Conseil National Consultatif de Personnes Handicapées
EHESP	Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
GIR	Groupe Iso Ressource
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IDEC	Infirmier Diplômé d'Etat Coordonnateur
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

Cadre de santé depuis juin 2011, je suis sur un poste d'IDEC depuis septembre 2012 dans un EHPAD privé indépendant de 93 lits, dans la région du sud-est de la France. J'avais une approche incomplète et un regard neuf sur la structure et la vie des personnes âgées en institution lorsque j'ai débuté ma formation diplômante de directrice d'EHPAD à l'EHESP.

Lorsqu'il a fallu choisir un thème et un questionnement quant aux droits et aux besoins des résidents, il ne m'a pas été aisé de trouver un sujet. En effet, l'établissement où j'exerce fonde ses valeurs de travail sur une approche bienveillante et le respect de la personne âgée en tant qu'individu à part entière, en recherchant un accompagnement le plus personnalisé possible.

Mon choix de thème et mon questionnement sont partis d'une discussion que j'ai surprise entre une AMP et une AS. Il y a dans l'établissement un couple (tous les deux en GIR 2). La dame s'est rapprochée d'un autre résident (en GIR3) et a exprimé de manière claire et sans équivoque son affection pour lui et réciproquement. Ces expressions d'affection se manifestent en présence de l'époux, la plupart du temps placé à côté de son épouse dans les salles communes.

J'ai précisé les GIR de ces personnes afin de mettre en valeur l'approche protectrice de certains soignants.

L'un d'entre eux « défendait » le mari, choqué que les témoignages d'affection se déroulent sous ses yeux. Il estimait que Madame n'était pas en possession de tous ses moyens cognitifs et que son « amant » en « profitait ». L'autre agent a répondu : « c'est la vie, ce qui aurait pu se passer à l'extérieur, se passe aussi à l'intérieur ».

Cette discussion m'a interpellé à plusieurs niveaux. Tout d'abord au niveau personnel : je ne m'étais pas encore interrogée sur les besoins et désirs affectifs et sexuels des personnes âgées. J'ai exercé pendant dix ans en psychiatrie où des questions de la sorte étaient souvent évoquées. L'ingérence dans la vie intime de personnes atteintes de troubles psychiatriques suscitait de nombreux débats éthiques où la limite entre la liberté et la sécurité était débattue.

Je me suis interrogée en termes de représentations sociales et de tabous. Je me suis dit que si j'étais concernée par ce questionnement, il devait probablement en être de même pour autrui (la société, les soignants, les familles, les résidents).

J'ai rapidement pris conscience de la demande affective des résidents (demande d'un baiser le matin pour dire bonjour, une main tendue lorsque vous passez près d'eux, un sourire lorsque vous leur manifestez un geste de tendresse) et de l'intérêt que portaient certains résidents aux relations sentimentales qui se créaient au sein de l'établissement.

L'intérêt de cette discussion portait aussi sur le rapport liberté/sécurité. Jusqu'où pouvons-nous nous immiscer dans la vie intime et personnelle des résidents sous prétexte de les préserver? Quelle est la limite institutionnelle à notre immixtion dans leur choix ou non choix de vivre des relations affectives ? Quelles représentations ont les agents qui accompagnent au quotidien les résidents et

quels impacts cela peut-il avoir sur leur pratique ? Comment l'établissement protège-t-il l'intimité des résidents ? Et les résidents, se sentent-ils libres d'avoir une vie affective et/ou sexuelle ?

Ma question de départ est la suivante :

Quels sont les atouts et les limites de la prise en compte de la vie affective et sexuelle dans cet EHPAD ?

Mes sous questions sont :

Les agents sont-ils formés sur la thématique de la sexualité ? Les représentations de la sexualité ont-elles un impact sur la qualité de l'accompagnement ?

L'établissement veille-t-il suffisamment à préserver l'intimité des résidents ?

Cette thématique traite d'un double tabou : la vieillesse et la sexualité. Et ceci au sein d'une institution avec les conditions et contraintes qui y sont corrélées : vie en collectivité, règlement, cadre légal...

Dans la première partie de mon mémoire, je vais explorer les concepts de vie sexuelle, vie affective et intimité au travers d'une revue littéraire, des documents de l'établissement, de la législation et tout éclairage théorique qui me permettra de mieux appréhender le sujet.

Dans une deuxième partie, je mettrai en évidence et en lien mon étude et mon lieu de stage qui est aussi mon lieu de travail.

Afin d'être au plus près des représentations et des ressentis des personnes interviewées, j'ai choisi pour l'enquête d'utiliser des entretiens semi-directifs. J'ai établi une grille de questions destinées aux professionnels et une grille de questions destinées aux non-professionnels (résidents, familles, bénévoles) et une grille d'observation qui me permettra de cibler mon sujet. Après analyse des entretiens et de la revue documentaire, il en ressort les freins et les atouts ainsi que les contradictions auxquels nous pouvons être confrontés dans un EHPAD.

La troisième partie mettra en valeur les leviers d'actions possibles à mettre en place.

1 Approche de la sexualité de la personne âgée : la rencontre de deux tabous

Afin d'appréhender les enjeux de cette thématique, il est nécessaire d'éclaircir des notions clés intriquées telles que la vie sexuelle, la vie affective et l'intimité. L'impact socioculturel, historique et philosophique nous permettra d'aborder ces notions complexes.

1.1 Les représentations sociales de la sexualité des personnes âgées au cours de l'histoire

La sexualité dans notre société judéo-chrétienne, malgré l'évolution des mentalités, la sur-médiatisation et la banalisation dont elle fait l'objet aujourd'hui, reste un sujet délicat à aborder.

Dans une société qui prône le corps parfait, en pleine santé, la lutte contre les outrages du temps (la chirurgie a détourné sa fonction première de soins pour répondre à des critères d'esthétique), sexualité et vieillissement semblent être antonymiques : La sexualité représente le symbole de la vigueur, de l'énergie, de la jeunesse. Le vieillissement est le synonyme de la dégradation d'un corps, une perte d'élan vital physique et psychologique ainsi qu'une perte d'autonomie.

1.1.1 Hier

Cette représentation remonte déjà à l'époque des Grecs qui avaient le culte de la beauté et de la jeunesse et toute manifestation sexuelle d'un vieillard était considérée comme intolérable.

Tout comme le « fou » au cours de notre histoire, le « vieillard » alternait entre cette image de la sagesse (à partir du moment où il n'avait pas de pratiques sexuelles) et le pervers, l'irrationnel, s'il avait du désir ou une vie sexuelle et affective (ROSENMAJR L, 2001, P.30) : « En littérature, tour à tour symbole de tempérance et de sagesse et tourné en dérision, le vieux jouit d'une image ambiguë ».

Solon (540-462 av J-C) poète, philosophe et homme d'état Athénien définit cette combinaison de vieillesse et sexualité grecque (POLLET G, 2001, P.16) : « si tu ne peux plus accumuler les succès dans la vie érotique, si l'aspect sensuel se dégrade grandement, tu as toujours [...] l'action d'apprendre. ».

Chez les Romains, il n'était pas non plus de bon ton de s'exposer à ce type de manifestation, la jouissance intellectuelle était grandement valorisée, contrairement au plaisir de la chair.

Au cours du Moyen-âge, le mépris pour la sexualité des personnes âgées était toujours présent (MARTINJ-P, 2006, P.739) : « l'absence d'attrait physique dans la vieillesse était un frein puissant aux relations affectives entre une personne âgée et un partenaire. ». Mais ce mépris était plus considérable encore concernant la Femme. Elle était considérée comme objet de désir au printemps de sa vie et objet de mépris à l'hiver de celle-ci.

Or, de nos jours, une majorité de femmes vivent dans des EHPAD. Ainsi, l'établissement où j'exerce, accueille actuellement 76 femmes pour 14 hommes.

Entre l'emprise de la religion et les conceptions médicales de la vieillesse, la sexualité de la personne âgée est mise à mal. D'un côté le plaisir de la chair est dénigré et l'acte sexuel ne peut être appréhendé que pour la nécessité de la reproduction. De l'autre, une approche qui stipule une fin des possibilités physiologiques et une disparition des désirs avec l'âge. Au 19^e siècle, le docteur Belliard introduit la notion de « Démon de midi », expression très usitée encore de nos jours pour caractériser (MARTINJ-P, 2006, p740) : « cette ardeur du sexe dont les humains sont tourmentés dans leur maturité, au sommet de leur vie » et le considère comme un trouble mental.

1.1.2 Aujourd'hui et demain

Il aura fallu attendre le 20^e siècle pour ouvrir les esprits et les mentalités : La révolution sexuelle des années 70 a libéré les corps et les esprits. Puis l'effet de la médiatisation où s'expose la vie privée et amoureuse des célébrités (où nous retrouvons des couples ayant une grande différence d'âge). Mais aussi l'évolution sociétale actuelle où le divorce et la recomposition des couples et familles ne sont plus anecdotiques. Et enfin, les progrès de la pharmacologie avec l'apparition des médicaments tels que le viagra (stimulant sexuel) qui souligne la reconnaissance des troubles sexuels dans le monde médical.

Le constat de l'évolution de la société et des mentalités doit être pris en considération afin d'appréhender voire anticiper les besoins de demain.

Il est nécessaire de rappeler que les « soixantuitards » d'hier, sont nos résidents de demain. Que serons nous en mesure de leur proposer dans ce domaine ?

Définir la sexualité afin de ne pas la réduire à son aspect génital et reproducteur semble indispensable afin d'identifier les enjeux de cette problématique (THIBAUD A., HANICOTTE C., 2007, P.126):« c'est [aussi] préciser la place qu'elle occupe au niveau collectif et individuel. C'est s'intéresser à sa signification, son symbolisme, ses rituels. [...] Elle est aussi une donnée intime, psychoaffective et corporelle du sujet. Elle dépend du contexte social, historique et culturel d'une société mais contribue aussi à son évolution ».

1.2 Des approches pluridisciplinaire de la sexualité

1.2.1 Approche juridique

Un éclairage juridique concernant la notion de vie sexuelle afin de cerner l'approche sociétale et légale du sujet est pertinent afin d'appréhender la nébuleuse qui englobe ce sujet. En effet, comme le remarque le professeur Bruno Py, (VIALLA F, 2012, P.23) « la sexualité composante de la vie privée est une liberté pas un droit au sens technique.

Nul n'a un droit « à la sexualité », chacun à un droit à développer une sexualité ».

Il est indispensable d'en saisir la nuance car les EHPAD sont dans l'obligation de mettre en œuvre les conditions nécessaires à ce développement. Or, ils n'ont pas une obligation de moyens et/ou de résultats. Autrement dit, ils doivent offrir aux résidents les conditions propices à la réalisation de ces besoins mais sans avoir une obligation de garantir le résultat ou l'objectif à atteindre.

S'ils devaient y répondre, étant donné la législation actuelle, ils s'en trouveraient probablement hors-la-loi car juridiquement considéré comme proxénète. Cependant, Thierry Cassagrande, juriste intervenant à l'EHESP, nous a informés qu'il n'y avait jamais eu de jurisprudence concernant ce type de situation et que l'établissement ne peut être considéré comme proxénète étant donné qu'il n'en tirait pas de profit.

De plus, ne négligeons pas les conséquences pour l'établissement en termes de réputation, s'il se procure ce type de « service » en ayant recours à des prostituées. Nous y reviendrons un peu loin dans le mémoire concernant les leviers d'actions et les limites des possibilités.

1.2.2 Approche médicale et paramédicale

D'un point de vue médical, la santé sexuelle est aussi une notion récente inculquée par l'OMS¹: « est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence. » et qui se déclinent en deux points principaux (CATENACCI E, 2011, P.208) : « une capacité à jouir [...] une délivrance de la peur, de la honte, de la culpabilité, de fausses croyances et facteurs psychologiques inhibant la réponse et les relations sexuelles. »

Cependant du chemin reste encore à parcourir dans le domaine de la santé afin d'intégrer vraiment ce besoin.

Bien des modèles de soins utilisés dans les programmes de formation infirmière reposent sur, par exemple la pyramide de Maslow ou les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson où la sexualité n'est pas évoquée. De même de nombreuses échelles d'évaluation de la dépendance et de l'autonomie couramment utilisées dans les EHPAD ne font non plus ressortir ce besoin.

Plusieurs études médicales montrent que (MANOUKIAN A, 2001, P.22) : « une activité sexuelle et une vie affective satisfaisantes sont des facteurs favorables à une bonne santé chez les sujets âgés ». L'espérance de vie est augmentée, les troubles de l'humeur et cognitifs diminués du fait de la stimulation psychosomatique de l'organisme.

Dans une étude menée en 2004 par Laumann dans le monde, il en ressort que pour (COLSON M-H, 2007, P.68) « 64 % des hommes et 37 % des femmes de 70 à 79 ans » la sexualité reste un centre d'intérêt important et « 26 % des hommes pour 24 % des femmes, dans la tranche d'âge des

¹ www.who.int/entity/ageing/projects/emergencies/fr/ - consulté le 10 janvier 2013

70-79 ans ont une fréquence d'une relation sexuelle par semaine ». L'étude révèle une réalité d'un besoin qui ne peut être nié lorsque les personnes entrent en EHPAD.

Au delà de sa fonction reproductrice l'activité sexuelle peut-être définie comme (MANOUKIAN A, 2001, P.74) : « Une interaction complexe entre des besoins d'intimité, d'affection, de contact, de plaisir et d'image de soi (Kaiser) ». Il en ressort une intrication de différentes dimensions que nous développerons par la suite telles que la vie affective et la notion d'intimité.

Certes, il ne faut pas nier la diminution de l'autonomie, les difficultés locomotrices liées au vieillissement, l'aspect fonctionnel réduit mais (BERGERET-AMSELECK C, 2002, P.203) : « l'imaginaire d'une personne de 90 ans n'est pas très différent de celui d'une personne de 20 ans ». La dimension fantasmagorique est à prendre en considération afin de lutter contre une souffrance morale et psychologique qui pourrait en ressortir. Ainsi que dans la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale² dans « Art. L. 311-1. - L'action sociale et médico-sociale, au sens du présent code, s'inscrit dans les missions d'intérêt général et d'utilité sociale suivantes : « 1° Evaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux, information, investigation, conseil, orientation, formation, médiation et réparation ».

La Fondation Nationale de Gérontologie lors de la Commission « Droits et Libertés » a ajouté en 1999 (MEMIN C, 2006, P.190) « à l'article IV de la nouvelle rédaction de la charte de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance « La vie affective existe toujours et la vie sexuelle se maintient au grand âge. Il faut les respecter ».

Comment les EHPAD répondent-ils à ces objectifs et missions ?

Proposent-ils des spécialistes tels que les sexologues pour les résidents ? Un temps psychologue avec lequel le résident puisse aborder le sujet ? Les médecins coordonnateurs sensibilisent-ils les équipes aux difficultés pouvant-être rencontrées ? Les médecins traitants intervenant dans les EHPAD sont-ils attentifs à cette dimension ? En soins, nous parlons de prise en charge globale, l'individu est-il pris dans sa globalité, sans domaine restrictif ? Dans le champ du médico-social, nous parlons d'accompagnement, comment les équipes « accompagnent-elles » cette dimension de l'être humain ?

1.2.3 Approche psychologique

Nous avons évoqué la dimension fantasmagorique de la sexualité du résident mais il ne faut pas occulter les fantasmes des membres de l'équipe. Comme nous avons pu le voir à travers l'histoire, il règne dans l'inconscient collectif de nombreux préjugés, des représentations contradictoires et une ambivalence émotionnelle concernant la sexualité des personnes âgées. L'aspect fantasmagorique pour le résident en EHPAD se passe entre lui et lui-même, lui et un partenaire

² www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte consulté le 3mars 2013

mais aussi entre lui et les différents acteurs de l'EHPAD. Le résident est soumis à leur regard et donc aux histoires individuelles dans un domaine qui touche chacun au plus profond de lui-même.

De part leur dépendance plus ou moins grande, ils ne sont pas toujours libres d'exprimer leurs besoins et désirs essentiels. Ils peuvent être soumis aux projections des soignants qui s'accordent un droit d'ingérence au nom du bon fonctionnement, de la protection des résidents ou encore de la bienséance.

Les soignants rentrent en contact direct et intime lors par exemple de la toilette avec ces corps vieillissants et risquent de réduire le corps à un paradigme organique en niant donc la dimension érotique et sensuelle de l'individu. Cette approche réductrice est souvent générée par un mécanisme de défense du soignant qui se « protège » inconsciemment de la rencontre avec ce corps mais qui risque de « chosifier » la personne âgée et de lui ôter son essence même, celle d'être désirant. Le désir (rappelons que dans la symptomatologie de la dépression qui est une pathologie psychiatrique se caractérisant par une perte de l'élan vital, un des symptômes caractéristiques est la perte de désir) et le plaisir sont à la fois le moteur et le carburant de l'être humain. Soumis à l'influence judéo-chrétienne de notre société, ces notions peuvent avoir du mal à émerger et à être reconnues donc, qu'un principe vital soit bafoué.

Si la sensualité qui caractérise la vie sexuelle peut-être niée par certains soignants, ceux-ci par contre ont beaucoup moins de difficultés à envisager de la tendresse dans les rapports humains. Nous allons maintenant aborder et définir la vie affective.

1.3 L'extension de la sexualité à la vie affective

Ainsi que nous avons tenté de le mettre en valeur (COLSON M-H, 2007, P. 80) : « La sexualité n'est pas seulement pulsion, elle est aussi expérience émotionnelle (Zajonc, 1984 ; Decker, 1989) ». Et si la vieillesse rétrécit le champ d'action génital de chacun, il ne l'interdit jamais véritablement. A chacun de découvrir le nouvel espace érotique que rendent toujours possible l'avancée en âge et l'amour qui perdure ». L'espace érotique peut-être entendu de différentes manières dans cette citation. Nous l'aborderons sous l'angle d'Eros, synonyme de pulsion de vie et où l'expérience émotionnelle ne connaît pas de limites, tout du moins pas celle de l'âge et des ses contraintes.

La vie affective englobant la vie sexuelle ne peut se caractériser sans passer par la notion de sentiment. Selon le dictionnaire le Littré, le sentiment regroupe : « les affections, les mouvements de l'âme, les passions ». Le sentiment, moteur de la vie, exprime le ressenti intérieur de l'être humain et ne peut-être annihilé ou déconsidéré sans risquer de bafouer l'intégrité et les besoins d'autrui.

1.3.1 Le corps : enjeu social et affectif dans la relation d'accompagnement

La notion d'intégrité est stipulée dans la loi n° 2002 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale :« Art. L. 311-3. - L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute

personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ». De même dans la charte des droits et des libertés des personnes accueillies³ dans l'article 12 : « le respect et l'intégrité de la personne sont garantis. Hors la nécessité exclusive et objective de la réalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé ».

La notion d'intégrité prend toute sa complexité dans les structures accueillant des personnes âgées dépendantes et il convient de s'y attarder pour en saisir les enjeux.

En effet, dans l'accompagnement des personnes âgées un des temps forts est la toilette et le rapport au corps entretenu par le soignant et le résident. Ce moment intime qu'est la toilette met en avant la nudité, l'intimité et le corps. Un corps vieilli et vieillissant que le résident a peut-être du mal à accepter (78% des femmes et 58% des hommes explique l'absence de sexualité par ce qu'ils ne sentent pas sexuellement attractifs⁴). Un corps qui peut se représenter comme morcelé (prothèses diverses, canne, incontinence) et génère un sentiment de diminution ou d'une perte d'estime de soi. Un corps qui a besoin d'une tierce personne pour un acte quotidien mais intime générant ainsi un sentiment de dépendance voire de soumission.

Rentrer en EHPAD est un moment de crise, de rupture et une représentation violente (c'est la dernière étape avant la mort). Cette entrée peut fragiliser la personne et générer du stress voire une détresse émotionnelle (DRESSAIRE D, 2006, P.612) : « La vie en institution révèle un comportement d'adaptation qui sera axé sur le mode de la soumission ». Comment ce corps exposé au regard, à la manutention, à l'hygiène, à l'organisation d'un établissement peut-il être préservé dans son intégrité physique et psychologique ? Le corps est non seulement un vecteur social, un mode de communication et d'expression mais aussi encore plus profondément un des fondements de la construction identitaire. En effet, (PERSONNE M, 2011, P.9) : « Toute relation implique le corps, et les émotions passent par le paralangage. À tous les âges, l'image du corps se construit à l'aide de l'image que nous renvoie l'autre. Le corps intime du sujet renvoie à ce qui est biologiquement personnel : c'est son corps ».

Donc à travers le temps de la toilette, le soignant est, dans un espace relationnel, dans une interaction affective et sensuelle, mais aussi un temps de construction identitaire.

Selon Emanuel Lévinas ou Paul Ricoeur, l'individu se construit et ne peut exister que dans la relation à l'autre. Or si le soignant chosifie le corps de la personne âgée, il ne lui permettra pas de poursuivre sa construction identitaire, donc d'assurer son intégrité. Ce déni identitaire peut générer un risque de repli sur soi, de sentiment de solitude et de rupture avec l'environnement socio-affectif.

³ old.agevillage.org/AgeNet/upload/.../charte_droit_lib_PACC.pdf consulté le 1 mars 2013

⁴ www.bretagne.mutualite.fr/.../Le-CD-Rom-les-amours-de-vieillesse-un-o

Selon une étude menée par des psychologues, l'alexithymie serait un processus rencontré fréquemment en institution. Elle se traduit par une difficulté à identifier ses sentiments mais aussi (PERSONNE M, 2011, P.7) « leur capacité à verbaliser leurs états émotionnels à autrui et leur capacité à laisser libre cours à leur imagination, [...] ». De plus, nous pouvons dire que la vie en institution influence la capacité des individus à identifier leur ressenti. ».

Le regard et le positionnement du soignant face à ce corps est d'envergure sociale, identitaire et affective. Ce qui est également exprimé dans la chartre de la personne accueillie à l'article 9 concernant le principe de prévention de soutien sous ces termes : « Les conséquences affectives et sociales qui peuvent résulter de la prise en charge ou de l'accompagnement doivent être prises en considération. Il doit en être tenu compte dans les objectifs individuels de prise en charge et d'accompagnement. ».

Ces objectifs individuels peuvent être repris en considération dans le projet de vie individualisé de chaque résident, établi à leur entrée en EHPAD et réactualisé chaque année.

La relation entre les professionnels et le résident a été développée mais qu'en est-il de la relation entre résidents et non-professionnels ?

1.3.2 Le besoin affectif, un besoin vital

De la naissance à la mort l'individu se construit dans l'interaction affective. L'être humain ne devient pas asexué avec l'âge, pas plus qu'il ne perd le besoin d'affection, d'émotions, de sentiments. Le priver de ce besoin, c'est le priver d'Eros (pulsion de vie) et l'entraîner vers Thanatos (pulsion de mort).

La sexualité et la vie affective font partie des pans de l'identité de chacun (COLSON M-H, 2007, P.80) « Evoquer sa place dans la sexualité, c'est parler de la relation à l'autre, [...] la demande affective est la lutte la plus efficace contre la mort, autrement dit c'est évoquer ce que signifie un être humain – et ce qu'il attend, résumé ainsi : « On ne meurt pas de ne pas faire l'amour mais on peut mourir de ne pas aimer ou de ne pas se sentir aimé ».

Autrement dit, la vie affective est un besoin incontournable qui est source de vie et qui s'inscrit dans le projet de vie institutionnel comme dans le projet de vie personnalisée.

Mais comment l'établissement peut articuler ces projets de vie individualisés, le cadre institutionnel et les contraintes liées aux regards des soignants ou celui des familles ? Comment le résident peut trouver sa place au sein de cette triade ?

Un EHPAD est une collectivité mais plus encore une microsociété. Au-delà des normes, de l'organisation, des codes, des contraintes, c'est aussi un bouillon de culture émotionnel (où émotions positives et négatives se mélangent).

L'institution est aussi un lieu de rencontre où les liens se font et se défont quelle que soit la nature de la relation.

Des couples rentrent ensemble poursuivent leur vie de couple ou s'éloignent. Des couples se créent ou des amitiés se nouent.

L'institution est garante de cette vie privée et sociale à laquelle ils ont droit.

Une question émerge tout de même lorsqu'une personne est dite vulnérable, notamment pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou troubles apparentés.

Bien que ces maladies touchent les capacités cognitives de la personne, elles n'en annulent par pour autant son besoin affectif et comme le spécifie la charte d'Alzheimer⁵ dans l'article 1 « [...] et quel que soit le niveau de ses atteintes, conserve des capacités à ressentir des émotions et à réagir en fonction de son vécu, de son environnement matériel et humain, de ses goûts et préférences. Son identité, ses réactions, ses capacités sont à respecter. » Ainsi que l'article 4 : « [...] conserve la liberté de communiquer et de participer à la vie en société. Les relations familiales, les liens affectifs et amicaux dans toutes leurs diversités, anciens et nouveaux, doivent être préservés et respectés. ».

Afin d'appréhender le respect de cette vie privée, ces enjeux relationnels et identitaires, il est nécessaire d'investir la sphère de l'intimité.

1.3.3 L'intimité : territoire privé de la vie affective et sexuelle

L'intimité est un concept complexe dans lequel la vie affective et sexuelle trouve leur sens. Dans le langage courant, les relations sexuelles sont aussi nommées relations intimes ou encore rapports intimes. De même, dans le domaine de l'hygiène, il est utilisé l'expression de toilette intime.

Ces termes sont utilisés comme si les vocables dérivant de « sexe » sont tabous, impropres à prononcer.

La notion d'intimité est relativement récente puisqu'elle est apparue au 19^e siècle. Sous l'emprise des représentations sociétales, la pudeur génère de la honte ou de la gêne à l'évocation de la sexualité. La bienséance veut que ne soit pas dévoilée « la bagatelle » et ce qui l'entoure.

D'ailleurs, toujours au niveau du vocable, les précédentes générations utilisaient un langage métaphorique pour évoquer la sexualité ou la génitalité.

De nos jours, le vocabulaire usité est plus direct et la rencontre entre de jeunes soignants et les résidents peut être un choc des cultures lexicales et heurter certains résidents.

L'intimité est aussi un droit qui est reconnu dans les textes tels que la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale à l'article L311-3 ou bien dans la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades à l'article « Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, [...] a droit au respect de sa vie privée. » (vie privée qui préserve l'intimité de la personne). Ce droit est repris dans les chartes de la personne

⁵ www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete_charte.php

accueillie ou dans la charte d'Alzheimer. Mais comment définir cette intimité dans le quotidien d'un établissement ? Selon Genou, Schnareberger et Veilleumer l'intimité se décline (MANOUKIAN A, 2001, P.111) : « en trois sphères : psychoaffective, corporelle, lié au mode de vie. Ces trois dimensions sont bousculées par la permanence du collectif ». Je choisis d'aborder l'intimité sous un autre angle en gardant à l'esprit ces dimensions qui seront transversales à mon approche.

Afin de tenter de répondre à la question de l'intime, celle-ci sera abordée sous trois grands axes : l'intime de soi à soi-même, l'intime de soi à l'autre et l'intime matérialisée.

1.3.4 L'intimité avec soi

Comme il a été défini précédemment la construction identitaire et l'intimité sont fortement intriquées. (COLSON M-H, 2007, P.65) « L'intimité est avant tout intimité de soi, qui s'appuie sur un sentiment d'identité personnelle. Pelletier parle à ce propos d'un territoire que chacun de nous tente de conserver, afin de préserver son identité propre. ». Cette construction identitaire qui évolue tout au long de la vie s'appuie sur les différents besoins tels que la connaissance et reconnaissance de soi, le besoin d'estime, le besoin d'affirmation, d'identification, besoin de sécurité, participant au développement de soi en tant que personne unique.

L'identité se construit dans l'interaction avec autrui, l'évolution sociétale, son vécu et ses expériences, qui nourrissent l'histoire de chacun. Le passé et la mémoire qui s'y rattachent, contribuent à forger l'individu d'aujourd'hui et de demain. L'absence d'interactions affectives, relationnelles est synonyme de repli sur soi, de solitude, voire de mort.

Dans les pathologies de type Alzheimer ou les troubles apparentés, où les fonctions de la mémoire sont détériorées, sont réinterrogées (SAGNES A, 2007, P.183) : « notre conception de l'identité, de la conscience de soi et de l'autre, la notion de reconnaissance, de la mémoire qui structurent notre conception de la singularité de chaque être humain ».

Comment les soignants et l'institution peuvent-ils accompagner cette perte de repères et tenter de répondre à ces besoins fondamentaux ?

1.3.5 L'intimité avec autrui

L'intimité avec autrui peut être décrite ici dans plusieurs sphères relationnelles (l'équipe pluridisciplinaire, les autres résidents, le couple, la famille).

L'établissement doit veiller à l'intimité psychologique et psychique décrite précédemment, au risque d'être maltraitant s'il ne le prend pas en considération. L'intimité, ce territoire intérieur, profond, doit être préservé. Dans les recommandations de bonnes pratiques de l'ANSEM, le fait d'être intrusif physiquement ou psychologiquement est considéré comme allant à l'encontre de la bientraitance.

La préservation de l'intimité psychique peut être vue comme un enjeu dans le projet thérapeutique : (SAGNES A, 2007, P.182) « la rencontre avec le patient est un enjeu de transformation. En ce sens, la réflexion sur ce thème de l'intime n'est pas spéculative mais indissociable du projet thérapeutique [...] restituer un sens comme effet de restauration narcissique et de travail de relance de la pensée ». La présence d'un(e) psychologue, des consultations avec le psychiatre, la sensibilisation du médecin traitant et des équipes, le projet médical sont des prérogatives indispensables aux enjeux du projet thérapeutique du résident.

L'intimité physique à travers le temps de la toilette qui a été développé auparavant fait partie de l'intimité corporelle qui doit être respectée afin de ne pas nier la personne.

L'intimité est source de relation entre le résident et son aide-soignante(e).

Cette intimité qui est présente aussi dans la relation de couple au sein de l'intimité affective et sexuelle (COLSON M-H, 2007, P.65) : « Si la sexualité est le lieu de l'intimité, de ce que chacun porte en soi et échange avec l'autre à la fois de plus secret et de plus identitaire, l'intimité sexuelle n'en est pas pour autant la sexualité mais peut davantage se définir comme une expérience corporelle et émotionnelle unique, permettant à deux individus de partager un lien affectif privilégié ». A travers cet éclairage, ressort toute l'imbrication entre l'intimité et les besoins affectifs et sexuels de l'individu. L'établissement doit donc avoir conscience de toute cette complexité afin de préserver un équilibre entre liberté et droit, vie publique et vie privée, normes et besoins individuels.

Autrement dit, l'établissement doit prendre en considération chaque besoin individuel en l'articulant avec la vie en collectivité sans que ces besoins individuels empiètent sur l'intimité de chaque résident.

1.3.6 L'intimité spatio-temporelle

Selon l'article 226-4 du code pénal la chambre dans un établissement médico-social est considérée comme : « un domicile protégé en tant que tel par la loi [il a le droit], de se dire chez lui et notamment d'être défendu de la curiosité publique. »⁶. Cet article rentre dans le cadre du droit à la vie privée qui est institué depuis le 10 décembre 1948 dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme.

L'institution doit s'articuler entre ce droit à la vie privée ainsi qu'à l'intimité, et ses obligations organisationnelles (ménage, travaux, repas en chambre, soins...).

La chambre représente un « chez soi », une intimité spatiale et psychologique où l'individu se retrouve avec lui-même. Il peut s'y livrer à des pratiques sexuelles telles que l'onanisme ou bien vivre une sexualité de couple.

⁶ www.anesm.sante.gouv.fr/.../ANALYSE_DOCUMENTAIRE_QDV2 consulté le 15 décembre 2012

C'est aussi un lieu où il peut recevoir familles ou amis. L'article 6 de la charte de la personne accueillie concerne le droit au respect des liens familiaux à préserver. Or l'irruption d' « étrangers » bafoue ces moments intimes (RIBES A, 2007, P.57) : « L'institution gériatrique oscille entre une volonté de préserver l'intimité et le devoir de l'enfreindre en permanence, pour l'hygiène des locaux et la toilette des patients. L'espace privé est anéanti dans les moindres recoins. Le nettoyage de tous les fonds de tiroirs entraîne l'absence de coin à soi, véritablement privé. ». Comment l'établissement peut-il s'organiser afin de respecter ses obligations en matière d'hygiène et de lieu public sans nier ses devoirs de bien-être envers les résidents ?

L'institution a une responsabilité au niveau architectural : Respecter les espaces intimes tels que les chambres, semi-collectifs (couloirs ou espaces intermédiaires) et les espaces collectifs intérieurs et extérieurs (restaurant ou jardin). Ces lieux doivent pouvoir privilégier la vie affective et sexuelle tout en l'intégrant à la vie en institution.

L'ANESM s'inspire de Jaujou pour réfléchir à ces contradictions : « Si le cadre réglementaire insiste sur le besoin de personnaliser les espaces et d'offrir aux résidents la possibilité de disposer d'espaces privés, force est de constater qu'en établissement, la frontière entre espace public et espace privé tend à se réduire. En effet, la fonction de l'établissement et les règles imposées aux établissements ne favorisent pas forcément le respect de l'intimité ».

La difficulté d'agencer droits et besoins, obligations et organisations, privé et public surgit sous plusieurs formes. Prenons l'exemple concret d'un EHPAD afin d'étudier ces difficultés, mettre en avant ses points forts et ses points à améliorer.

2 Etude dans un EHPAD privé

2.1 Présentation de l'établissement

Je suis cadre de santé sur un poste d'IDEC dans un établissement privé indépendant.

J'ai choisi de réaliser quinze jours de stage sur mon lieu de travail et quinze jours dans un autre établissement ayant la même configuration. J'ai réalisé la note d'observation dans l'autre établissement mais mon étude et mes entretiens ont été effectués au sein de l'établissement où j'exerce.

2.1.1 Présentation spatiale de l'établissement

C'est un EHPAD implanté dans le sud-est de la France depuis 1992 en périphérie d'une ville de 42 150 habitants et ayant de nombreux petits villages à proximité.

La convention tripartite a été signée depuis le 1er octobre 2008 et l'habilitation aux lits sociaux depuis 2010 (10 lits).

L'établissement est situé à cinq minutes en voiture du centre ville et bien desservi par les transports en commun (ce qui facilite les visites de l'entourage).

Il a une capacité d'accueil de 93 lits dont 11 chambres doubles répartis sur un rez-de-chaussée et deux étages. A chaque niveau, des petits salons avec baies vitrées sont aménagés. « L'architecture a été étudiée pour allier l'intimité chaleureuse des chambres et l'accès pour tous à des lieux de vie collective » (projet d'établissement).

Un restaurant, une salle d'animation, un salon « télévision » et une salle « invités » dans laquelle le résident peut partager un repas en toute intimité avec ses visiteurs. Ces pièces sont disposées dans la même partie de la structure avec l'accès au jardin.

Un espace snoezellen (à la place de la douzième chambre double) récemment aménagé et isolé afin de bénéficier du calme nécessaire à cette activité.

2.1.2 Présentation des ressources humaines

L'établissement est une structure de forme juridique « société anonyme à directoire » créée par les PDG actuels et est dirigé par un directeur qui est secondé par une directrice adjointe.

L'équipe non soignante se compose de :

Une comptable à mi-temps ainsi que les trois secrétaires médicales chacune à mi-temps. Une animatrice à trois quart de temps. Deux cuisinières à temps plein ainsi que deux aides-cuisines, un agent d'entretien à temps-plein, deux lingères et une équipe de dix ASH. Ces agents sont supervisés par une gouvernante à temps plein (exceptée l'animatrice).

Au niveau de l'équipe soignante :

Quatre IDE et une IDEC, vingt-deux AS (AS diplômés, AMP, « faisant fonction » dont neuf par équipe la journée et deux la nuit) à temps plein. Une psychologue et une psychomotricienne à mi-temps et un médecin coordonnateur en quart de temps.

L'intervention d'une diététicienne, un cardiologue et une psychiatre une fois par mois.
Une convention a été signée avec l'aumônerie permettant la visite régulière de bénévoles.
Quatre kinésithérapeutes extérieurs interviennent toute la journée.
L'établissement présente une équipe pluridisciplinaire qui gravite autour des résidents et de leurs besoins. Chacun est en mesure d'apporter ses compétences, des informations, des anecdotes qui nourrissent l'accompagnement privilégié de chaque résident.

2.1.3 La politique de l'établissement vis-à-vis de la sexualité

L'établissement ouvert depuis vingt-et-un ans se veut novateur et tente d'anticiper les besoins des personnes âgées en termes de qualité d'accompagnement.

L'élaboration de son projet d'établissement se réfère aux éléments fondamentaux de la loi 2002-02 rénovant l'action sociale et médico-sociale et notamment :

Les besoins et désirs du résident qui sont identifiés en amont de son entrée dans l'établissement et formalisés dans le projet de vie individualisé en collaboration avec le résident, la famille, l'AS référent, la psychologue et le médecin coordonnateur.

Les droits de la personne âgée qui sont stipulés dans la charte des droits et des libertés de la personne âgée. Cette charte est affichée dans l'établissement, remis à chaque salarié, ressort dans le règlement intérieur de l'établissement. Elle est aussi jointe au livret d'accueil des familles et au contrat de séjour. L'objectif étant que ces droits soient omniprésents dans les esprits de chacun.

L'unicité de chaque résident est recherchée, en harmonie entre l'individuel et le collectif.
L'établissement incite à la personnalisation des chambres.

L'établissement s'inscrit dans une démarche qualité continue. Afin d'être au plus prêt des attentes de la loi 2002-2, un consultant a été engagé et parmi les formations externes proposées par sa société, les besoins affectifs et sexuels des personnes âgées est un des thèmes qui est traité. Ces besoins sont donc pris en considération dans la démarche qualité mais principalement mis en valeur dans la thématique de l'intimité.

La direction présente une ouverture d'esprit quant à ce besoin. Le directeur a validé un master en gérontologie l'année dernière et a parfaitement conscience de ce type de besoin.

Les besoins de cette nature sont pris en considération au cas par cas et chaque fois que la situation se présente mais ils ne sont pas questionnés en amont.

Cependant, l'établissement fait preuve d'un esprit novateur et ouvert : création d'un poulailler thérapeutique en avril 2012, d'un espace snoezellen en juin 2013 et le projet culturel et thérapeutique d'identifier les portes des chambres par des éléments tels que des arbres, des fleurs, des animaux... afin de stimuler les personnes atteintes de troubles cognitifs et en collaboration avec une association de peinture. Mettre en valeur ce type de besoin est dans l'esprit de l'établissement.

2.2 La méthodologie de l'étude

2.2.1 Choix des outils méthodologiques

J'ai réalisé l'étude au sein de mon établissement en me positionnant comme une future directrice. J'ai eu recours à la grille d'observation utilisée lors de mon stage dans l'autre structure (ci-joint en annexe 1) pour analyser les locaux mais aussi les interactions sociales. J'ai réalisé une analyse documentaire au travers des documents de l'établissement tels que le contrat de séjour, le projet de vie, le contrat des agents, les protocoles et procédures et le projet d'établissement. L'utilisation de la grille d'observation et de la revue documentaire ont permis une approche plus objective bien que le choix du thème aborde un paradigme subjectif.

J'ai choisi de mener des entretiens semi-directifs (ci-joint en annexe 2) auprès de professionnels et de non-professionnels afin de recueillir leur parole. J'avais envisagé des entretiens d'environ 60 minutes pour ne pas monopoliser trop longtemps les soignants et les familles et ne pas fatiguer les résidents mais la plupart des entretiens ont duré entre 20 à 30 minutes.

L'entretien est un outil qui s'inscrit dans une méthode compréhensive. Une écoute à la fois empathique et critique est nécessaire quant au discours de l'interviewé.

J'ai eu recours à un dictaphone afin d'être au plus près du discours de chacun et d'être disponible et attentive à l'interviewé. Cependant j'ai aussi souhaité prendre des notes en parallèle en cas de dysfonctionnement de l'enregistrement et afin de pouvoir « rebondir » sur les mots ou les phrases clés du discours.

Les interviews se sont déroulées dans la chambre du résident ou dans un bureau.

Les questions étaient formulées différemment pour professionnels les non-professionnels. Mon objectif étant de déterminer si les points de vue convergent et de repérer la perception des professionnels concernant les attentes des résidents.

Je vais pour finir croiser les discours des entretiens avec la grille d'observation et le contenu des documents de l'établissement ainsi que les lectures afin de faire émerger les thèmes, les réponses communes ou divergentes concernant le sujet. Enfin, je réaliserai une analyse classée par points prépondérants afin de mettre en valeur les attentes, les points forts et les points à améliorer de l'établissement.

2.2.2 Choix des enquêtés

Concernant les professionnels, j'ai interviewé une AS de jour, une AS de nuit, une infirmière, la psychologue, le directeur de l'établissement.

Concernant les non-professionnels, j'ai interviewé deux résidentes et deux membres familles : la sœur d'une résidente pour le premier cas et la fille d'un résident pour le deuxième cas. J'ai ciblé des familles que je savais réceptive à la thématique abordée.

2.2.3 Limites des entretiens semi-directifs

Les difficultés que j'ai pu rencontrer lors de l'utilisation de cet outil étaient tout d'abord la subjectivité du discours. Du fait de notre subjectivité, avec le risque d'interprétation qui peut en ressortir, une certaine vigilance est à garder à l'esprit pour la limiter.

Malgré ma demande préalable de ne pas être interrompue pendant ce laps de temps, il y avait toujours une interruption qui me concernait ou concernait la personne interviewée.

Mon dictaphone a enregistré les deux premiers entretiens mais pas les suivants et je m'en suis rendu compte à la fin de mes entretiens lorsque j'ai voulu réaliser mon analyse. J'ai eu le bon réflexe de prendre des notes qui m'ont permis de retranscrire les témoignages.

La limite de ces entretiens repose aussi pour moi sur le choix des familles, je devais veiller à ne pas heurter certaines familles par mon sujet.

La difficulté rencontrée concernant l'interview des résidentes était principalement liée à leurs capacités cognitives réduites et à une tendance à s'éloigner du sujet (oubli de la question de départ, expression première d'un désir de retour à domicile, d'un besoin de parler de leur passé et leur histoire).

Les bénévoles à qui j'ai proposé un entretien ont refusé de s'exprimer sur la thématique. Il m'a été répondu qu'ils ne voyaient pas l'intérêt de mon sujet, de ce que cela pourrait apporter aux résidents. Ces bénévoles appartiennent à la paroisse de la commune. Ce refus pourrait illustrer le tabou socioculturel évoqué en première partie.

Je n'ai pas pu interviewer le médecin coordonnateur qui est actuellement en arrêt maladie et les médecins traitants n'avaient pas de temps à me consacrer. L'un d'entre eux m'a répondu que ce n'était pas sa priorité et certainement pas celui non plus des résidents. Ceci reflète le peu d'intérêt que portent certains médecins à cette thématique. Le sujet ne semble être peu voire pas abordé par les résidents lorsqu'ils consultent leur médecin. Cela est-il lié au tabou de leur part ? Une question de priorité ? Un manque d'ouverture d'esprit ou de connaissance de la part des médecins ?

2.2.4 Intérêt et limite de la grille d'observation

La grille d'observation m'a permis de mettre en valeur le bienfondé de l'architecture de l'établissement concernant la disposition des petits salons et de la salle « invités » pour permettre aux familles et aux résidents de s'isoler et partager un moment d'intimité en dehors de la chambre (espace restreint et qui n'était pas le lieu où habituellement nous recevons nos invités lorsque nous sommes à domicile).

L'absence de signalétique, comme dans les hôtels sur les poignets de portes de chambres lorsque nous souhaitons ne pas être dérangé, est noté.

J'ai pu observer une interaction affective entre les résidents et les familles, entre eux et entre les résidents et les soignants qui mettent en valeur ce besoin quotidien.

Le sujet est aussi abordé en relèbe ou bien dans les conversations entre agents. Le sujet n'est donc pas mis à l'écart mais suscite des interrogations et souvent des questionnements non suivis de réponses.

L'observation reste cependant partielle et mon regard n'est plus dans une phase de découverte puisqu'à ce stade du mémoire, cela fait plusieurs mois que je suis arrivée.

2.2.5 Analyse documentaire de l'établissement

Bien que la recherche des besoins, désirs et droits des résidents soient au cœur des préoccupations de l'établissement, ce besoin spécifique n'est pas clairement évoqué ni dans le projet d'établissement, ni dans le projet de soins, ni dans le projet de vie individualisé.

Actuellement, la formation « besoins affectifs et sexuels des personnes âgées » n'est pas prévue au plan de formation à venir et ne l'a pas été par le passé.

2.3 Analyse des différentes données de l'enquête

Je vais maintenant croiser les éléments retenus dans les entretiens, avec la grille d'observation ainsi que la revue littéraire de l'établissement et des écrits liés à mes recherches.

2.3.1 Le tabou de la vie affective et sexuelle

Il ressort de façon unanime que cette dimension est de l'ordre du tabou que ce soit pour les professionnels, les résidents et les familles.

Le besoin et le droit à la sexualité ne ressort pas explicitement dans les différents documents de l'établissement. Seul le droit à l'intimité est mis clairement en valeur et la charte des droits et libertés de la personne âgée laisse transpirer le respect de ce besoin.

L'établissement décrit dans son projet d'établissement, dans le contrat de séjour ou dans le livret d'accueil, sa volonté de répondre aux droits et besoins des résidents sans faire apparaître pour autant la notion de sexualité et d'affectivité. Lors de la mise en place du projet de vie individualisé, aucun item lié à la sexualité et à l'affectivité n'a été prévu.

Cependant l'établissement est sensible au bien-être et ses valeurs sont décrites dans son projet institutionnel: « la recherche de la liberté du résident » et « du respect du besoin individuel de chaque résident basé sur l'écoute et l'empathie ». Le projet d'établissement a été construit sur les recommandations de l'ANESM et sur la charte de la personne accueillie qui est affichée un peu partout dans l'établissement et remis à chaque agent qui l'émerge avec son contrat de travail.

Concernant les témoignages des résidents, l'une d'entre elles met en valeur l'impact de la culture générationnelle : « je suis restée longtemps sans connaître la vie sexuelle, on n'en parlait pas à table. Maintenant les jeunes, ils savent... ».

Pour une famille : « oui, c'est dur de faire comprendre que c'est un besoin auquel il a droit, le regard de la société est injuste là-dessus ! »

Les différents professionnels ont décrit la sexualité des personnes âgées comme « quelque chose qui n'est pas dans les mœurs malheureusement » ou bien encore : « un sujet qu'il est encore difficile d'aborder mais ça viendra ! » et « il faut crever l'abcès ! Les résidents dont on s'occupera demain auront des attentes plus importantes par rapport à ça ! Faut s'y préparer ! ».

Il en ressort donc une nébuleuse au sein de l'institution concernant la prévention de ce besoin. L'établissement ne le nie pas mais ne le met pas pour autant en avant. Le témoignage des professionnels et des non-professionnels reflète aussi ce flou lié à l'influence de la société actuelle qui explique probablement la politique voilée de l'établissement.

✓ Une ouverture d'esprit

L'ensemble des personnes interviewées fait preuve d'ouverture d'esprit et regrette que ce ne soit pas que le cas de tous (professionnels, non-professionnels et société).

« C'est considéré comme malsain par certains soignants » ou bien encore « c'est la vie, quand ça se passe dans la rue, on ne fait pas les offusqués ! ». Certains soignants ont intégré que la vie à l'intérieur et à l'extérieur d'un EHPAD ne doit pas être scindée mais que la vie en établissement est le prolongement de la vie des personnes âgées à domicile.

Les avis divergent concernant la position de l'établissement. L'équipe administrative est ouverte à ce type de besoin mais reconnaît que « nous ne facilitons peut-être pas les conditions ». Par exemple, dans le plan de formation interne et externe, le thème n'est pas au programme. Aucun projet d'information n'est prévu pour les familles ou les résidents.

L'administration déplore le peu de conditions propices à vivre une vie sexuelle (passage continue des agents dans les chambres, bruit des sonnettes, contraintes horaires, manque de conditions pour séduire...)

L'infirmière souligne : « en relève, on aborde plein de thèmes autour du résident mais pas ce besoin là sauf quand un ou une résidente pose problème comme Mr V qui tourne autour de Mme C alors que son époux est à côté. Ca ne nous regarde pas, c'est leur vie, de quoi on se mêle ! ».

L'ouverture d'esprit semble être une condition majeure à la libre expression de ce besoin. L'établissement n'est pas responsable des points de vue de chacun mais peut veiller à favoriser un climat de bienveillance et de respect. Bien souvent, un sujet peut être tabou par manque de connaissance et de réflexion. L'institution peut y répondre en intégrant ce thème dans le plan de formation, en organisant des réunions, en l'évoquant de façon explicite dans les différents projets.

L'IDEC et la psychologue peuvent aussi le traiter en relève lorsque le sujet est abordé afin de générer une réflexion chez les soignants.

✓ Une distinction avérée entre vie affective et vie sexuelle

Selon le directeur de l'établissement, la première distinction relève de la vie publique et privée : « les manifestations affectives on en voit beaucoup, dans les salons, dans les couloirs car c'est

autorisé mais l'expression de sa vie sexuelle ne doit pas se faire au regard des autres, c'est interdit par la loi. Cependant les caresses et les baisers c'est bien le début d'une pratique sexuelle ».

La deuxième distinction se révèle sur une notion de transformation de la vie sexuelle. Selon la psychologue : « beaucoup ne s'avouent pas ce besoin sexuel et se contentent de manifestations affectives : baisers, caresses, toucher.» ou bien encore « peut-être qu'avec l'âge, les besoins sexuels se transforment plus en besoins affectifs car ils ne peuvent plus ou n'osent plus. ».

Le tabou ressort aussi sous la forme d'un rapport à la loi et aux normes. En effet quelle est la limite entre la vie affective et la vie sexuelle ? Lorsque les résidents présentent une levée d'inhibition liée à leur pathologie devons nous faire un rappel à la loi ? Il est à rappeler que le directeur doit être aussi garant de la loi en vigueur.

Les résidents n'osent-ils plus avoir de vie sexuelle et se contentent-ils d'une vie affective car nous ne les accompagnons pas suffisamment dans ce domaine ? Le poids des normes sociétales est-il trop imposant pour y remédier au sein d'un établissement ? Où se situe le point d'équilibre entre bienséance et bienveillance ?

J'ai pu observer dans l'établissement que beaucoup de résidents réclament le « bisou » (ce sont leurs mots), des embrassades, attraper la main des soignants (besoin de contact physique) .Ce besoin est omniprésent dans le quotidien de l'établissement, cependant les soignants ne savent pas toujours comment se positionner vis-à-vis de ces attentes.

Certains répondent volontiers à cela et d'autres préfèrent adopter une distance relationnelle. Les agents doivent-ils répondre à ses besoins ou chacun est-il libre de se positionner face à cette demande ? Cela rentre-t-il dans leur « fiche de poste » ou devons nous laisser une marge de liberté et laisser libre cours à la spontanéité relationnelle ? Ce questionnement doit être abordé dès l'arrivée d'un nouvel agent.

En ce qui concerne les non-professionnels, il leur a été plus facile d'évoquer la vie affective que la vie sexuelle. Une résidente a décrit « j'ai plus mon mari, j'ai plus d'envie, je ne pense pas à ça... j'ai juste envie de rentrer chez moi. ». L'autre résidente a décrit : « il y'a beaucoup de jalousie... je sais qu'il y en a qui parlent. Je ne me sens pas à l'aise mais je pourrais le faire... ».

Une certaine pudeur et retenue est à souligner lors de la question mais la vie émotionnelle évoquée est bien décrite par les résidentes.

Bien que des distinctions soient décrites entre vie sexuelle et vie affective, celles-ci restent tout de même imbriquées dans les discours.

- ✓ Une difficulté à évaluer le désir des personnes dépendantes

La question du consentement de certains résidents est difficile parfois à évaluer pour les professionnels et majore les inquiétudes des familles. Selon la psychologue : « Il existe des techniques pour évaluer l'accord du résident comme pour l'évaluation de la douleur ».

Je n'ai trouvé aucun document de la sorte dans l'établissement afin de guider les équipes.

La psychologue faisait principalement allusion à toute la communication non verbale qui permet de donner des indices quant aux désirs des résidents. Tout comme dans l'évaluation de la douleur chez les personnes n'ayant pas accès à la communication verbale, l'expression du visage, le regard, la position du corps aide à identifier les désirs des résidents mais reste de l'ordre du subjectif et de l'interprétation.

Pour les aides-soignantes et l'infirmière, il faudrait aborder la question en relève (temps de transmission et non pas de réunion) et en équipe pluridisciplinaire puis en discuter si nécessaire avec la famille. Certains rappellent que nous sommes liés au secret professionnel. Ils se posent la question de savoir s'ils ont le droit d'en parler aux familles sans trahir la vie privée et le secret médical. En effet dans la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé « Art. L. 1110-4. - Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. ».

L'EHPAD se retrouve dans cette triangulation entre le droit du résident, la pression de la famille et ses projets d'accompagnement. Il se doit d'adopter une position afin d'harmoniser les attentes de chaque acteur tout en maintenant le résident au centre de ses préoccupations.

✓ L'ascendant des familles fait obstacle à la prise en compte de ce droit

Les professionnels sont aussi unanimes sur la difficulté rencontrée auprès de la plupart des familles. « La sexualité est mal vécue par les familles. Elles ont du mal à les voir refaire leur vie » ou : « La présence des enfants entrave la liberté et l'intimité des parents » et encore : « on laisse le libre choix, c'est plutôt la barrière des familles ».

En effet, nous pouvons rencontrer beaucoup de résistance chez les enfants des résidents pour des raisons qui leur appartiennent mais qui empiètent sur les désirs et les besoins de leurs parents. Ce phénomène est défini comme un processus de « parentification ». C'est-à-dire que la famille (DAL PALU B, 2012, P.45) : « a tendance à infantiliser la personne âgée et non à la reconnaître comme un sujet adulte, que la perte de fonctions rend dépendant, mais qui reste malgré tout un sujet à respecter. ».

Il est difficile pour les enfants d'imaginer une sexualité pour leur parent d'autant plus lorsqu'il devient dépendant. Le tabou de la sexualité des parents émerge. Tant que le parent était indépendant, l'enfant n'avait pas à se préoccuper de ce sujet. Le phénomène de dépendance engendre un mécanisme d'infantilisation du parent.

D'un point de vue psychanalytique, la sexualité représente une forme de pouvoir au sein du schéma familial et le fait de s'occuper de son parent qui a élevé l'enfant inverse le rapport entre l'enfant et le parent (tout comme il a pu être difficile pour le parent de voir son enfant grandir et se sexualiser). Les pouvoirs sont donc inversés.

De plus, nous ne connaissons par l'histoire intime des ces familles et leur conception de la sexualité. Est-ce un sujet tabou chez eux ou librement exprimé ? Quel est le poids de la religion et du regard de la société sur eux ? Quelles sont leurs propres représentations ? Les équipes doivent rester vigilants à préserver les désirs et besoins des résidents, à travailler ces freins ensemble afin de maintenir le bien-être et la parole des résidents. L'intervention de la psychologue peut permettre d'accompagner cette parole si tel est leur envie et leur désir.

Concernant l'interview des non-professionnels, les résidentes ont très peu parlé de leurs enfants. Quant aux familles, la sœur de la résidente s'est écriée : « je serai contente que ma sœur rencontre quelqu'un ! ». Pour la fille du résident interviewée : « c'est normal pour mon père, s'il le désire, on fera ce qu'il faudra... ».

Le témoignage de ces familles reste exceptionnel et l'établissement doit prendre en considération, dans son rôle auprès des familles ce tabou et ce qu'il engendre comme difficultés afin d'accompagner au mieux les résidents et leurs enfants.

2.3.2 Des limites concernant le respect de l'intimité

La notion d'intimité a été abordée sous plusieurs angles selon les interviewés que ce soient d'un point de vue organisationnel, pratique, institutionnel ou de formation.

Une des deux résidentes a clairement exprimé qu'elle ne savait pas définir l'intimité. Ce mot n'avait pas de sens pour elle.

✓ D'un point de vue organisationnel

Les résidents comme les professionnels évoquent le manque d'intimité lié à l'organisation d'un milieu socio-médical. Le balai incessant des soignants, des agents de services et même la nuit, moment propice à l'intimité et à des pratiques intimes est troublé par le passage de l'équipe de nuit : « L'intimité se résume au lit et encore ! Même sous les couvertures, l'intimité n'est pas garantie ! » .

Certains professionnels ont conscience des paramètres desservant l'intimité des résidents mais ce n'est pas le cas de tous les agents.

Malgré des rappels réguliers auprès des équipes de la part de l'IDEC, de la psychologue, de la gouvernante ou de la direction au moment des relèves ou en réunion: « on oublie souvent de fermer la porte en sortant, voire parfois, de frapper à la porte et d'attendre l'autorisation d'entrer. » témoigne la psychologue.

Malgré le protocole de courtoisie (qui rappelle en autre le fait de taper à une porte et d'attendre une réponse dans la mesure du possible) et le protocole de d'intimité (qui indique qu'il ne faut pas entrer dans une chambre au moment d'une toilette, au moment d'une visite ou sans y avoir été invité) mis en place dans l'établissement ainsi que des entretiens individuels sur le savoir-faire et le savoir-être et des ateliers bientraitance, l'intimité est difficile à préserver. Les équipes, sous la contrainte temporelle et la charge de travail, bafouent par moment ces actes de respect.

J'ai pu voir des ASH rentrer dans des chambres au moment de la toilette ou une AS oublier de couvrir le résident pendant la toilette. Un agent qui ne tape pas avant d'entrer et qui n'explique pas pourquoi il rentre dans la chambre. Tous ces actes bafouent l'intimité du résident.

Le turn-over des agents est aussi une contrainte à prendre en considération car il faut former et informer les nouveaux agents en permanence et ceux-ci n'ont pas spontanément conscience de la notion de dépendance.

Cependant l'établissement tente de préserver les relations affectives, sentimentales ou amicales. Par exemple dans les projets de vie individualisés, il est recherché si le résident est de nature sociable ou pas, sa participation à une activité au sein d'un groupe. Nous tenons compte des couples qui entrent ensemble mais qui ne désirent pas être dans la même chambre ou à la même table.

Récemment un projet d'accompagnement a été mis en place pour une résidente dont la fille est en fin de vie. Après échange pluridisciplinaire et avec la structure accueillant la fille de la résidente, nous accompagnons la résidente une fois par semaine afin qu'elle puisse rendre visite à sa fille.

Les plans de tables du restaurant sont conçus en fonction des affinités de chacun et de leur désir d'entourage. Tout changement de place est tracé afin de justifier de la nécessité du changement. Un salon « invités » permet aux résidents de recevoir leur entourage de façon privilégiée et de partager un moment de convivialité. Nous accueillons chaque semaine environ trois familles ou amis des résidents. Cependant, il nous est arrivé de recevoir jusqu'à cinq familles en même temps dans cette salle, réduisant l'intimité de chacun.

✓ D'un point de vue institutionnel

Le principe de vie en collectivité engendre des difficultés à préserver la vie intime. Selon l'ANAESM : « En collectivité, le risque d'atteinte à la dignité est multiplié par la proximité et le regard des autres ». En effet, la présence des autres résidents, des équipes mais aussi des visiteurs et des intervenants extérieurs (soignants, commerciaux, techniciens...) multiplie les facteurs altérant la préservation de l'intimité.

Comme le souligne le directeur : « l'environnement ne favorise pas vraiment une ambiance de flirt : le bruit, la lumière, les allers-venues de soignants qui empêchent de se cacher. Les chambres devraient être équipées d'entrebâilleur pour freiner l'entrée et avec une possibilité de crochetage facile... ou encore de panneau « ne pas déranger » afin qu'ils soient tranquilles. »

La chambre devient un des derniers espaces d'intimité préservés par la notion d'espace privé. Architecturalement parlant, l'ANAESM recommande des chambres individuelles de 16 à 22m² et des chambres doubles et de 22 à 25m². L'EHPAD respecte cette surface étant donné que les chambres individuelles font 18m² et les chambre doubles font 25m².

Nous avons décrit l'aspect architectural et spatial mais l'établissement est aussi responsable de la formation et de l'information. Ce besoin est évoqué par différents soignants ainsi que par le directeur. Selon lui, l'établissement diffuse et « rappelle sans arrêt le droit des résidents mais

malgré cela souvent ils n'ont pas le réflexe de fermer la porte, pas le réflexe de l'intimité. Je pense que déjà les formations initiales ne préparent pas assez à ces valeurs là ».

Le directeur fait le constat d'un manque de sensibilisation dans le processus de formation initiale des professionnels. Malgré la diffusion des chartes et des lois, ce sont des valeurs qui sont parfois difficiles à véhiculer. Le turn-over des agents nécessite aussi pour l'équipe d'encadrement une grande vigilance à former et informer en permanence les nouveaux agents tout en faisant des rappels réguliers aux anciens afin que cela imprègne leurs pratiques professionnelles.

Un travail sur les représentations des agents semble incontournable : « les décisions sont parfois prises en fonction de la mentalité de chaque personne. On n'en parle pas assez » ou encore « il faudrait qu'on organise des réunions, avec des cas concrets pour réfléchir ensemble » et « une formation, pour rappeler à quel point le respect de l'individu, la préservation de son intimité est importante. ».

Ces notions sont abstraites et floues pour la plupart des agents. La formation continue, interne et externe, est un besoin évoqué par les équipes qui permettrait une évolution des représentations mais aussi de nourrir leur savoir-faire et leur savoir-être dans leur pratique quotidienne.

Les conversations entendues entre agents ou les remarques faites par certains soulignent et révèlent une nécessité d'ordre éthique pour faire évoluer les mentalités et donner du sens à la préservation de l'intimité. Au nom du handicap, de la vieillesse, de la protection du résident, l'immixtion dans la vie privée et l'ingérence dans la sphère intime entrave la liberté et entraîne de la maltraitance.

Par contre la demande de formation ou d'information est peu ou pas évoquée par les non-professionnels.

Toujours selon les recommandations de l'ANAESM : « Sensibiliser les familles et les professionnels à la question de la sexualité et des tabous qu'elle soulève (conférence, lecture conseillée, etc.). ». Ce manque est illustré par la parole d'une des résidentes : « si j'avais des questions, je ne saurais pas à qui les poser... ».

Cela semble révéler que les résidents n'ont même pas envisagé qu'ils puissent avoir accès à ce type d'information. De nombreux thèmes dans les revues, les colloques, les journées d'informations ciblent la personne âgée autour de la maladie d'Alzheimer, de la nutrition, du risque de chute, de la canicule qui sont de véritables problématiques mais très peu ou de manière superficielle, abordent la sexualité même lorsqu'on traite « du bien-vieillir ».

✓ D'un point de vue pratique

Le directeur et une des résidentes évoquent des aspects pratiques qui freinent le partage de l'intimité et la concrétisation de relations intimes tels que les lits. Le directeur cite en exemple : « les lits qui sont sur les roulettes, si jamais un agent a oublié de bloquer les freins, imaginez comme cela ne doit pas être pratique ! Sans parler de la taille des lits médicalisés... ». Les lits doubles ne sont pas proposés à l'entrée. Cependant, lorsque des couples ont formulé ce type de demande, l'établissement s'est donné les moyens de leur en fournir. La résidente, elle, a décrit : «

des matelas durs et des lits séparés, pour partager avec mon mari, c'est pas pratique. ». En effet, Les lits médicalisés ont une largeur de 120cm qui ont une commodité relative. Les conditions matérielles décrites par la résidente ne sont pas propices à l'exercice de pratiques sexuelles.

Pour des personnes âgées sujettes à des douleurs (ce qui est son cas) et à diminution des capacités physiques les lits médicalisés et les matelas ne sont pas confortables pour leur bien-être physique. De plus, l'équipe de soins a une politique très développée de prévention d'escarres et donc a recours aux matelas alternant « anti-escarres » qui ne contribuent pas au confort des pratiques intimes ni à la possibilité de partager un lit à deux.

Le directeur décrit aussi « l'entrée directe dans la chambre et donc une vue directe sur les lits. De même, la surface des chambres qui reste réduite malgré tout, ainsi que le mobilier personnel et de l'établissement ou le matériel médical, réduisent la circulation et l'espace dans la chambre ». L'intimité spatiale représentée par la chambre se trouve restreinte et exposée par sa configuration au regard d'autrui de manière directe. Lorsque les personnes sont à domicile, nous entrons rarement directement dans une chambre. Comment protéger cet espace d'intimité et réduire cette sensation d'intrusion ? Un sas d'entrée dans les chambres pourrait être envisagé afin de réduire ce phénomène.

L'individu a besoin d'une intimité partagée mais aussi une intimité avec soi-même. L'espace réduit peut contribuer à cette perte de sphère d'intimité nécessaire à son bien-être, au maintien de son identité et à la préservation de la qualité relationnelle avec autrui.

Je vais dans une troisième partie étudier les leviers d'actions possibles à maintenir, à favoriser ou à instaurer dans cet établissement.

3 Entre Tabou, besoin et droit : Qu'est-ce-que l'EHPAD peut proposer aux résidents d'aujourd'hui et de demain ?

3.1 Quelle position peut adopter un directeur à l'intersection de ses multiples responsabilités

3.1.1 D'un point de vue juridico- politique

Un directeur d'établissement est garant de la loi en vigueur et comme chacun le sait : « nul n'est censé ignorer la loi » ; il se doit de la faire appliquer.

Cependant certaines zones floues ou indéterminées permettent une réflexion et une marge de manœuvre qui permet d'adapter nos pratiques en flirtant avec les limites juridiques.

Nous avons vu dans la première partie, la référence à la loi mais plusieurs professionnels lors de leur interview ont évoqué le recours dans les pays étrangers (Canada, les Pays-Bas, la Belgique) aux aidants sexuels. Ils se posent la question de savoir pourquoi cela ne se pratique pas en France.

La question de l'assistance sexuelle est souvent abordée pour les personnes handicapées. Les personnes âgées ne sont pas de personnes handicapées mais en situation d'handicap. Ceci se reflète d'ailleurs au niveau des aides financières. Les personnes handicapées bénéficient de l'AAH et les personnes âgées dont le handicap est lié à la perte d'autonomie, bénéficie de l'APA.

A la différence de la plupart de personnes handicapées (physiques et/ou mentales) les personnes âgées ont connus (sauf exception) une vie sexuelle auparavant. L'approche et la représentation de la vie sexuelle n'est donc pas à penser et à réfléchir de la même manière.

Toutefois, des ponts peuvent et doivent se créer, s'établir, s'inventer afin de faire progresser la réflexion et les possibilités de répondre aux besoins des personnes âgées. De nombreuses associations ou organismes existent concernant le thème du handicap (exemple : CHA, APF, CNCPH...) et avec lesquels nous devrions établir des passerelles.

Je souhaite donc, en tant que directrice d'EHPAD, rencontrer ces organismes afin d'échanger avec eux et dans la mesure du possible, construire des projets, en commençant par leurs mises en œuvre au sein de l'établissement où j'exerce afin de les évaluer.

N'oublions pas ce qui est décrit dans la première partie du mémoire au sujet du conditionnement culturel. La France est un pays avec une histoire judéo-chrétienne et les décisions politiques n'échappent pas, dans leurs choix, à cette influence. En exemple, Roselyne Bachelot (PITAUD P, 2011, P.28) « a fustigé l'idée de la mise en place d'assistants sexuels. [...] des « relations rémunérées » autrement dit de « prostitution » selon la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale. ». Cependant Jean-François Chossy a été missionné par François Fillon afin d'élaborer une proposition de loi pour créer le statut d'aidant sexuel.

Je ne sais pas à l'heure actuelle où en est le débat et la proposition.

A l'interface de ces remous politiques et de ces freins juridiques, comment le directeur peut-il envisager des réponses ? Où s'arrête son rôle ?

Proposer les conditions matérielles pour accompagner un résident chez une prostituée si telle est sa demande est-il un délit ? Doit-il répondre à une demande directe ou trouver des solutions intermédiaires ? Doit-il en informer la famille afin que celle-ci prenne le relai ou cela relève-t-il de la discrétion professionnelle ?

L'établissement a un esprit novateur et ouvert sur l'extérieur : poulailler thérapeutique depuis avril 2012, espace snoezellen depuis juin 2012, projet médico-culturel de peindre les portes des chambres en collaboration avec des artistes et la position du directeur pourrait se refléter de la manière suivante (PITAUD P, 2011, P.27) : « En attendant que l'accompagnement à la vie intime est, affective et sexuelle deviennent une réalité, ait un cadre juridique adéquat et clair, il faut savoir prendre des risques, il faut oser aller vers le délit d'humanité ».

3.1.2 D'un point de vue social

Le travail en partenariat avec les différentes structures telles que la MAYA, le CLIC ou le CH de la commune, la collaboration étroite avec la mairie, certaines associations ou syndicats, les conventions signées avec des partenaires extérieurs professionnels et bénévoles sont des opportunités afin d'exprimer la problématique rencontrée au sein de l'établissement.

Le directeur a un rôle de porte-parole du résident afin d'exprimer auprès des différents partenaires les besoins des résidents et impulser une réflexion de chacun des partenaires engagés. Il peut contribuer à lever le voile sur le tabou et faire le lien entre l'intérieur et l'extérieur.

Interpeller le réseau afin que chacun prenne conscience des désirs des personnes âgées et participe, à son niveau, à l'évolution des mœurs.

Par exemple, proposer à la mairie d'organiser des colloques autour de la vie sexuelle et affective de la personne âgée, inciter les bénévoles à aborder le sujet avec le résident, travailler en amont avec les différents partenaires la question de la sexualité.

Prévoir à la commission gériatrique d'aborder le sujet avec les médecins traitants.

La politique étant un pan et un reflet de l'actualité sociale, il peut aussi soulever la contradiction entre les attentes de la loi de 2002 et la loi pénale actuelle et inciter les responsables à se positionner.

Cette démarche pourrait contribuer à l'évolution des représentations sociales et de permettre pourquoi pas de briser un tabou.

3.1.3 D'un point de vue éthique

Nous avons pu constater tout au long du mémoire qu'une position tranchée concernant le thème traité est délicate voire source d'erreur.

Une réflexion éthique, dont le directeur est garant, est incontournable afin de mesurer les valeurs de nos pratiques et les possibilités de mise en actions après partage et échange avec tous les acteurs concernés.

La recherche d'une posture éthique s'articule à la croisée de l'actualité sociétale, des valeurs humaines traduites dans le projet d'établissement et des besoins de la personne âgée.

Le directeur est en devoir d'impulser cette réflexion et donner les moyens à chacun de s'y engager. De la réflexion éthique découle la déontologie de la pratique soignante, les soignants sont responsables de leur pratique mais le directeur en est aussi légalement responsable. Leur permettre cette réflexion, garantie une qualité des soins et d'accompagnement s'articulant au plus près des besoins des résidents, de la loi et des valeurs de chacun.

Un accompagnement à une réflexion éthique permet de lutter contre les jugements hâtifs et restrictifs et de favoriser l'appréhension de la notion de liberté et de risques.

La loi de 2002 incite à percevoir le patient comme auteur de sa vie, libre de faire ses choix après connaissance de tous les champs des possibles. C'est non seulement respecter sa liberté mais aussi son droit au risque. Adopter un paradigme holistique et encourager l'accompagnement du résident comme auteur de sa vie, permet de répondre aux attentes de la loi 2002 et besoins des résidents. C'est aussi anticiper et adapter l'accompagnement des générations à venir.

Cependant, comment le directeur adapte-t-il son rôle entre protection des personnes vulnérables, liberté, droit au risque ? Entre peur et projections des professionnels, de l'entourage, pression sociétale et influence de la réputation de l'établissement ? L'ANESM recommande aux directeurs d'être vigilants quant à l'immixtion des familles dans la vie privée du résident : « les institutions se réfèrent souvent aux familles pour arbitrer des aspects de la vie des résidents qui ne devraient a priori ne regarder qu'eux-mêmes, ainsi c'est souvent le désir des familles qui prévaut sur celui des personnes : une forme de mise sous tutelle de fait, que rien ne justifie, pas plus sur le plan du droit que sur celui de l'éthique. ».

C'est un véritable travail sur les résistances qui est en jeu. Afin d'accompagner les familles dans ces évolutions, le directeur doit faire preuve de patience, d'écoute et de stratégies managériales telles que la répétition du discours et des projets afin d'intégrer naturellement ce sujet dans la vie quotidienne de l'EHPAD.

3.2 Inscription de la vie sexuelle, affective et de l'intimité dans la démarche qualité

L'inscription de l'établissement dans une recherche de qualité et d'amélioration continue s'inscrit dans le cadre de l'évaluation interne et de la préparation à l'évaluation externe.

Cette démarche qualité continue sollicitée par la circulaire N° **DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011**⁷ relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les

⁷ www.cnsa.fr/IMG/pdf/evaluation_interne_et_externes_cir_33964.pdf

Géraldine GIRAUD - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2012-2013

établissements et services sociaux et médicosociaux permet aux établissements d'établir leurs points forts et leurs points à améliorer.

A travers les outils de la loi 2002 déjà mis en place dans la structure nous allons tenter de traduire ces besoins en matière de vie sexuelle, affective et d'intimité.

3.2.1 Le projet d'établissement

Développer l'ouverture d'esprit dont fait preuve l'établissement et ne pas hésiter à décrire l'attention portée à ce pan de la vie du résident. Approfondir la notion de santé sexuelle en se basant sur la définition de l'OMS dans le projet de soins et mettre en valeur le rôle du médecin coordonnateur, de la psychologue et le l'IDEC dans son accompagnement auprès des familles et des résidents.

3.2.2 Le projet de soins personnalisé

Créer autour de tous les besoins de la personne, il traite de la sociabilité du résident et de ses relations familiales et de la personnalisation de sa chambre. Il n'aborde cependant pas les notions d'intimité ni de vie sexuelle et affective.

L'item sur la vie sexuelle et affective va être intégré au projet personnalisé, au même titre que les plaisirs alimentaires ou les désirs d'activités. Le fait de le voir écrire noir sur blanc incite à le prendre en considération même si l'item n'est pas rempli. Il aura le mérite d'exister et de ne pas être dans le déni de ce besoin. Cela peut permettre de faire cheminer une réflexion chez le résident et sa famille. « Le projet de vie affective doit pouvoir s'appuyer (MARC I, 2005, p36) : « sur le consentement éclairé et la participation active de la personne, éventuellement en collaboration avec son tuteur légal. Toute personne doit pouvoir recevoir l'assistance humaine nécessaire à l'expression de sa sexualité. ». Un travail de préparation et d'accompagnement va être réalisé auprès du représentant légal en triangulation afin qu'il puisse être le porte-parole du résident et non de ses propres représentations. Le projet de vie n'est pas figé et peut être réélaboré à tout moment.

3.2.3 Conseil de vie sociale

Le CVS est composé principalement de résidents ou de leurs représentants. Il donne un avis consultatif sur les questions de fonctionnement de l'établissement, sur la vie intérieure, l'organisation, les projets, les animations, le projet d'établissement et le règlement intérieur. Les intégrer à la réflexion sur la vie sexuelle et affective et suggérer ce thème à l'ordre du jour pourra permettre un cheminement voire disposer des propositions ou axes d'améliorations non-envisagés par les équipes. Générer une démarche réflexive sur la vie sexuelle nécessite un questionnement sur la sexualité : « Elle dépend du contexte social, historique et culturel d'une société mais contribue aussi à son évolution ». Ce travail réalisé à l'intérieur de l'EHPAD peut s'étendre à la vie sociale extérieure.

3.2.4 Le livret d'accueil

Il est remis avant l'admission du résident et prépare à l'admission. Il garantit les droits effectifs des résidents et permet de donner les premiers repères au résident accueilli. C'est un travail en amont de préparation à l'entrée en EHPAD. Si le droit à une vie affective et sexuelle est clairement énoncé et expliqué à la remise du livret, ceci pourra permettre au résident et sa famille d'entamer une réflexion sur le sujet.

Aborder ce sujet nécessite un savoir-faire et savoir-être de la part de la direction afin de ne pas heurter les représentations de chacun et de créer une relation de confiance avec eux.

Outil de prévention de la maltraitance, il garantit un respect de leurs besoins et de leur intimité, initie une approche bienveillante et globale de la personne. Comme nous avons pu le voir précédemment, nier ces besoins c'est ne pas respecter l'intégralité de la personne.

3.3 Autres propositions pour l'EHPAD, après analyse de la situation

3.3.1 Au niveau de l'accueil et information auprès des résidents et des familles

Nous avons cité précédemment le livret d'accueil comme source d'information à l'arrivée du résident lui garantissant le respect de sa vie privée selon les recommandations de l'ANASEM : « l'usager peut être seul quand il le désire; le caractère privé de sa chambre est assuré par des moyens appropriés; l'usager peut vivre sa sexualité. ».

Ainsi que le stipule Art. L. 311-1. De la loi du 2 mars 2002 le résident a droit aux : « Actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formation adaptées aux besoins de la personne ». Des soirées conférences vont être organisées au sein de l'établissement sous l'égide du médecin coordonnateur et/ou avec l'intervention de spécialistes en la matière. La convivialité sera au rendez-vous, avec par exemple, un buffet à la fin de la conférence.

L'EHPAD participe à la journée « sid'action » et profitera de l'occasion pour organiser une journée d'information sur le thème de la sexualité. J'ai récemment reçu un questionnaire d'un médecin menant une étude sur le sida et les MST au niveau des EHPAD, ce qui souligne l'actualité du sujet auprès du corps médical.

L'établissement va planifier une journée « portes ouvertes » avec un programme prévoyant d'aborder cette thématique. Par exemple, prévoir un recueil de la parole des résidents (avec l'animatrice et la psychologue) sur le sujet de l'amour et les exposer. Ce jour-là y associer les échanges intergénérationnels déjà en place afin que tous les publics de différents âges soient présents et puissent percevoir la personne âgée sous un autre angle.

Proposer l'intervention d'un sexologue si les résidents en éprouvent le besoin. Cependant l'intervention d'un psychiatre et la présence de la psychologue dans l'établissement sont déjà des personnes ressources.

Mettre des préservatifs à disposition dans la pharmacie et en informer les résidents.

De plus, dans les questionnaires de satisfaction des résidents et des familles, introduire la question de la satisfaction des conditions permettant de vivre une vie sexuelle et affective satisfaisante. Ce sera aussi un moyen de susciter la parole et de travailler sur le tabou.

3.3.2 Au niveau environnemental

Certains établissements ont fait preuve d'originalité et d'innovation en instaurant au sein de leur structure, une chambre d'intimité : (DUPRAS A, 2007, p110) « Elle a pour fonction de répondre à au moins quatre besoins, soit de reconnaissance, de bien-être, de quiétude et d'autonomie. [...] Une fois la porte fermée et verrouillée, le couple est assuré qu'il ne sera pas dérangé et qu'il ne dérangera pas les autres. ». Pour ma part, ce ne sera pas un projet que je proposerai après évaluation des risques suivants : Dérive ou de stigmatisation lors de la « réservation de la chambre » (regard de soignants ou des autres résidents). Non rentabilité de la chambre (cause : pudeur, honte). Pour la chambre individuelle, les équipes peuvent négliger le principe d'intimité de part l'existence de la chambre d'intimité et sentiment pour le résident de ne pas se l'approprier pour vivre sa vie sexuelle. Problème d'organisation et de logistique (planification de la chambre, ménage entre « deux passages »..).

Cependant au niveau des chambres, réfléchir à aménager un sas d'entrée afin de préserver l'intimité et pour les couples une chambre avec séparation (rappelons que dans leur parcours de vie, leur champ d'intimité se réduit progressivement : vie socioprofessionnelle, puis période de la retraite dans une maison, avec plusieurs pièces, à une seule chambre en EHPAD).

Mettre en place des entrebâilleurs aux portes et des panneaux indiquant « ne pas déranger » à mettre sur les poignées.

Réfléchir à la sensorialité : l'établissement possède un espace *snoezellen*, qui est un lieu de sensorialité pouvant favoriser l'expression de la sensualité. L'établissement utilise des huiles essentielles afin de parfumer l'atmosphère et la psychomotricienne les utilise pour détendre les résidents. Celle-ci possède un diplôme d'esthéticienne et mettra à disposition ses compétences dans le salon coiffure quand celui n'est pas utilisé. Ces prestations auront des bénéfices au niveau de la revalorisation de l'estime de soi, bien-être physique et atout séduction.

Améliorer l'ambiance sonore (inconfort généré par les sonnettes d'appels).

L'établissement a comme souhait d'ouvrir une boutique au sein de la structure avec entre autre un kiosque à journaux. Ce serait l'opportunité de mettre à disposition des magazines érotiques. Proposer des solutions intermédiaires telles la mise à disposition de films érotiques et pornographiques ainsi qu'un lecteur DVD mais dans le cadre de la chambre afin de ne pas heurter la sensibilité d'autres résidents.

Il peut aussi proposer l'achat de sex toy si celui-ci ne peut pas s'en procurer par lui-même.

3.3.3 Au niveau managérial

La politique managériale de l'établissement est source de dynamisme et de directive qui impacte la qualité de l'accompagnement.

Au recrutement des agents, évaluer la prise de position de l'individu sur le sujet donnera une indication quant à son ouverture d'esprit et sa bienveillance, qualité indispensable à l'accompagnement.

Le plan de formation est primordial pour la politique de l'établissement ((DUPRAS A, 2007, p108) : «les attitudes sociales et celles des professionnels de la santé qui gravitent autour des personnes âgées vivant en institution influencent grandement l'expression sexuelle de ces dernières ». En effet la formation du personnel est un point clé pour la compréhension, l'ouverture d'esprit et le questionnement.

Le plan de formation se présente en deux parties : interne et externe.

À niveau de la formation externe, la société avec laquelle nous travaillons propose la thématique de « la vie sexuelle et affective de la personne âgée ». Le droit au risque et la bientraitance sera intégré à la planification en demandant aux formateurs de d'accentuer la notion de sexualité.

Au niveau de la formation interne l'IDEC et la psychologue vont intégrer dans leur atelier bientraitance le thème de la sexualité ainsi que le médecin coordonnateur, dans ses missions de formation auprès du personnel.

Initier les équipes aux techniques de validation de Naomie Fiel afin de mieux repérer le consentement du résident.

Programmer une analyse des pratiques professionnelles afin de porter un regard critique et tenter de les faire évoluer au quotidien. Lors des rencontres avec les centres de formation leur signifier ce manque dans le parcours de formation afin qu'ils puissent étoffer le programme sur le sujet.

Le directeur devra régulièrement évaluer l'évolution des projets et les difficultés qu'il rencontrera notamment en termes de résistances. L'innovation peut être source d'angoisse ou d'incompréhension qu'il ne faudra pas omettre afin de ne pas mettre les projets en échec.

Conclusion

La question de la vie affective et sexuelle de la personne âgée est un véritable problème de santé publique mais aussi sociétale où chacun a sa part d'implication. Cela est certes un sujet tabou mais l'étude menée souligne que rien n'est immuable et des évolutions peuvent s'opérer si des actions sont mises en place.

Le directeur d'un EHPAD, de part sa vision d'ensemble et son positionnement peut être un acteur déterminant. Au sein de son établissement, pour le bien-être des résidents, il est garant des conditions matérielles et managériales qu'il met en place. Au près des agents, des étudiants et des familles qui sont à l'interface entre l'intérieur et l'extérieur et donc des vecteurs d'informations et de messages qu'ils vont pouvoir véhiculer dans la société. Mais aussi, un engagement social avec les nombreux partenaires extérieurs qu'il peut impliquer dans cet enjeu d'évolution.

La dimension intimiste et personnelle de ce thème implique une posture d'adaptation et d'ouverture d'esprit. Une prise en considération est indispensable, à la fois au cas par cas et globale afin de respecter les représentations personnelles de chacun tout en impulsant une dynamique générale. (MARC I, 2005, p36) « Dans notre société où les institutions, les normes et les valeurs ne suffisent plus à guider nos modes de vie, chacun est de plus en plus renvoyé à sa propre responsabilité dans un contexte d'imprévisibilité. ». Le directeur se doit de faire preuve de créativité mais aussi d'anticiper les besoins actuels et à venir des résidents et pouvoir y répondre. Les normes et les repères se transforment de plus en plus rapidement dans notre société médiatisée et les besoins s'expriment plus spécifiquement. Une attitude d'écoute et une vigilance sont de rigueur afin d'arriver à harmoniser la responsabilité juridique et législative, les attentes des résidents et de leur famille et préserver les valeurs morales au sein de la structure. La question de la vie sexuelle et affective de la personne âgée est une question déontologique pour le directeur de l'établissement. Il se doit d'être à la pointe de l'actualité et acteur de cette actualité afin que ce tabou n'en soit plus un dans l'avenir.

Bibliographie

Textes législatifs

Ouvrages

- ✓ GRAWITZ M., 2001. Méthodes des sciences sociales. 11^eed, Paris: Dalloz. 1019p.
- ✓ PITAUD P. / ed. 2011, Sexualité, handicaps et vieillissement, Toulouse : Erès, 247p.
- ✓ MANOUKIAN A., 2001, La sexualité des personnes âgées. Soins et perte d'autonomie, Paris : Lamarre, 240p.

Articles

- ✓ BERGERET-AMESELEK A., ALBY M-L., WAREMBOURG S., 2002, « Libres propos. Evolution de la sexualité, des désirs et avancée en âge : des regards psychanalytique, médical et sexologique. », *Gérontologie et société*, n°140, pp. 193-203.
- ✓ COLSON M-H., 2007, « Âge et intimité sexuelle », *Gérontologie et société*, n° 122, pp. 23-63.
- ✓ DAL PALU B., 2012, « Une personne âgée dépendante reste un sujet désirant », *Projet*, n°326, pp.43-46.
- ✓ DRESSAIRE D., BROUILLET D., 2006, « Effets de la vie en institution des personnes âgées sur leurs stratégies de faire face et sur leur difficulté à verbaliser leurs émotions (alexithymie) », *Bulletin de psychologie*, n°98, pp.605-613.
- ✓ MARC I., 2005, « Liberté et responsabilité dans la vie affective, familiale et sexuelle », *Reliance*, pp.35-38
- ✓ MARTIN J-P., 2006, « Le démon de midi, point de vue historique sur la sexualité des vieillards », *La revue de Gériatrie*, tome 31, pp. 737-742.
- ✓ MEMIN C., 2001, « Sexualité, affectivité, sensorialité et grand âge », *Gérontologie et société*, n°98, pp.189-196. POLLET G., 2001, *La vieillesse dans la littérature, la médecine et le droit au XIX^e siècle : sociogenèse d'un nouvel âge de la vie »* *Retraite et Société*, n°34, pp.30-51.
- ✓ POLLET G., 2001, *La vieillesse dans la littérature, la médecine et le droit au XIX^e siècle : sociogenèse d'un nouvel âge de la vie »* *Retraite et Société*, n°34, pp.30-51.
- ✓ RIBES G., 2007, « Le couple vieillissant et l'intimité », *Gérontologie et société*, n°123, pp.41-62.
- ✓ ROSENMAYR L., 2001, « L'image de la vieillesse à la naissance de l'Europe », *Retraite et Société*, n°34, pp.12-29.

- ✓ SAGNE A., « La question de l'intime dans la vie actuelle du malade Alzheimer », Gérontologie et société, n° 122, pp. 23-63.
- ✓ THIBAUD A., HANICOTTE C., 2007, « Quelles représentations les soignants ont-ils de la sexualité des sujets vieillissants ? », Gérontologie et société, vol 3, n° 122, pp. 125-137.
- ✓ VIALLA F., 2012, « sentiments, vie privée, vie affective, vie sexuelle et institution sanitaire ou médicosociale », Les Etudes Hospitalières [en ligne], n°45, pp.23-35. [visité le 06.11.2012], téléchargé par bibliotheque@ehesp.fr

Sites internet

www.who.int/entity/ageing/projects/emergencies/fr/

www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte

www.fng.fr/html/droit_liberte/charte_integral.htm

www.bretagne.mutualite.fr/.../Le-CD-Rom-les-amours-de-vieillesse-un-o

www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete_charte.php

www.anesm.sante.gouv.fr/.../ANALYSE_DOCUMENTAIRE_QDV2

www.cnsa.fr/IMG/pdf/evaluation_interne_et_externes_cir_33964.pdf

Liste des annexes

Annexe n°1 : note d'observation et grille d'observation

Annexe n°2 : guide d'entretiens semi-directifs

Annexe n°1

Méthodologie de la journée d'observation

Dans le cadre de la formation continue concernant le DE « directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthode », une commande institutionnelle nous a été formulée : une note d'observation à joindre à notre mémoire suite à une journée de stage en position d'observateur. Une préparation méthodologique est nécessaire afin d'optimiser notre journée d'observation.

J'ai choisi d'exploiter ce travail en lien avec le thème de mon mémoire « la liberté d'expression affective et sexuelle » dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades.

J'ai conscience, vu le choix de mon thème et les représentations sociales qui s'y rattachent, de ne pas avoir sur une seule journée, la possibilité de faire émerger tous les éléments de réponses concernant mon questionnement.

Je souhaite réaliser cette journée sur un lieu de stage extérieur à l'établissement où j'exerce afin de pouvoir aborder au mieux une position d'observateur, avec un regard neuf et extérieur, d'une part pour ne pas être sollicitée par mon environnement professionnel et donc pour ne pas être à la fois observateur et acteur et, d'autre part pour faciliter un regard neutre car nous pouvons rapidement être happés par les habitus.

Je présenterai la démarche et l'objectif de cette démarche, qui a comme visée l'évaluation des besoins des résidents, dans le cadre de la formation continue auprès de la direction et des équipes de soignants.

Je pense mettre rapidement en place cette journée lors de mon stage afin de préserver ce regard « d'étonnement » mais pas le premier jour afin d'avoir le temps de prendre mes repères dans l'établissement.

Si un résident vient à m'interpeller, je lui expliquerai que je suis une étudiante qui a comme travail de s'interroger sur les besoins des résidents en EHPAD.

Je souhaite pouvoir circuler dans les lieux de vie communs et possiblement dans les chambres en accord avec le résident et observer les enjeux affectifs entre résidents, la position des soignants vis-à-vis de ce type de situation ainsi que les enjeux affectifs entre soignants et résidents.

La prise de notes se fera au moment où je m'octroierai des temps de pauses, cependant je me munirai d'un petit calepin de poche pour les mots clés à ne pas oublier.

J'utiliserai une grille préétablie d'axes d'observation et d'indicateurs qui me serviront de guide dans ma démarche d'observation.

AXES D'OBSERVATIONS ET INDICATEURS	OBSERVATIONS
<p><u>LOCAUX</u></p> <p>a) <u>Espaces communs</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Favorisé par la disposition des locaux (ex : petit salon) ✓ Favorisé par les soignants (ex : est-ce que les soignants installent les résidents à table en fonction de leurs liens affectifs) <p>b) <u>Espaces privés</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Est-ce que les soignants tapent à la porte avant d'entrer dans la chambre ? ✓ Y'a-t'il une pancarte à accrocher sur la porte pour signifier le souhait de ne pas être dérangé ? ✓ L'intimité est-elle au moment du nursing ? <p><u>LIEN RESIDENT / SOIGNANT</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Les résidents expriment-ils des demandes affectives auprès des soignants ? ✓ Echange entre Aide Soignant référent et résident sur le sujet ? 	

CONFIDENTIALITE

- ✓ Les rapprochements entre résidents sont-ils respectés ?
- ✓ Famille informée ou non ?
- ✓ Liberté d'expression

INFORMATION/ EXPRESSION

- ✓ Groupe de parole/lieux d'expression
- ✓ Psychologue/médecin sur ce thème
- ✓ Formation avec intervenant (information)
- ✓ Echange avec AS référent et IDE

CIRCULATION

- ✓ Respect d'entrée/sortie des chambres
- ✓ Respect de sortir de l'établissement

J'ai souhaité cibler ma journée sur mon thème de mémoire « la liberté affective et sexuelle des personnes âgées » mais après un temps d'échange avec ma guidante de mémoire, un temps de réflexion et une approche pratique du terrain, j'ai réévalué l'objectif premier et j'ai recentré mon observation sur l'intimité qui est néanmoins une grande part de la thématique de mon mémoire.

Concernant la préparation méthodologique, j'ai pu respecter le laps de temps que je mettais imparti et effectuer la journée le 3ème jour de stage mais il a été plus difficile de me présenter aux équipes car il n'existe pas de temps de relève d'équipe dans la structure où j'aurai pu me présenter ma démarche et ma présence. Cependant j'ai utilisé d'autres ressources au sein de l'établissement tel que les aides-soignants référents qui ont été mes porte-paroles auprès des équipes. Je reviendrai un peu plus tard sur l'organisation des aides-soignants référents et l'intérêt qu'ils ont dans la préservation de l'intimité.

J'ai pu observer des temps de pauses et transcription entre chaque axe d'observation ou sur chaque moment clé tel que la toilette, le repas, les visiteurs.

Les difficultés que j'ai pu rencontrer lors de cette commande sont tout d'abord ma difficulté à rester dans une position d'observateur silencieux, j'ai eu tendance à échanger

avec certains membres de l'équipe et une résidente. Lorsque je prenais conscience de ce glissement de positionnement, je me réajustais. Puis la seconde limite concernée la visite de l'entourage des résidents qui ont peu fréquenté, je n'ai donc pas pu observer l'intimité des résidents et de ses proches.

Je développerai mes observations en points forts et en points à améliorer concernant l'intimité des résidents et qui seront complétés pour la lecture de la grille d'évaluation ci-joint en annexe.

Annexe n°2

Questions destinées aux non professionnels (familles résidents bénévoles) :

- ✓ Pouvez-vous en quelques mots vous présenter ?
- ✓ Comme je vous l'ai expliqué, je prépare un mémoire dont la thématique et la vie affective et sexuelle de la personne âgée en institution. Que pensez-vous du choix de ce thème ?
- ✓ Comment pensez-vous que la vie affective et sexuelle des personnes âgées et perçue de nos jours ?
- ✓ Selon vous, quelles sont les conditions mises en œuvre pour vivre une vie affective et sexuelle ?
- ✓ Que signifie pour vous la notion d'intimité ?
- ✓ Comment l'établissement vous permet-il de préserver votre intimité ?
- ✓ Quelles sont les ressources, si vous avez des questionnements, des interrogations sur le sujet, que l'établissement met à votre disposition ?
- ✓ Comment vit-on la libre expression de sa vie affective et sexuelle au sein de l'établissement ? (Existe-il un règlement ? Les résidents en parlent-ils librement ?)

Questions adressées aux professionnels :

- ✓ Pouvez-vous vous présenter et présenter votre parcours professionnel ?
 - ✓ Comme je vous l'ai expliqué, je prépare un mémoire dont la thématique et la vie affective et sexuelle de la personne âgée en institution. Que pensez-vous de l'intérêt de cette thématique ?
 - ✓ Quelle définition donnez-vous à la vie affective et sexuelle ?
 - ✓ -Pensez vous que les personnes âgées peuvent vivre de la vie affective et sexuelle?
 - ✓ -Pensez vous que cet établissement permette de vivre une vie affective et sexuelle?
 - ✓ Que vous évoque la notion d'intimité ?
 - ✓ Quel lien faites-vous entre intimité et vie affective et sexuelle ?
 - ✓ Quels sont selon vous les limites de l'intimité au sein de l'établissement ?
 - ✓ Comment la vie affective et sexuelle des résidents est-elle prise en considération par les équipes soignantes ?
 - ✓ Comment lorsque certaines situations complexes ou certains questionnements se posent, cela est-il abordés par les équipes soignantes et/ou encadrantes ?
- Face à la vulnérabilité de certains résidents, qu'est-ce- qui est mis en œuvre pour assurer respect de l'intimité et sécurité ?
- Comment évalue-t-on le bénéfice mise en danger et liberté du résident ?

GIRAUD

Géraldine

28 novembre 2013

Garantir le respect de la vie sexuelle et affective en EHPAD

2012-2013

Résumé :

La vie sexuelle et affective de la personne âgée en institution est un enjeu de santé publique.

Mais c'est tout d'abord la rencontre de deux tabous : la vieillesse et la sexualité.

Face à la dépendance et aux représentations sociales et socioprofessionnelles, l'expression de ce besoin et ce désir profond reste actuellement difficile à émerger et à être vécu.

L'actualité juridique française limite les possibilités de répondre aux besoins des personnes institutionnalisées.

Comment un directeur d'EHPAD peut-il se positionner au milieu des différentes contraintes que sont la loi, les représentations des familles, des résidents, des agents et de la société et les attentes de la loi de 2002 ?

Le respect de l'intimité en établissement est une condition sine qua non à l'expression de cette vie sexuelle et affective.

Qu'est-ce qu'un directeur peut mettre en place en terme managérial, matériel, sociopolitique afin de répondre à ces besoins ?

L'évolution de socioculturelle et médicale des besoins nécessite de prendre en considération les besoins d'aujourd'hui afin de mieux anticiper ceux de demain.

Mots clés :

EHPAD- Personne Agée- Vie sexuelle- Vie affective- Intimité- Identité- Responsabilité- Déontologie- Prise de risque- Représentations sociales et socioprofessionnelles

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.