



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2014 –

**« Vie affective et sexuelle dans les institutions pour
personnes âgées et comportements des professionnels :
l'apport de la promotion de la sante »**

– Groupe n° « 26 » –

- | | |
|-------------------------|--------------------|
| – Christine COSMAO | – Rita MAGALAES |
| – Nathalie DELEURME | – Stéphane MILLET |
| – Anne-Marie FREDOUILLE | – Caroline NIGON |
| – Diane GANDON | – Maëlle PERROT |
| – Sylvie LATOUCHE | – Florian VINCLAIR |

Animatrice

Marick FEVRE

Sommaire

Table des matières

Introduction	1
I DIFFERENTES APPROCHES POUR L'EXPRESSION DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN INSTITUTION POUR PERSONNES AGEES	4
1 Vie affective et sexuelle des personnes âgées : une approche pluridisciplinaire au service de la promotion de la santé.....	4
1.1 Approche physiologique	4
1.2 Approche psychologique.....	5
1.3 Approche systémique	6
1.4 Approche historique	7
1.5 Approche sociologique	8
1.6 Promotion de la santé.....	10
2 Vie affective et sexuelle dans les établissements pour personnes âgées : De la réglementation à l'expression des droits des usagers ?	11
2.1 Réglementation	11
2.2 L'éthique, socle complémentaire au respect des droits des usagers	13
2.3 La bientraitance institutionnelle.....	14
II DIFFERENTES PRECONISATIONS POUR L'EXPRESSION DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN INSTITUTION POUR PERSONNES AGEES	15
1 Les champs d'interventions professionnelles.....	16
1.1 Représentations et éthique.....	16
1.1.1 Situations rencontrées	16
1.1.2 Commentaires.....	16
1.1.3 Préconisations	17
1.2 Maintenir le bien-être en institution.....	18
1.2.1 Situation rencontrée	18

1.2.2	<i>Commentaires</i>	18
1.2.3	<i>Préconisations</i>	19
1.3	<i>Désinhibition et comportements</i>	20
1.3.1	<i>Situation rencontrée</i>	20
1.3.2	<i>Commentaires</i>	20
1.3.3	<i>Préconisations</i>	20
1.4	<i>Le respect de l'intimité</i>	21
1.4.1	<i>Situation rencontrée</i>	21
1.4.2	<i>Commentaires</i>	21
1.4.3	<i>Préconisations</i>	22
1.5	<i>Prostitution</i>	23
1.5.1	<i>Situation rencontrée</i>	23
1.5.2	<i>Commentaires</i>	23
1.5.3	<i>Préconisations</i>	24
1.6	<i>Consentement</i>	24
1.6.1	<i>Situation rencontrée</i>	24
1.6.2	<i>Commentaires</i>	25
1.6.3	<i>Préconisations</i>	25
1.7	<i>Les infections sexuellement transmissibles</i>	27
1.7.1	<i>Situation rencontrée</i>	27
1.7.2	<i>Commentaires</i>	27
1.7.3	<i>Préconisations</i>	27
2	<i>Les outils de formalisation</i>	28
	<i>Conclusion</i>	30
	<i>Bibliographie</i>	31
	<i>Liste des annexes</i>	I

R e m e r c i e m e n t s

Nous adressons nos premiers remerciements à notre animatrice Marick FEVRE pour l'originalité de ce sujet et pour son accompagnement dans la recherche bibliographique, la mise en relation avec les personnes ressources, la méthodologie de travail et la finalisation du rapport.

Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont accepté de nous recevoir et de répondre à nos questions sur cette thématique : directeurs d'EHPAD, psychosociologue, psychiatres, juriste, directrice de l'IREPS, médecin inspecteur de santé publique à l'ARS. Le contenu de nos échanges a constitué la matière première aux préconisations que nous avons formulées ensemble.

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

ARS : Agence Régionale de Santé

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

IREPS : Institut régional d'éducation et de promotion de la santé

IST : Infection sexuellement transmissible

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PRS : Projet régional de santé

SAAD: Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SIDA : syndrome de l'immunodéficience acquise

SSIAD: Service de Soins Infirmiers A domicile

VIH : virus de l'immunodéficience humaine

Introduction

« *S'en mêler sans s'emmêler* » : cette expression illustre la démarche d'un directeur d'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)¹ à l'égard de la vie affective et sexuelle de ses résidents. Suivant son exemple, nous avons choisi de nous en mêler, en tachant de ne pas nous emmêler.

Pourquoi s'en mêler ?

Les EHPAD² sont des lieux d'hébergement collectif dont la mission est d'assurer une prise en charge globale de la personne âgée. Accompagner la personne dans sa globalité suppose de prendre en compte l'ensemble des éléments constitutifs de sa vie. La personne âgée arrive en EHPAD avec son histoire passée, présente et à vivre. Ses besoins et ses souhaits sont pris en compte et ses droits sont respectés. Pourtant si chacun s'accorde à dire que les personnes âgées ont des droits, celui du droit à la vie privée reste insuffisamment respecté *du fait de représentations négatives de la part des familles et des professionnels.*

En effet, certains champs de cet accompagnement paraissent moins indispensables que d'autres et sont parfois évités par les institutions, notamment la vie affective et sexuelle qui est une composante essentielle de la santé et de la vie privée, inscrite dans tous les textes officiels.

Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé sexuelle comme suit : « *La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble. C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités. La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination et violence. Pour atteindre et maintenir un bon état de santé sexuelle, les droits sexuels de tous les individus doivent être respectés et protégés.* »

En France, la loi du 2 janvier 2002 a marqué un tournant dans l'accompagnement des usagers et a contraint les établissements à une réflexion sur la qualité des prestations proposées tenant

¹ Expression utilisée par Denis L'HUILLIER, Directeur de l'EHPAD Notre Maison à Nancy ; annexe VI

² En 2013, environ 17 000 établissements et services sont recensés en faveur des personnes âgées ce qui représente plus de 775 000 places. En termes de volume, ce sont les EHPAD les plus nombreux (8000), puis viennent les SAAD (7000) et les SSIAD (2000)

compte des droits des personnes et de la qualité de vie en établissement. Cette qualité de vie intègre tous les aspects de la vie des individus dont la vie affective et sexuelle fait partie.

L'entrée en EHPAD ne procède plus des mêmes motivations et révèle un profond changement. Le désir d'une vie collective sécurisée a laissé la place à un état de santé dégradé voire de la dépendance, associé ou non à de l'isolement (veuvage, carence de liens sociaux de proximité, éloignement familial). En effet, il s'agissait davantage d'un désir de vie collective sécurisée que d'une réponse anticipée à la fragilité de la personne et de sa situation de vie. Ainsi, la mission centrale des EHPAD qui consiste à assurer une prise en charge et un accompagnement individualisés de qualité, favorisant l'autonomie et le bien-être physique, psychologique et social de chaque résident, répond au concept de qualité de vie. Celui-ci reste néanmoins une notion subjective, dynamique et influencée à la fois par le contexte environnemental mais aussi par l'état de santé de la personne. Selon l'OMS, la qualité de vie est définie comme « *comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ». La personne est alors accompagnée dans sa globalité et ses besoins sont pris en compte dans l'ensemble.

Il est régulièrement constaté que le maintien d'une vie affective et sexuelle en institution pour personnes âgées interpelle, dérange et questionne les pratiques des professionnels.

Pourtant, la durée de vie augmente avec une espérance de vie de 85 ans pour les femmes et de 78,7 ans pour les hommes³ et la question de la sexualité des personnes âgées accueillies en EHPAD ne pourra plus être occultée face à l'arrivée en EHPAD des générations ayant connu leur jeunesse sexuelle pendant et après mai 1968.

Comment ne pas s'emmêler ?

La question de la sexualité en institution est complexe et se heurte à des questionnements qui touchent l'individu, l'institution et la société dans son ensemble. Ils se posent en termes éthiques, organisationnels, culturels et de ce fait les réponses à y apporter ne peuvent se concevoir qu'à plusieurs niveaux.

³ Insee, Bilan démographique et Situation démographique

Seule une vie affective dénuée de sexualité est envisageable. Le désir est réservé à la jeunesse et la beauté. Corps et psychisme sont tributaires de l'âge et corrélés à l'amenuisement des capacités physiques, fonctionnelles.

De fait, il leur paraît inconcevable que la personne âgée puisse désirer et être désirable. Le corps et le psychisme deviennent alors tributaires de l'âge et de l'amenuisement des capacités physiques, fonctionnelles, physiologiques. Pour d'autres en revanche, la vie affective et sexuelle en institution a sa place mais se heurte à des obstacles organisationnels, juridiques, éthiques voir financiers. Concilier vie collective et vie privée, lieu de vie et lieu de soins confronte à des paradoxes quasi-quotidiens pour lesquelles un juste équilibre reste parfois difficile à trouver.

S'emparer de cette thématique nécessite d'y porter un questionnement éthique et un regard sur les pratiques professionnelles. Le choix oscille entre respect des droits des usagers et respect de la vie en collectivité. La garantie d'un espace privé et intime se heurte à des pratiques retranchées derrière des procédures et des protocoles empreintes des représentations de chaque individu.

Par conséquent, Le recours à une approche pluridisciplinaire permet de cerner les obstacles à l'expression d'une vie affective et sexuelle en institution.

Le sujet sera traité dans une approche généraliste. La question de la sexualité spécifiquement liée à la maladie d'Alzheimer (et apparentées) constitue un thème à part entière.

Nous avons choisi de traiter le sujet dans une réflexion globale et pragmatique, s'inscrivant dans une démarche de promotion de la santé. Cette réflexion globale s'articulera autour des approches physiologiques, historiques, ... (I) afin de pouvoir mieux appréhender le sujet dans sa vision pragmatique composée de préconisations à destination des professionnels des EHPAD, des résidents et de leurs familles (II).

I DIFFERENTES APPROCHES POUR L'EXPRESSION DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN INSTITUTION POUR PERSONNES AGEES

1 Vie affective et sexuelle des personnes âgées : une approche pluridisciplinaire au service de la promotion de la santé

1.1 Approche physiologique

On associe les personnes âgées comme n'ayant plus de désir sexuel, ou comme ne pouvant plus pratiquer un acte sexuel du fait de leur fragilité physique. Pourtant la sexualité des personnes âgées est une réalité qui reste encore un tabou.

Comme l'évoque le Dr RIBES⁴ « rien n'oblige à avoir une sexualité pour être épanoui, mais rien ne doit empêcher, quel que soit l'âge, l'expression d'une sexualité pleine et entière ». Les bénéfices de la sexualité se révèlent également pour les personnes âgées Parmi lesquels, baisse du risque de cancer de la prostate, prévention efficace contre l'incontinence.

L'expression des émotions, des désirs, l'affirmation d'un corps et d'une identité permettent de se sentir exister dans le regard de l'autre, désirer et être désiré, se protéger contre la tension, la dépression, de découvrir de nouvelles expériences et de continuer à vivre de façon positive.

De nombreux paramètres interfèrent dans la vie sexuelle d'une personne, que ce soit son éducation, sa culture, ou encore ses différentes expériences sexuelles tout au long de sa vie. Certaines maladies peuvent aussi affecter directement la sexualité. Les troubles sexuels se caractérisent majoritairement par la baisse du désir et des sensations associées à l'acte sexuel. Les dysfonctionnements érectiles relèvent quant à eux souvent d'une affection chronique⁵.

Douleur, maladie, absence de partenaires peuvent faire renoncer à la vie sexuelle. Face à la douleur et/ou la maladie, une nouvelle forme de sexualité peut malgré tout exister à travers le développement de la tendresse ou la sensualité. Elle nécessite de s'adapter à soi, à l'autre, pour rester un moment de partage du plaisir.

L'absence de partenaire ne doit pas effacer les besoins sexuels des seniors. La pratique de la masturbation est souvent véhiculée comme une pathologie ou encore un péché selon l'éducation reçue. Or, elle est le plus souvent une pratique compensatoire, voire même un plaisir solitaire

⁴ RIBES G., Sexualité et Vieillesse, Presse de l'université de Laval, 2009

⁵ Cf. Annexe II DAVIAUD Thierry ; Réponse sexuelle en fonction de l'âge selon Masters et Johnson

permettant à la personne âgée de redécouvrir son corps, d'éveiller ses sens et d'écouter son désir. Ainsi, une étude révèle que 72% des hommes et 40% des femmes de plus de 84 ans ayant répondu au questionnaire se masturbent régulièrement⁶.

Le vieillissement apporte donc peu de modifications à la pratique purement sexuelle, elle «*confronte davantage l'individu à ses facultés adaptatives qu'à des impossibilités véritables*»⁷.

1.2 Approche psychologique

Les approches psychologiques relatives à la sexualité sont nombreuses étayant l'importance dans son vécu sexuel et affectif. S. FREUD⁸ a démontré que la sexualité est une composante essentielle de la psyché humaine. La construction de la sexualité s'opère dès la naissance et se caractérise par des pulsions, *la libido*. En grandissant, les pressions extérieures inhiberaient ces pulsions. A chaque phase de son évolution (enfance, adolescence, âge adulte), l'individu se construit en termes d'image, d'estime de soi et de relations aux autres.

Vieillir implique inexorablement des changements physiques induisant des transformations psychologiques. Comme le mentionne B. QUENTIN⁹, le vieillissement physiologique affecte davantage la fonction de reproduction que l'exercice de la sexualité et le plaisir. Ainsi, dans une approche où la sexualité ne serait réduite qu'à la génitalité, il deviendrait possible de parler d'altération des capacités sexuelles. Or, dans la mesure où la sexualité est fortement intriquée avec vie affective et sentimentale, cette évolution ne s'apparente pas à une altération mais à une transformation où les représentations personnelles jouent un rôle primordial.

La difficulté pour chacun réside dans la manière d'appréhender cette transformation. La prégnance des normes socio culturelles construisant une sexualité régie par des statistiques et des pratiques favorise la dévalorisation de l'individu. Confronté à une représentation de soi au

⁶ BRETSCHNEIDER, MAC COY 1989 par Dr COLSON, Vieillissement et sexualité masculine, aspect psychologique et conjugaux

⁷ COLSON, Sexualité et pathologies du vieillissement chez les hommes et les femmes âgés – Gérontologie et société 2012

⁸ FREUD, S. - Trois essais sur la théorie de la sexualité

⁹ QUENTIN Bertrand (2012), Grand âge et sexualité : d'une modernité à l'autre ou démocratisme contre la société des images

fur et à mesure de son avancée dans l'âge où il focalise sur la diminution de ses « performances sexuelles ». Selon JJ. AMYOT¹⁰, la sexualité a le même statut que la mémoire dans l'imaginaire social, on ne voit que les baisses de performances, indépendamment des représentations propres à chacun. V. LEFEBVRE DES NOËTTES¹¹ parle de « jeunisme », la vieille personne est vue comme quelqu'un de laid et de non désirable, qu'on ne souhaite pas voir, encore moins si cette vision est associée à des pratiques sexuelles.

Or, les personnes ne se voient pas vieillir, le « vieux », c'est toujours l'autre et il ne faut surtout pas lui ressembler pour ne pas se sentir vieux. La construction identitaire dans la vieillesse s'opère à travers l'image que nous renvoie la personne que l'on considère vieille, au-delà de toute altération de ses propres capacités physiques. Ainsi, la sexualité n'est pas le résultat d'une construction liée à l'âge, qui déclinerait en vieillissement, mais bien le fruit d'une construction propre à chaque individu en fonction de son vécu et riche d'une expérience grandissante avec l'âge.

1.3 Approche systémique

La population française compte actuellement un habitant sur cinq âgé de plus de 60 ans, ils seront un sur trois en 2050. La France se caractérise ainsi par deux formes de vieillissement : un par le haut de la pyramide des âges grâce à l'allongement de la durée de vie, et d'une vie en bonne santé, et, un lié à la montée en âge des générations du baby-boom. C'est entre 2006 et 2035 que cet accroissement serait le plus fort avec l'arrivée à ces âges des générations nombreuses nées entre 1946 et 1975. C'est dire qu'il est important de se préoccuper de la place de la sexualité et de la vie affective des séniors quand on connaît la place qu'elles occupent aujourd'hui.

Le vieillissement physiologique n'est pas corrélé à celui du psychisme et n'affecte donc pas, ni l'exercice de la sexualité, ni le plaisir. « *Si le corps n'a plus la vigueur d'antan les sentiments peuvent, eux, rester bien vifs* ». Dès 1966, une étude publiée par W. MASTERS et V. JOHNSON, Human Sexual Response définit la sexualité comme un trait sain de l'être humain, un élément inhérent à son existence. Ils ont clairement démontré que la génitalité est préservée dans le grand âge. Ils affirment que pour les personnes très âgées, placées dans des conditions

¹⁰ Jean-Jacques AMYOT - Annexe VII

¹¹ LEFEBVRE DES NOËTTES Véronique – Entretien téléphonique mené le 6 mai 2014 – non reproduit

physiques et émotives convenables, l'homme garde assez fréquemment sa capacité sexuelle jusqu'à 80 ans et même au-delà. Quant à la sexualité féminine, elle ne connaît pas de limite d'âge. D'autres études, plus récentes, ont ainsi démontré que la sexualité reste bien active pour une majorité de séniors. Celle de LINDAU, en 2007, met en évidence, parmi une population de 3005 individus de 57 à 87 ans, le maintien de relations sexuelles pour 83,5% des hommes et 74,4% des femmes. Le grand âge n'est absolument pas un obstacle à la sexualité et les fonctions sexuelles peuvent perdurer tout au long de la vie. « *Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. L'espoir de découvrir encore, de s'épanouir, de faire des rencontres, d'aimer, d'être aimé, d'être désirable et de désirer* »¹².

1.4 Approche historique

La sexualité a été abordée dans toutes les civilisations et à toutes les époques.

De l'Antiquité jusqu'à l'avènement du christianisme, il existe une double approche de la sexualité, dont les codes sont liés au statut social :

- l'une basée sur les sentiments et en lien avec le devoir marital,
- l'autre basée sur le désir charnel et le plaisir physique pratiqué avec des courtisans, esclaves ou prostitués.

Platon et Aristote semblent faire le lien entre le premier niveau de la sexualité et la procréation. De ce fait, passé un certain âge, sa pratique doit cesser. Pourtant, Aristote enjoint pour des raisons de santé, à pratiquer le coït même dans le grand âge. Si ces philosophes ont tenté de fixer des normes, la sexualité au sens du plaisir qu'elle procure ne semble pas avoir de tabous moraux. Néanmoins, une distinction entre hommes et femmes apparaît déjà : l'homme est considéré comme actif et la femme passive, justifiant un rejet de l'homosexualité féminine.

Le christianisme met un terme à la pratique hors mariage de la sexualité et à toutes ses formes perverses c'est à dire n'ayant pas pour finalité la procréation. La chasteté est érigée en vertu princeps. Du fait de l'impossibilité de procréer à partir d'un certain âge, la sexualité des âgés est proscrite, considérée comme avilissante et moralement condamnable (assimilée à un péché capital).

¹² RADJI R. Thèse professionnelle : *Manager un EHPAD et promouvoir la sexualité et la vie affective dans un établissement : Heros face à Thatanos*. 2013.

Au XIX^{ème} siècle, la sexualité des âgés est combattue par l'argument médical, elle est dangereuse et met en jeu la vie de celui qui la pratique et dont le corps (le cœur) n'est plus à même de la supporter. Cet argument vient en réalité appuyer les principes de la morale chrétienne.

La conception de la sexualité véhiculée par le christianisme a profondément marqué l'inconscient collectif et se retrouve encore à l'heure actuelle dans la difficulté, pour l'ensemble des acteurs de la prise en charge du grand âge, à reconnaître l'existence d'une sexualité chez les âgés. Pourtant, cette vision de la personne âgée asexuée va aujourd'hui se confronter au vécu des « baby-boomers », ayant connu leur jeunesse sexuelle après mai 68, et devenus « papy-boomers ». En effet, en matière de sexualité « le jouir sans entraves » a mis à mal l'image d'Épinal d'un « éternel féminin » chaste, sans attrait pour la sexualité, et a déconnecté assurément la sexualité de la seule fonction reproductive.

1.5 Approche sociologique

L'idée d'une sexualité dans la vieillesse a, aujourd'hui, toujours du mal à se faire accepter dans notre société. Comme nous l'avons explicité dans l'introduction, il s'agit d'un tabou, selon lequel la sexualité s'arrête après un certain âge. Force est de constater que ces préjugés religieux et mythes culturels continuent de nourrir la perception que notre société se fait quant à la vie sexuelle des personnes âgées.

Notre société est dominée par un culte de l'apparence et un jeunisme très présent selon lequel seuls les beaux et jeunes corps ont droit au plaisir et à la jouissance. Pour beaucoup, l'amour et le sexe seraient alors l'apanage de la jeunesse. A ce sujet, G. RIBES dénonce l'influence néfaste des médias quant à la sexualité des personnes âgées. En effet, il considère que le cinéma et la publicité montrent souvent une image peu flatteuse et erronée de la sexualité des seniors et qui malheureusement impacte le visuel de l'ensemble de la population et de ce fait participe au développement du déni et/ou rejet de la sexualité des personnes âgées¹³.

¹³ RIBES G. Chapitre 3. *Mythes et préjugés sur la sexualité des personnes âgées*. Chronique Sociale 2009

Les représentations sociales de la sexualité de la personne âgée peuvent parfois même s'inscrire dans le registre de la perversion, comme une déviation de la morale. Toute manifestation sexuelle chez les anciens est perçue comme malsaine et perverse (renvoi à certaines expressions courantes « vieux vicieux » « vieux cochon » qui ne concerne que les hommes. Il n'est même imaginable que la femme âgée ait une sexualité puisqu'elle ne peut plus procréer).

Pourtant contrairement aux idées reçues, ainsi que cela été vu précédemment (cf § sur physio), la sexualité est potentiellement présente jusqu'à la fin de la vie. Dans les institutions, les équipes affirment être confrontées régulièrement à des situations en lien avec la sexualité. Même si la personne âgée peut avoir elle-même du mal à reconnaître et accepter ses propres désirs sexuels. Sous le regard désapprobateur de la société, certaines personnes âgées vivent leur sexualité comme hors norme et s'auto censurent car ils appartiennent à une génération où l'interdit du sexe était beaucoup plus présent qu'aujourd'hui.

Le sociologue N. LEPINE a étudié l'influence de l'institution sur la sexualité des personnes âgées. Il parle de désérotisation et de déssexualisation des résidents. Selon lui, les équipes refusent d'admettre que les personnes âgées ont encore des besoins et des désirs sexuels. Le statut de la personne âgée serait alors assimilable à celui d'un enfant (infantilisation des résidents). Les soignants adoptent d'ailleurs une attitude très maternante à l'égard des résidents : on ne leur attribue pas une sexualité d'adulte à part entière. Il y a donc une dénégarion importante des deux côtés de la relation de soins (personne âgée / soignant) : N. LEPINE parle du pacte dénégatif autour de la question de la dimension érotique du soin. Tous les professionnels n'adoptent pas ce comportement désérotisé : certains conçoivent la situation intime du sujet âgé mais seulement dans une perspective perverse voire exhibitionniste ne laissant aucune place au développement d'une vie sexuelle chez les résidents¹⁴.

L'entourage familial des résidents est également fédérateur de tabous, de restrictions et de jugements de valeur qu'il est nécessaire de surmonter pour permettre un épanouissement tant affectif que sexuel des personnes âgées. Il apparaît impossible de se représenter la sexualité de nos parents (interdit culturel fort), il est donc difficilement concevable pour certaines familles d'accepter la sexualité de leurs parents en institution : le rôle des parents est alors tenu par les enfants de la personne âgée (inversement des rôles entre parents et enfants). On constate donc

¹⁴ LEPINE N. Chapitre 3, *l'influence de l'institution sur la sexualité des personnes âgées*. Chronique Sociale 2008.
EHESP-Module interprofessionnel de santé publique-2014

que l'institution cristallise les tabous déjà très présents dans la société autour de la question de la sexualité des personnes âgées.

Ainsi, la sexualité des personnes âgées souffre de nombreuses ignorances et de fausses représentations. On a pu constater que chaque culture, chaque époque a pu édicter des normes en la matière, déterminer ce qui était acceptable ou non ... Malgré tout, nous remarquons aujourd'hui en France une tendance à la démocratisation de la sexualité qui bénéficie aux personnes âgées.

1.6 Promotion de la santé

Selon la Charte d'Ottawa du 21 novembre 1986, « la promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne (...). La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu ».

La promotion de la santé consiste à accroître le pouvoir des personnes et des groupes à agir sur les questions de santé qui les concernent.

Dans un EHPAD, il est possible de travailler sur trois niveaux pour faire émerger les besoins de santé des personnes âgées en ce qui concerne leur vie affective et sexuelle :

☞ Au niveau individuel : en accompagnant les résidents dans l'expression de leurs besoins en matière de vie affective et sexuelle

☞ Au niveau collectif : en relayant ces besoins auprès du directeur d'EHPAD et des professionnels afin qu'ils soient intégrés dans la prise en charge. On peut imaginer un travail collectif en associant l'équipe de soignants, en réfléchissant tous ensemble pour adapter l'environnement de la structure à ces besoins.

☞ Au niveau institutionnel : en faisant remonter les besoins et les problématiques de prise en charge auprès des financeurs : ARS (Agence Régionale de Santé) et conseils généraux.

D'ailleurs, dans son plan régional de santé (PRS) actuel, l'Agence Régionale de Santé de Bretagne vise entre autre la vie affective et sexuelle des personnes âgées. En effet, un des

objectifs du PRS est de mettre en place des actions de prévention adaptées aux différents publics. Ainsi, un appel à projet a été lancé en 2013 afin que soient « *formés et accompagnés les professionnels intervenant auprès des personnes handicapées et des personnes âgées* ».

L'Institut Régional du Travail Social, aujourd'hui ASKORIA, a remporté cet appel à projet. Désormais, cet institut délivre des formations quant à la prise en charge de la vie affective et sexuelle des personnes âgées, tant en établissement qu'à domicile, et ce auprès des professionnels soignants et administratifs.

Si la vie affective et sexuelle des personnes âgées ne constitue pas une priorité pour l'ARS, la problématique a néanmoins été identifiée et cette inscription dans le PRS ainsi que cet appel à projet illustrent l'existence d'une prise en compte de cet enjeu de santé.

2 Vie affective et sexuelle dans les établissements pour personnes âgées : De la réglementation à l'expression des droits des usagers ?

2.1 Réglementation

Au-delà des interrogations des professionnels et des familles, le respect de la vie affective et sexuelle relève de droits fondamentaux des personnes âgées inscrits dans des codes et chartes diverses. L'OMS reconnaît en effet « des droits sexuels » qui « *s'inscrivent dans les droits humains déjà reconnus par les législations nationales, les instruments internationaux relatifs aux droits humains (...)* »¹⁵. Cependant si ces droits se retrouvent dans différents textes, leur expression se heurte parfois à une mise en œuvre controversée.

L'article 9 du Code civil énonce « *Chacun a droit au respect de sa vie privée.* ». Ce droit est réaffirmé dans le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) par l'article L. 311-3 de la loi du 2 janvier 2002 qui reconnaît à la personne prise en charge dans les établissements ou services médico-sociaux le droit au « *respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité* ».

La Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, affichée dans chaque EHPAD, indique dans son article IV que « *Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de*

¹⁵ Organisation mondiale de la santé, Projet de définition de travail 26

handicap ou de dépendance..... Toute personne, quel que soit son âge, doit être protégée des actions visant à la séparer d'un tiers avec lequel, de façon libre et mutuelle consentie, elle entretient ou souhaite avoir une relation intime....Respecter la personne dans sa sphère privée, sa vie relationnelle, affective et sexuelle s'impose à tous...». A la lecture de ces textes il semble de fait inconcevable de ne pas respecter ces droits auxquels peuvent prétendre les personnes âgées accueillies en institution. La Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée indique que toute restriction de ces droits doit être fondée sur des motifs juridiques clairs et des procédures transparentes. L'article 1-2 de cette charte réaffirme le droit au respect et à la protection du bien-être physique, sexuel, psychologique, émotionnel, financier et matériel. Ainsi le droit à la vie affective et sexuelle fait-il partie intégrante de l'équilibre global de la personne en participant à son bien-être.

Bien-être, qualité de vie, deux leitmotivs à la fois légitimes et discutés. Les EHPAD sont des établissements où le poids de la collectivité semble parfois étouffer la part de l'intime à laquelle chaque résident peut prétendre. Aussi peut-on s'interroger sur les limites de la sphère privée dans des établissements mêlant des projets de vie individualisés à un règlement intérieur duquel les professionnels ne peuvent s'extraire.

Le contrat de séjour et le document individuel de prise en charge réaffirment l'expression des droits des résidents. Cependant, dans la réalité des EHPAD, ils restent encore trop souvent signés par la famille ce qui pose la question de leur validité alors même qu'ils constituent une base juridique au respect des droits. Il est à rappeler que les familles et les tuteurs n'ont aucune légitimité pour intervenir dans la vie privée de leurs parents ou majeurs protégés¹⁶.

Le non-respect du droit à une vie affective et sexuelle en établissement pour personnes âgées ne fait pas l'objet de recours ce qui traduit l'absence de jurisprudence sur cette thématique.

Le CASF inscrit le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée et de l'intimité parmi des droits fondamentaux. Ces droits exposés dans le corpus de la loi 2002-2 interrogent les rapports institutionnels des professionnels et obligent les institutions à définir les limites de leur intervention dans le cadre du respect de l'intimité et de la vie privée des usagers.

¹⁶ Articles 9 et 459 du Code civil

2.2 L'éthique, socle complémentaire au respect des droits des usagers

La sexualité mobilise de très nombreuses représentations à la fois culturelles, religieuses, politiques, physiologiques, psychologiques qui viennent souvent percuter la pratique professionnelle. Il peut devenir difficile de concilier sa pratique professionnelle avec ses croyances, de déterminer ce qui est bien pour autrui en faisant complètement abstraction de ses valeurs. Le tout s'entremêle et laisse souvent place à autant de pratiques que de situations où ce n'est plus le bien-être de la personne âgée qui est en jeu, mais le bien-être du professionnel qui cherche à s'accorder avec ses propres valeurs et croyances.

La libération des mœurs a largement bouleversé le « paysage sexuel » et les représentations de chacun, complexifiant et diversifiant de fait les systèmes de valeurs et de croyances autour de la question sexuelle. Si l'on ajoute ces représentations à celles existantes autour de la personne âgée, on perçoit alors à quel point la dimension éthique apparaît indispensable.

Avant d'être bénéficiaire d'une action d'aide et d'accompagnement, chaque personne est un sujet doté de capacités et d'une autonomie propres et porteur d'un projet de vie et d'attentes spécifiques. La prise en charge de la personne âgée par les professionnels fait appel à des valeurs professionnelles, mais également personnelles qui évoluent au gré des allers – retours quotidiens entre l'attendu et la réalité. De ces questionnements naît la question de la réflexion éthique dans les Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS).

Selon l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM)¹⁷, l'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées. En effet, chaque situation est singulière et ne peut donner lieu à une réponse stéréotypée et doit tenir compte à la fois des attendus des usagers et des professionnels tout autant que de « la réalité de terrain » avec ses normes, ses contradictions, ses évolutions, etc. La question de la sexualité dans les institutions pour personnes âgées dépendantes fait fortement appel à une dimension éthique dans la mesure où l'on se situe dans le domaine de l'intime (ce qui est contenu au plus profond d'un être) et du tabou. Les professionnels doivent concilier les impératifs professionnels, organisationnels, et ceux liés à la vie collective, tout en permettant aux résidents d'évoluer dans

¹⁷ Guide de recommandations : Le questionnement éthique dans les établissements et services médico-sociaux - ANESM

un environnement respectueux de leur personne, de leur vie privée, de leur intimité. L'habitat en institution pour personnes âgées met souvent en contradiction respect de la vie privée et devoir de protection. Le questionnement éthique constitue alors un socle de bienveillance pour les institutions et les professionnels.

2.3 La bientraitance institutionnelle

N. LEPINE¹⁸ soulève l'existence d'une dichotomie qui impose de répondre aux besoins des usagers de manière individuelle dans une contrainte institutionnelle.

La Haute Autorité de Santé (HAS), dans son guide de promotion de la bientraitance en établissement de santé et en EHPAD¹⁹ définit la bientraitance comme « *démarche globale dans la prise en charge du patient, de l'usager et de l'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect des droits et libertés du patient, de l'usager, son écoute et ses besoins, tout en prévenant la maltraitance. Cette démarche globale met en exergue le rôle et les interactions entre différents acteurs que sont le professionnel, l'institution, l'entourage et le patient, l'usager. Elle nécessite un questionnement tant individuel que collectif de la part des acteurs.* ».

Cette définition apparaît trop globale et tient peu compte des particularismes des individus notamment si l'on se penche sur la question de la vie affective et sexuelle des personnes âgées en EHPAD.

J.J. AMYOT²⁰ évoque deux formes de maltraitance. La première est générée par les acteurs de l'institution, davantage visible à travers les comportements puisqu'elle est le fait de professionnels, de leurs actions, leurs valeurs, leurs croyances. La seconde est davantage systémique, elle est liée à l'institution elle-même. Ainsi, les établissements ne proposent pas d'intimité « sécurisée », les locaux ne sont pas organisés en fonction des capacités des personnes prises en charge et notamment leurs capacités sexuelles mais bien en fonction de leurs incapacités. Selon AMYOT, toute relation devient publique, l'institution médico-sociale préexiste à l'individu résident et est de fait un broyeur de singularités.

¹⁸ LEPINE, N. (2008). Vieillir en institution - Sexualité, maltraitance, transgression. Lyon: Chronique Sociale.

¹⁹ Le déploiement de la bientraitance - Guide à destination des professionnels en établissements de santé et EHPAD - Groupe Bientraitance FORAP-HAS

²⁰ Cf. Annexe VII

Bien au-delà de la définition de la HAS et de façon plus concrète, comme le résume JJ. AMYOT : « *la bientraitance est la manière dont je souhaite être traité* ». Cela inclut deux dimensions distinctes. Il s'agit tout d'abord de connaître les besoins de la personne hébergée, la manière dont elle souhaite être traitée. Cela dépend de facteurs multiples et complexes en fonction de son passé, de sa conception de la vieillesse, de ses besoins physiologiques, psychologiques, etc. ce qui demande donc une attention toute particulière et une écoute attentive. Ce qui est bon pour la personne hébergée n'est pas ce que le professionnel estime être bon pour elle mais ce qu'elle souhaite vraiment, une toilette peut paraître un acte bienveillant pour le soignant mais maltraitant pour la personne hébergée qui ne la souhaite pas. Ensuite, il appartient aux professionnels, une fois les besoins cernés, d'adopter des comportements bienveillants et finalement de veiller au maintien des particularismes de chacun et ainsi lutter contre la maltraitance inhérente à l'institution elle-même.

La maltraitance n'est pas une fatalité mais une tendance naturelle de l'institution qui asexue et devient de facto maltraitante et qui demande un effort de chaque instant de la part des professionnels.

II DIFFERENTES PRECONISATIONS POUR L'EXPRESSION DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN INSTITUTION POUR PERSONNES AGEES

Dans une première partie, nous avons mis en exergue, à travers des concepts, les différents obstacles à l'exercice des libertés individuelles autour de la vie sexuelle et affective en institution. Notre groupe de travail et de réflexion s'est ainsi débarrassé par des connaissances accrues sur le sujet de ses propres représentations. Adoptant une posture de futurs professionnels de santé, il nous est apparu essentiel d'illustrer ces concepts et de chercher à construire une "boîte à outils" répondant à des situations concrètes. Il est louable de promouvoir la liberté dans une institution mais, dans la mesure où "la liberté des uns s'arrête où commence celle des autres", certaines réalités de la vie en institution se traduisent souvent en difficultés devant lesquels les professionnels restent démunis. Partant de ce constat, nous avons fait le choix d'utiliser des situations réelles de difficultés rencontrées en EHPAD (soit lors des entretiens menés dans le cadre de ce travail soit lors de lectures). Pour chaque situation, nous avons identifié la problématique majeure afin de proposer des préconisations.

Conscients que chaque cas est individuel, et par conséquent spécifique, que sont en jeu de nombreux paramètres, exposés dans la première partie, il ne sera pas question de standardiser les réponses.

Pourtant nous souhaitons à travers ces préconisations catégorisées proposer des pistes de réflexions pratiques. Dans tous les cas, il ne s'agit pas de faire la promotion de la sexualité en institution mais bien de respecter la vie affective et sexuelle des personnes âgées. Comme l'exprime D. L'HUILLIER, il s'agit de « *s'en mêler sans s'emmêler* ».

1 Les champs d'interventions professionnelles

1.1 Représentations et éthique

1.1.1 Situations rencontrées

Madame A., aide-soignante depuis 15 ans dans l'institution, entre de manière engagée dans la chambre de Monsieur H. afin d'effectuer les soins quotidiens. Elle trouve Monsieur H. en train de se masturber dans son lit : « Monsieur H., à votre âge, vous devriez avoir honte ! Pas de ça chez nous ! »

Madame C., souhaite rendre visite à sa mère, résidente en EHPAD. A son arrivée dans la chambre, elle trouve sa mère effectuant des caresses à un autre résident. Choquée de la situation, Madame C. crie au scandale et menace de retirer sa mère de l'institution si la situation ne cesse pas au plus vite.

1.1.2 Commentaires

A travers ces deux situations, nous percevons le poids des représentations individuelles dans la compréhension de situations mêlant vieillissement et sexualité, comme nous l'avons vu en première partie, ce qui a une incidence sur les attitudes adoptées. Or, la liberté de conscience, qu'elle s'exerce en institution ou en dehors est un droit inaliénable que les représentations ne doivent pas entraver.

Afin de laisser libre cours à l'expression de la liberté de conscience de chacun et de limiter les effets des représentations individuelles ou collectives sur le quotidien de la personne âgée résidente en institution, il convient de « déformer » ces représentations pour davantage les faire coller à une réalité qui est celle de l'existence du désir sexuel chez la personne âgée.

1.1.3 Préconisations

✓ Envers les professionnels :

- Former l'ensemble des professionnels en lien avec le résident à la reconnaissance de l'intimité et la vie sexuelle en institution pour personnes âgées. On peut espérer modifier leur représentation en leur apportant de la connaissance. Les professionnels restent toutefois libres de leurs croyances ces dernières ne devant pas entraver les droits des résidents

- Créer des espaces de réflexions éthiques où chaque professionnel peut s'exprimer sur un questionnement ou une situation concrète afin de recueillir la vision des autres professionnels et éventuellement de dégager une approche de la sexualité plus globale et propre à l'institution. Si besoin, l'intervention d'une tierce personne, extérieure à l'institution, peut apporter un éclairage supplémentaire et faciliter le consensus d'équipe. L'ANESM, à travers son guide de recommandations des bonnes pratiques professionnelles relatif aux questionnements éthiques dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux propose une boîte à outils permettant de favoriser cette réflexion éthique sur la vie sexuelle et affective en institution. Cette démarche éthique peut s'étendre à d'autres situations telles que le recours à la contention, l'application de la loi Léonetti.

✓ Envers les résidents :

- Pas d'action directe particulière envers les résidents. Il convient de les protéger au maximum du poids des représentations sociales en leur garantissant un espace de liberté maximal où ils peuvent exprimer leurs propres désirs au sens large.

✓ Envers les familles :

- Informer les familles, lors de l'admission du résident, que la liberté d'agir de chacun est une valeur fondamentale du projet de vie et qu'elle inclut, entre autres, la vie sexuelle et affective.

- Par ailleurs, tous les professionnels doivent rester ouverts à tout moment aux interrogations des familles sur la vie affective et sexuelle des personnes âgées sans pour autant aller à l'encontre du respect de l'intimité des résidents.

1.2 Maintenir le bien-être en institution

1.2.1 Situation rencontrée

Mme S. a toujours privilégié sa vie d'artiste à la vie de famille. Travaillant dans le milieu de la mode, elle a toujours dû s'apprêter en conséquence et s'est habituée à ce qu'on fasse attention à elle. Mais Mme S. a tiré un trait sur cette vie d'avant. Depuis son arrivée en EHPAD, elle se laisse mourir dans sa chambre et refuse d'en sortir. Elle n'admet pas être prise en charge de la même façon que ces autres « vieillards » par des soignants.

1.2.2 Commentaires

Ces situations rencontrées en établissement dévoilent l'emprise que peut avoir l'institution sur le comportement des résidents. L'image d'un EHPAD est bien souvent négative au sein de notre société : « les personnes y entrent puisqu'elles ne peuvent plus s'occuper d'elles-mêmes », voire même « elles y entrent pour mourir ». Ces préjugés aboutissent à une image dégradée de la personne elle-même. A l'entrée en établissement, le résident aura alors tendance à se délaisser de sa vie antérieure, à abandonner tout plaisir puisque l'issue finale est proche et qu'il n'a plus rien à apporter à une société qui le met de côté dans de nombreux actes de la vie quotidienne.

La société doit donc bannir l'image du « vieillard », c'est-à-dire, ne plus voir le résident comme une personne « vieille », « laide », mais comme tout être humain à qui redonner confiance permet de maintenir l'estime de soi. La confiance retrouvée, la personne âgée aura plus de facilité à faire des rencontres et vaincre sa solitude souvent pesante.

1.2.3 Préconisations

✓ Envers les professionnels

- Consacrer un temps dédié au bien-être de chaque résident. Ce moment de partage doit prendre en compte les demandes, les besoins des résidents, mais peut aussi émaner directement d'envie exprimée par le personnel lui-même. Ainsi, le soignant qui aime faire des soins esthétiques pourra effectuer une pose de vernis à ongles ; l'agent qui préfère la coiffure pourra faire des brushings, etc....

- Instaurer un climat de confiance. L'attitude de chaque professionnel est la clé pour maintenir le bien-être au sein de l'établissement.

- Former le personnel sur les techniques de communication, le sens du toucher envers la personne âgée. En effet, le « toucher relationnel » qui permet de rassurer la personne, de la considérer comme sujet, doit se substituer au « toucher fonctionnel » qui n'en fait qu'un objet au sein de la profession.

✓ Envers les résidents

- Informer les résidents sur la possibilité de se faire coiffer, maquiller, de prendre soin de soi. Ce bien-être contribuera sans nul doute à maintenir, ou recréer, le désir de plaire à soi et aux autres.

- Proposer aux résidents de participer aux diverses animations : bal une fois par mois pour fêter les anniversaires, animation dansante, etc... Il est indispensable de pouvoir conserver sa vie sociale en établissement.

✓ Envers les familles

- Expliquer aux familles la nécessité de maintenir le lien avec ses proches tout au long de sa vie en établissement sans culpabiliser les familles. Parfois des situations douloureuses se cachent derrière l'absence de relations familiales (inceste, violence, ou autre situation de maltraitance)...

1.3 Désinhibition et comportements

1.3.1 Situation rencontrée

Les équipes soignantes trouvent Madame C. se masturbant dans un des couloirs de l'établissement. Lors de la toilette, celle-ci demande régulièrement à une aide-soignante d'utiliser le pommeau de douche pour insister sur certaines zones érogènes.

Monsieur Q., quant à lui, touche les fesses et les seins des infirmières et aides-soignantes.

1.3.2 Commentaires

Compte tenu des représentations personnelles que peut avoir chaque soignant en ce qui concerne la sexualité des personnes âgées, il convient de s'interroger quant à la réaction des personnels confrontés à ces situations et a fortiori aux comportements que ces derniers doivent alors adopter. Face à la désinhibition ou à certains comportements, le personnel se doit de réagir et d'agir en tant que soignant et non en tant que personne.

1.3.3 Préconisations

✓ Envers les professionnels

- Informer le personnel au sujet des pathologies désinhibantes pour que ces derniers ne soient pas choqués face à ces situations ou demandes/comportements des usagers.

- Informer le personnel soignant sur la nécessité de changer les équipes afin de ne pas toujours mettre le même soignant avec tel ou tel résident si celui-ci exprime des demandes ou a des gestes inappropriés

- Former le personnel quant aux conduites à tenir face à ces situations : prendre le temps de raccompagner les résidents dans leur chambre tout en leur expliquant qu'il s'agit là de leur lieu d'intimité.

- Former le personnel soignant au « toucher relationnel » afin que les toilettes ne soient plus une succession de gestes purement techniques mais également des instants de douceur sans être sexués pour autant.

✓ Envers les résidents

- Expliquer à chaque résident concerné que s'ils ont le droit d'avoir une vie sexuelle au sein de l'établissement, les lieux communs ne sont néanmoins pas des lieux d'intimité.

- Expliciter et border afin que le cadre soit clairement posé dès le début quant à la relation soignant-soigné. Le professionnel doit être respecté dans sa fonction et ses attributions et ne doit pas faire l'objet de comportements déplacés de la part des résidents.

- Rappeler le cadre et le droit en cas de dépassement par un usager.

✓ Envers les familles

- Rester à disposition des familles pour répondre à toute interrogation au sujet du comportement du résident sans dévoiler son intimité.

1.4 Le respect de l'intimité

1.4.1 Situation rencontrée

Un aide-soignant entre dans la chambre de Monsieur et Madame G. pour y réaliser des soins de nursing ; il frappe à la porte, n'entendant pas de réponse, il entre et les surprend en train de faire l'amour

1.4.2 Commentaires

Cette situation est gênante tant pour le soignant que pour les résidents eux-mêmes et peut éventuellement provoquer chez le soignant des réactions inadaptées (moqueries, dégoût, énervement....).

La difficulté en institution est de concilier travail des soignants et respect de l'intimité des résidents. Comment les résidents peuvent-ils avoir une vie affective et sexuelle en toute quiétude, sans être interrompus et jugés par le regard des professionnels, de sa famille, des autres résidents ?

1.4.3 Préconisations

✓ Envers les professionnels

- Rester vigilant quant au respect de l'intimité des résidents (Ex : toujours frapper avant d'entrer dans la chambre d'un résident, attendre la réponse ou exprimer d'une voix claire son intention de rentrer et attendre un peu avant de rentrer afin de laisser éventuellement au résident le temps de s'extraire de sa situation intime ; à défaut de la continuer).

- Ne pas relater les relations entre résidents lors des transmissions, sauf en cas de problème majeur qu'il convient de résoudre (ex : problème de consentement).

✓ Envers les résidents

- Utiliser les panneaux « ne pas déranger » (annexe III) que les résidents peuvent librement afficher sur la porte de leur chambre quand ils désirent s'isoler. Les informer qu'ils peuvent les utiliser dès qu'ils ressentent le besoin de profiter d'un instant pendant lequel ils ne veulent pas être dérangés (moments d'intimité au sens large pour dormir par exemple sans être dérangé). En effet, ce panneau ne doit pas montrer de façon implicite qu'il y a une relation intime ou sexuelle, ce qui entraverait l'idée même du respect de l'intimité du ou des résidents.

- Répondre favorablement aux demandes des couples déjà formés, ou qui sont en phase de le devenir (rapprochement de chambres, demande de chambres doubles, de lits doubles) si l'adaptation des locaux le permet.

- Ne pas utiliser de « chambres d'amour » qui permettent aux résidents de disposer d'une pièce à part entière pour se retrouver en privé et ainsi pratiquer librement leur relation intime. Les chambres d'amour ne paraissent pas être la solution idéale pour permettre l'épanouissement sexuel et affectif des résidents en institutions. Il ne faut pas vouloir à tout prix tout "protocoler" car cela vient justement à l'encontre de l'idée même de liberté intime et sexuelle.

✓ Envers les familles

- Ne pas avertir les familles afin de préserver le droit à l'intimité de chaque résident.

1.5 Prostitution

1.5.1 Situation rencontrée

Monsieur V. sollicite régulièrement les services d'une prostituée au sein même de l'établissement. Madame B., sa voisine de chambre, est choquée par la situation et en informe le personnel.

1.5.2 Commentaires

Cette situation pose en premier lieu un problème en termes de responsabilité pénale. En effet, les articles 225-5 et 225-6 du code pénal définissent le proxénétisme, qui est un délit, comme le fait « d'aider, d'assister ou de protéger la prostitution d'autrui », ou encore « de faire office d'intermédiaire entre deux personnes dont l'une se livre à la prostitution et l'autre exploite ou rémunère la prostitution d'autrui ». Par ailleurs, une sanction est également prévue à l'article 225-10 du code pénal pour le fait par une personne « détenant, gérant, exploitant, dirigeant, faisant fonctionner, finançant ou contribuant à financer un établissement quelconque ouvert au public ou utilisé par le public, d'accepter ou de tolérer habituellement qu'une ou plusieurs personnes se livrent à la prostitution à l'intérieur de l'établissement ou de ses annexes ou y recherchent des clients en vue de la prostitution ».

Il convient par ailleurs de préciser que la législation en France ne reconnaît pas la profession d'assistant ou d'aidant sexuel, telle qu'elle existe dans d'autres pays européens, et que celle-ci a été assimilée à la prostitution par le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (avis n°118 du 4 octobre 2012).

Néanmoins, dès lors que le résident a droit au respect de sa vie privée, qu'il peut donc mener sa vie affective et sexuelle comme il l'entend, et que la prostitution n'est pas illégale, le recours à un(e) prostitué(e) ne peut lui être interdit.

1.5.3 Préconisations

✓ Envers les professionnels

- Informer sur les sanctions encourues en matière pénale et notamment de la possible qualification de proxénétisme en cas d'aide apportée au résident pour la mise en relation avec un(e) prostitué(e), de même que l'interdiction de relations sexuelles tarifées au sein de l'institution.

- Rappeler aux professionnels que les activités du résident en dehors de l'institution relèvent de sa liberté de conscience et de sa propre responsabilité

- Promouvoir la vie sociale au sein de l'institution afin de faciliter les rencontres.

✓ Envers les résidents

- Indiquer au résident concerné que la prostitution et les actes qui en découlent sont interdits au sein de l'institution. Toutefois, sa liberté d'aller et venir et le respect de sa vie privée lui sont garantis et l'institution ne se mêlera pas de ses activités à l'extérieur.

✓ Envers les familles

Dans la mesure où la fréquentation d'un(e) prostitué(e) relève de la vie privée du résident et que ce dernier consent à le faire en dehors de l'institution, la famille n'a pas à être prévenue.

1.6 Consentement

1.6.1 Situation rencontrée

"Madame H. a 74 ans. Elle présente un tableau comportemental très démentiel avec toutefois une validité physique satisfaisante. [...] Elle développe une relation avec un homme récemment admis dans l'établissement et qui est, lui, resté très lucide. Il se montre intéressé par Madame H. [...]. L'équipe a vite une impression désagréable de manipulation. On entend pendant la relève que ce résident *utilise Madame H. pour son plaisir*. L'équipe se donne un temps d'observation car les avis sont partagés. Après deux semaines, les soignants constatent que

Madame H., malgré sa démence, semble assez épanouie sur le plan émotionnel et comportemental. D'après certains, elle aurait même "retrouvé un certain allant"²¹

1.6.2 Commentaires

L'établissement accueillant une personne âgée ne peut interdire sa vie affective et sexuelle, dès lors que la personne l'exerce dans sa sphère intime. Tout au plus, le règlement intérieur et le contrat de séjour peuvent en aménager l'exercice, sans pour autant conduire la personne à renoncer à ce droit, sous réserve d'un consentement libre et éclairé.

Si la réaffirmation des droits est essentielle en la matière, elle ne résout pas à elle seule les interrogations qu'elle soulève quant à la sécurité des résidents, notamment en matière de consentement ou plutôt de relation consentie ou non.

Aussi, « quand il advient que deux résidents nouent une relation intime, si l'une des personnes est désorientée, se pose vite le problème de son consentement, car la première réaction est d'interpréter ces comportements comme irresponsables. Si elle savait, elle ne le ferait pas... puisqu'elle est dépendante ».²²

La responsabilité des professionnels des établissements médico-sociaux et sanitaires inclut donc aussi clairement le devoir de protection des usagers – patients – résidents.

La frontière entre pédagogie sur la question du consentement et saisine des autorités judiciaires se révèle parfois délicate à trouver, d'autant qu'il n'est pas toujours facile de décoder s'il y a eu relation forcée ou regret post-relationnel.

1.6.3 Préconisations

- ✓ Envers les professionnels

- Evoquer lors des transmissions et autres réunions de synthèse toute relation qui se noue entre deux personnes dont l'une au moins n'a pas toutes ses facultés cognitives (syndrome démentiel, handicap psychique).

²¹ MANOUKIAN A., La sexualité des personnes âgées, Editions Lamarre, Paris 2011, p. 134

²² Ibid. p. 115

- Evaluer si cette relation est subie ou non, et si elle a des répercussions néfastes. L'équipe doit faire preuve de bienveillance et observer les comportements de chacun, se référer aux réactions et aux attitudes du résident en les décrivant comme positives ou au contraire négatives. Cela se fait en général par le dialogue avec le résident lui-même si cela est possible et/ou l'observation de ses comportements (repli sur soi, réaction agressive au cours de la toilette).

✓ Envers les résidents

- Rappeler au résident qu'il n'a pas à subir, mais à choisir, et qu'il doit se plaindre s'il subit des relations sexuelles non consenties. Cependant, il est difficile de faire comprendre à certaines personnes, du fait de leur pathologie, la possibilité du non consentement pour soi ou de l'autre.

- Proposer au résident ayant subi une relation non-consentie, un soutien et un accompagnement.

- Prévoir un système permettant à chaque résident de sortir de sa chambre et de ne pas rentrer dans celle des autres s'il n'y est pas autorisé (code à retenir, les soignants pouvant connaître le code dans le cas de personnes atteintes de démences).

✓ Envers les familles

- Prévoir une information *a priori*. Dès l'entrée, recevoir la famille pour les informer de l'espace de liberté que constitue l'institution et du respect des droits du résident qui y sera garanti. Dans ce sens, rappeler qu'il s'agit d'un lieu de vie.

- Ne pas prévenir la famille dans le cas d'une relation saine, qui ne porte pas atteinte à la sécurité du résident. Le droit à l'intimité est privilégié.

- Prévenir la famille si le résident le souhaite, dans le cas où un doute sur le consentement apparaît. Le directeur de l'établissement prend, avec les professionnels, les dispositions nécessaires pour protéger le résident sans pour autant en informer non plus la famille.

- Prévenir obligatoirement la famille dans le cas d'un acte plus grave (violence sexuelle...). Le directeur est responsable et se rend disponible pour la famille en l'informant obligatoirement de la situation et en l'accompagnant dans les démarches administratives et juridiques à engager.

1.7 Les infections sexuellement transmissibles

1.7.1 Situation rencontrée

Monsieur C. lors de relations consenties avec Madame D., une autre résidente de l'EHPAD, la contamine de l'IST dont il est porteur.

1.7.2 Commentaires

La vie affective et sexuelle des personnes âgées peut se manifester par des rapports sexuels entre deux personnes âgées hétérosexuelles, homosexuelles ou bisexuelles. Actuellement, les résidents sont issus de générations antérieures à l'apparition du SIDA et n'ont pas forcément eu l'habitude de se protéger lors des rapports intimes.

Pourtant le VIH n'est que l'une des infections sexuellement transmissibles. Il en existe bien d'autres comme l'hépatite B, l'herpès génital, le papillomavirus...

1.7.3 Préconisations

✓ Envers les professionnels

- Former les professionnels afin qu'ils sensibilisent les résidents à l'usage du préservatif lors de la formation de nouveaux couples dans la structure. Cela peut passer par des réunions d'équipe ou par l'intervention d'une personne extérieure sur le sujet : par exemple un professionnel d'un centre de dépistage des IST ou d'un centre de dépistage anonyme et gratuit. Il n'est pas question ici d'éducation sexuelle, mais de laisser la liberté à chacun d'agir en connaissance de causes, conscient des dangers et des protections à mettre en place.

✓ Envers les résidents

- Mettre à disposition des résidents des préservatifs dans un lieu discret par exemple dans les toilettes communes. Cela a pour but de les protéger sans stigmatiser les personnes. Il ne s'agit pas de distribuer des préservatifs de manière systématique ou à la demande, mais de les mettre à disposition, pour que les résidents puissent choisir de les utiliser s'ils en éprouvent le besoin;

ainsi les équipes et la direction ne s'immiscent pas dans l'intimité des résidents. En cas de doute, l'équipe soignante peut proposer au résident de se faire dépister et lui indiquer les centres référents en la matière.

✓ Envers les familles

- Ne pas informer la famille du fait du secret médical.

2 Les outils de formalisation

Afin d'ancrer le principe de liberté d'action de chaque résident dans le cadre de l'institution, la formalisation à travers le projet d'établissement, le projet de vie ou encore dans le cadre de l'évaluation interne et externe apparaît indispensable.

Le projet de vie doit promouvoir les valeurs fondatrices de liberté d'action et de liberté de conscience tout en fixant le cadre dans lequel elles s'exercent. A titre d'illustration, L'EHPAD « Notre Maison » propose un projet de vie, repris dans le projet d'établissement :

« Si le respect de la liberté d'aller et venir au sein et à l'extérieur de l'établissement est considéré comme une des valeurs fondatrices du projet de vie, il en est de même pour le respect de la liberté d'agir de chacun.

Chaque résident entre en institution avec ses habitudes et ses envies, elles conditionnent son mode de vie. Tout en tenant compte de la contrainte institutionnelle, l'établissement interfère à minima dans ce mode de vie. Chaque résident est libre de ses actes et responsable des conséquences qui en découlent, l'établissement n'intervient que pour s'assurer du consentement éclairé des résidents présentant des troubles cognitifs et émotionnels ou pour résoudre une situation portant préjudice à son bon fonctionnement.

Cette liberté permet aux résidents d'être seuls maîtres de leur vie et de leurs désirs, dans les limites sociales habituelles de la vie en collectivité. Ainsi, si les situations d'opposition et de frustration ne sont pas bridées par l'établissement, il en va de même pour les alliances et les affinités. »

Le projet d'établissement doit formaliser les actions concrètes mises en œuvre auprès des résidents afin de respecter leur vie affective et sexuelle, que ce soit concernant le consentement éclairé, le respect de l'intimité, la lutte contre les IST, etc.

Enfin, l'évaluation interne et externe doit traiter de façon spécifique la question de la vie affective et sexuelle en institution pour personnes âgées. L'ANESM, développe déjà, au sein de son guide d'évaluation interne, une attention toute particulière au respect des libertés des résidents. Il conviendrait de décliner cette recommandation en sous chapitres de manière à faire apparaître de façon plus lisible la problématique de la vie affective et sexuelle afin que les établissements s'en emparent systématiquement. En cohérence avec cette recommandation, le respect de la vie affective et sexuelle doit constituer un critère d'évaluation externe sur lequel les établissements pourraient être mis en demeure d'améliorer leurs pratiques.

Conclusion

« *La liberté d'aimer n'est pas moins sacrée que la liberté de penser* » disait Victor Hugo.

En établissement pour personnes âgées, la liberté semble parfois se heurter à des résistances difficiles à lever. La réflexion que nous avons eue durant ce travail a été de comprendre ce qui amenait les familles et les professionnels à opposer des freins à l'expression de la vie affective et sexuelle des résidents. Au-delà des représentations qu'ils pouvaient avoir, il semble qu'il y ait un manque d'information concernant l'expression de ce droit auquel chacun peut prétendre.

En effet, la vie affective et sexuelle des personnes âgées soulève de nombreuses interrogations et se manifeste au quotidien dans les établissements, il paraît donc indispensable de préconiser des bonnes pratiques envers les professionnels en la matière. Dans un premier temps, ces préconisations leur permettraient de faciliter l'épanouissement sexuel et affectif des résidents puis dans un second temps de dépasser l'ensemble des idées reçues et images négatives qui entourent le sujet.

L'ensemble de nos lectures, entretiens, discussions au sein du groupe ainsi que l'apport des expériences et parcours de chacun, nous a permis d'adopter une réelle réflexion sur une thématique qui est encore tabou aujourd'hui. Les professionnels ainsi que les familles sont empreints par les normes socio-culturelles conditionnant la fin de la vie affective et sexuelle au-delà d'un certain âge.

Pourtant, nous constatons que les pouvoirs publics commencent à s'intéresser à cette problématique et de plus en plus d'établissements mettent eux-mêmes en place des outils concrets pour faciliter et permettre l'expression des besoins affectifs et sexuels des résidents. Néanmoins force est de constater que ce thème est encore sous exploité et ne constitue pas une priorité de santé publique.

Au sein de notre groupe de travail, pour la majeure partie d'entre nous, la thématique proposée avait été choisie par curiosité personnelle. Après nos différentes investigations, il nous apparaît que ce sujet constitue une véritable problématique à laquelle sont confrontées les institutions pour personnes âgées (professionnels / résidents / familles).

En tant que futurs professionnels, tant du secteur sanitaire que médico-social nous sommes désormais davantage sensibilisés à ce droit à part entière que constitue la vie affective et sexuelle et nous le prendrons en compte dans l'exercice de nos futures missions.

Bibliographie

Ouvrages, revues, thèses :

AMYOT JJ. *Innommable et innombrable, De la vieillesse considérée comme une épidémie*. Dunot 2014.

COLSON M. H. *Sexualité et pathologies du vieillissement chez les hommes et les femmes âgés*. *Gérontologie et société*, n° 140, 2012/1, pages 109 à 130

CRIVELLI D : *Le regard du personnel soignant sur la sexualité des personnes âgées en institution*. Thèse de Docteur en médecine sous la direction du Docteur Bruno BOUVEL, Université Henri Poincaré de Nancy et faculté de médecine de Nancy, 2010.

IMBERT G. *Evolution de la sexualité, des désirs et avancée en âge : des regards psychanalytique, médical et sexologique*. *Gérontologie et société*, n° 140, 2012/1.

LEPINE N. *Vieillir en institution, sexualité, maltraitance, transgression*. *Chronique Sociale* 2008.

MANOUKIAN A., *La sexualité des personnes âgées*, Editions Lamarre, Paris 2011.

QUENTIN B. *Grand âge et sexualité : d'une modernité à l'autre ou démocratisation contre société des images*. *Gérontologie et société*, n° 140, 2012/03.

RADJI R. Thèse professionnelle : *Manager un EHPAD et promouvoir la sexualité et la vie affective dans un établissement : Eros face à Thanatos*. 2013.

RIBES G., *Sexualité et Vieillesse*, Presse de l'université de Laval, 2009.

VERCHEZER V. *Le bénévole d'accompagnement du grand âge en EHPAD : acteur et diffuseur d'une culture du « prendre soin citoyen » jusqu'à la fin de la vie*. Master Politiques gérontologiques 2011 sous la direction de Luc BROUSSY.

VILLEZ A. : *Ethique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD*. *Les Cahiers de l'Actif* N° 318 / 319.

Rapports, guides :

ANESM : *La qualité de vie en EHPAD approchée à partir des enquêtes statistiques françaises*. 2011.

ANESM : *Qualité de vie en EHPAD (volet 2). Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne.* 2011.

ANESM : *Guide de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux,* 2010.

Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées Question de l'assistance sexuelle,* avis n°118 du 4 octobre 2012

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance. 2007.

Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée. 2010.

CHOSSY JF Rapport sur l'*Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées, Passer de la prise en charge ... à la prise en compte,* 2011.

Groupe bientraitance FORAP-HAS, *Le déploiement de la bientraitance – guide à destination des professionnels en établissement de santé et EHPAD.*

Sites internet :

Site internet de l'IREPS : www.irepsbretagne.fr

Site d'information sur les IST : www.info-ist.fr

Liste des annexes

ANNEXE I : Note méthodologique

ANNEXE II : DAVIAUD T., réponse sexuelle en fonction de l'âge selon Masters et Johnson
BRETSCHNEIDER MAC COY, 1989 - étude reprise par Dr COLSON dans
« vieillissement et sexualité masculine, aspects psychologiques et conjugaux »

ANNEXE III : Exemple de panneau « NE PAS DERANGER »

ANNEXE IV : Entretien du 30 avril 2014 avec Mme Frédérique Burban, Directrice de l'EHPAD
« Les couleurs du temps » à Pont-Scorff

ANNEXE V : Entretien avec la Directrice d'un EHPAD de 83 lits répartis sur 3 étages, dont le
1er est réservé aux personnes désorientées

ANNEXE VI : Entretien avec Mr L'Huillier, directeur de l'EHPAD « Notre Maison » à Nancy

ANNEXE VII : Entretien par mail avec JJ AMYOT, psychosociologue

Pour des raisons d'autorisations ou de pertinence, certains entretiens n'ont pas été reproduits en annexes.

ANNEXE I : NOTE METHODOLOGIQUE

Dans le cadre du module interprofessionnel qui s'est déroulé du 28 avril au 16 mai 2014, le groupe de travail n° 26 s'est intéressé à la « Vie affective et sexuelle dans les institutions pour personnes âgées et comportements des professionnels : l'apport de la promotion de la santé ».

Le groupe était composé de 10 personnes issues de 4 filières différentes :

- * 2 élèves directeurs d'hôpital
- * 3 élèves directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social
- * 2 élèves directeurs des soins
- * 2 élèves attachés d'administration hospitalières
- * 1 élève inspecteur de l'action sanitaire et sociale

Madame Marick FEVRE, responsable de la Promotion de la santé à la mutuelle MBA Radiance de Rennes (35) a assuré l'animation de ce groupe de travail.

1. Organisation du MIP

Avant de démarrer le MIP, des recherches bibliographiques ont été réalisées et une première rencontre en demi-groupe a été organisée le 17 avril, les élèves directeurs d'hôpital étant en stage. Un compte rendu de cette rencontre leur a été fait afin de maintenir une continuité et une logique dans la réflexion.

Le 22 avril, une première rencontre avec Mme FEVRE a eu lieu, elle a permis de faire connaissance et de définir les motivations de chacun dans le choix de ce thème. De même cela a permis de poser les axes de travail souhaités par Mme FEVRE en lien avec les attentes du groupe.

Le 24 avril, le groupe s'est rencontré pour définir les binômes des entretiens à programmer et à mener, nommer les référents du groupe et apporter des compléments bibliographiques.

Le 29 avril, le MIP a démarré en présence de Mme FEVRE et chacun s'est réparti les rédactions inhérentes au sujet traité.

Le 7 mai, une partie des entretiens ayant eu lieu, une nouvelle rencontre avec Mme FEVRE a permis d'échanger sur le contenu et les apports de ces entretiens dans l'élaboration du travail. Les axes de travail ont été définis pour la poursuite de la rédaction.

Le 12 mai, le groupe s'est réuni pour définir le contenu de la deuxième partie du travail centré sur des axes pratiques en direction des personnes âgées, des familles et des professionnels.

Le 14 mai a permis de mettre en commun les rédactions de cette deuxième partie qui a été soumise le 15 mai à Mme FEVRE pour validation et mise en forme définitive.

Le 16 mai le groupe s'est réuni pour finaliser le rapport.

Les échanges par mail ont été très aidants dans la construction de ce travail avec notamment la création d'un document en ligne permettant à l'ensemble du groupe de partager les réflexions et compléter la rédaction.

Anne-Marie FREDOUILLE et Florian VINCLAIR ont été nommés référents du groupe ce qui a permis de faire le lien entre l'administration et les membres du groupe. Un budget prévisionnel a été établi. Le travail a été réparti en binôme aussi bien pour la rédaction des différentes parties que pour la réalisation des entretiens qui se sont déroulés soit par téléphone, soit par mail ou en présentiel. La préparation de la présentation orale avec l'élaboration d'un power point a été planifiée pour la soutenance du mois de juin.

Christine COSMAO et Florian VINCLAIR participeront au mardi en conférence du 2 septembre 2014, les autres élèves étant en stage à cette date-là.

2. Les entretiens

Tous les entretiens ont été réalisés en binôme selon la répartition suivante :

Denis L'Huillier Direction d'EHPAD Notre Maison Nancy : entretien et observation Stéphane et Anne-Marie, le 5 mai retour le 6 mai

Frédérique Burban Direction d'EHPAD Les couleurs du temps Hennebont : entretien et observation Diane et Rita, le 30 avril

Patricia Lhommelet Direction d'EHPAD Lanoe Rennes : entretien Sylvie et Nathalie le 6 mai

Véronique Lebfèvre Des Noettes Psychiatre : contact téléphonique Florian et Maëlle

Jean-Jacques Amyot Psychosociologue : contact par mail et téléphone Maëlle et Florian

Jean-Pierre Epailard, médecin inspecteur de santé publique à la délégation territoriale de l'ARS 35 : entretien, Caroline, le 7 mai

Abdesstar Ben Abdallah Juriste-formateur : rendez-vous téléphonique Nathalie et Anne-Marie le 7 mai

Christine Ferron Direction IREPS Bretagne : entretien Christine et Caroline le 29 avril

3. La rédaction du rapport

La rédaction du rapport a été répartie en binôme selon les choix de chacun. Une fois rédigées, ces différentes parties ont été soumises à lecture et validées par le groupe. Après approbation de la rédaction par Mme FEVRE, la mise en page a été réalisée également en binôme, chacun s'assurant du contenu et des références bibliographiques inhérentes à chaque partie.

L'ensemble du document fait l'objet d'une relecture approfondie afin de s'assurer de la cohérence du travail, de son contenu et de proposer des modifications si nécessaire. Ainsi des arbitrages ont permis de finaliser le travail et de proposer un rapport qui réponde aux attentes de Mme FEVRE tout en ayant permis à chaque membre du groupe d'amener sa réflexion sur le thème et de partager sa culture sur un sujet que chacun a choisi selon ses propres raisons.

Les binômes de la rédaction ne sont pas les mêmes que les binômes des entretiens ce qui a permis d'avoir des échanges en transversalité et en inter-professionnalité très intéressants.

ANNEXE II : DAVIAUD T., réponse sexuelle en fonction de l'âge selon Masters et Johnson

Réponse sexuelle selon l'âge chez la femme d'après Masters et Johnson.

	Jeunes femmes	Femmes plus âgées
Seins	Erection du mamelon, augmentation de la taille, engorgement aréolaire, rougissement pré orgasmique.	Même érection, diminution de l'intensité des réactions.
Erubescence sexuelle	Réponse épidermique vaso-congestive.	Diminution.
Myotomie	Accroissement de la tension musculaire.	Diminution de la réponse.
Appareil urinaire	Dilatation minimale du méat urinaire au cours de l'orgasme.	Le méat reste béant lors d'un orgasme de grande intensité ou lors d'orgasmes répétés.
Rectum	Contraction du sphincter rectal lors de l'orgasme.	Diminution de la réponse.
Clitoris	Sensibilité bien développée.	Même réaction.
Grandes lèvres	Séparation et élévation par suite de l'augmentation de la tension sexuelle.	Diminution de la réponse.
Petites lèvres	Épaississement vaso-congestif, changement de couleur du rouge vif au bourgogne avant l'orgasme.	Affaiblissement de l'épaississement vaso-congestif et diminution d'intensité des changements de couleur.
Glandes de Bartholin	Faibles sécrétions de la muqueuse lors du plateau.	Diminution de la réponse.
Vagin	Parois nettement striées, violet-rouge, la lubrification vaginale survient entre 10 et 30 secondes après la stimulation. Engorgement du vagin extérieur lors du plateau, rétrécissement du vagin. Contraction (5,6) au cours de l'orgasme. Affaiblissement lent de la portion dilatée du vagin lors de la résolution.	Parois minces comme du papier, non striées, rosées ; le vagin se raccourcit et ses possibilités d'expansion diminuent, la lubrification peut prendre de 1 à 3 minutes de plus. L'engorgement est plus faible mais la réponse de rétrécissement continue. Diminution du nombre de contractions. Affaiblissement rapide.
Utérus	Souèvement de l'utérus lors de l'excitation et du plateau. Contraction (3,5) d'expulsion lors de l'orgasme.	Réaction différée et élévation moins forte. Diminution du nombre des contractions.

D'après Desoins Affectifs et Sexualité Des Personnes Agées En Institution, Folsteinson et Rioufol, Masson éd.

6 27

Réponse sexuelle en fonction de l'âge, chez l'homme, d'après Masters et Johnson.

	Hommes jeunes	Hommes plus âgés
Mamelons	Érection du mamelon	Diminution de la réponse
Myotomie	Tension musculaire accrue ; contractions musculaires involontaires.	Diminution possible de la réponse.
Rectum	Contractions du sphincter anal pendant l'orgasme.	Diminution de la fréquence.
Pénis	Érection au bout de 3 à 5 secondes de stimulation, érection complète tôt dans le cycle. Maîtrise éjaculatoire variable. Peut obtenir et perdre partiellement l'érection plusieurs fois durant le cycle. Coloration du gland du pénis. Ejaculation puissante ; contraction d'expulsion au cours de l'orgasme. Phase de réfraction possible.	A partir de la cinquantaine, délai 2 ou 3 fois plus long ; l'érection n'est complète qu'immédiatement après l'orgasme. Érection soutenue plus longtemps sans éjaculation. Difficulté de recouvrer une érection complète à la suite d'une perte partielle. Diminution ou absence. Affaiblissement, diminution possible de la sensation. Après l'orgasme, phase de réfraction prolongée, détumescence rapide du pénis.
Ejaculation	En deux étapes, selon un processus bien différencié. Contractions prostatiques. Conscience de la pression et de l'émission du fluide.	Expulsion du liquide séminale en une seule étape. Inaperçues par observation clinique. Écoulement plutôt qu'expulsion chez certains sujets.
Scrotum	Effacement des plis du scrotum sous l'effet de la tension sexuelle	Diminution de la réponse
Testicules	Élévation testiculaire vers la fin de l'excitation ou au début du plateau, augmentation de volume. Abaissement des testicules lors de la résolution	Diminution de la réponse. Abaissement rapide.

D'après Desoins Affectifs et Sexualité Des Personnes Agées En Institution, Folsteinson et Rioufol, Masson éditeur.

Sexualité des p.a institutionnalisées: quelle réalité ?

Pratiques sexuelles individus de 80 à 102 ans

Preitschneider, M; Coyin D; Dr Colson « vieillissement et sexualité masculine, aspect psychologique et conjugal »

	Hommes	Femmes
Fantasmes	88%	71%
Caresses, sensualité	82%	64%
Masturbation	72%	40%
Rapports sexuels	63%	30%
Plaisir(masturbation)	85%	64%
Plaisir(rapport sexuel)	76%	39%

ANNEXE III : Exemple de panneau « NE PAS DERANGER »



ANNEXE IV : Entretien du 30 avril 2014 avec Mme Frédérique Burban, Directrice de l'EHPAD « Les couleurs du temps » à Pont-Scorff.

(DG=Diane Gandon, FB=Frédérique Burban, RM=Rita Magalhaes)

DG : Nous avons préparé un petit guide d'entretien. Déjà quel est votre parcours ?

FB : C'est pas difficile, infirmière de base et infirmière auprès des personnes âgées depuis plus de 15 ans. Après, infirmière coordinatrice et après directrice, en 2008 j'ai passé un master, donc depuis 2010. C'est un parcours classique avec beaucoup d'opportunités au sein de la Mutualité, tout le temps dans la Mutualité.

DG : Vous n'êtes pas passée par l'école (EHESP) ?

FB : Non, j'ai passé mon Master avec l'AFPA. Quand je l'ai préparé, en 2008, j'ai eu la chance d'assister à une conférence dans le centre de la France, et il y avait la diffusion d'un film « l'art de vieillir » de Jean-Jacques Reynaud. C'est l'histoire de 5 personnes d'un certain âge, issues de différentes populations, 5 personnes un peu extraordinaires qui parlent de la sexualité. Ces 5 personnes ont entre 70 et 90 ans. Ça a été un déclic et même si on s'était déjà posé la question parce qu'on reçoit des couples dans nos établissements depuis aussi longtemps que je travaille puisqu'on a toujours eu des chambres doubles. Où je travaillais avant il y en avait huit, après il y en a eu 4, ici il y en a 4. Au-delà de cela, il y a aussi des couples qui ont chacun leur chambre. A chaque fois on reçoit un ou deux couples qui ont chacun leur logement. C'est souvent une demande de leur part, parce que ça coûte plus cher d'avoir deux logements que d'en avoir qu'un, même s'il est plus grand.

Cette conférence m'a vraiment intéressée et du coup, on a commencé à en parler avec l'équipe, sur le terrain, avec l'équipe que j'avais à l'époque parce que c'était une problématique qui revenait souvent : « t'as vu, si on frappe pas avant d'entrer, on tombe sur quelque chose et tout le monde est choqué ». Mais on est choqué de quoi ? De ce qu'on a vu parce qu'on ne devait pas rentrer ? Toutes ces problématiques-là m'ont intéressée, du coup, mon mémoire de master, je l'ai fait sur ça. Avec une collègue, on a voulu diffuser le film qu'on avait beaucoup aimé auprès du plus de personnes possible de la Mutualité donc on l'a fait venir à Lorient, au cinéville, et on s'est fait aider dans cette soirée thématique, c'était la première, par le service prévention de la Mutualité.

DG : Est-ce le film que l'on peut trouver sur le site de la Mutualité ?

FB : non, ce film c'est « amours de vieillesse » c'est sur nos conférences.

Le film (*l'art de vieillir*) a été diffusé, ça a plu, il y a eu beaucoup de monde et on s'est rendu compte qu'il y avait une demande et du coup, là, avec le service prévention, on a essayé de monter un système de conférences. Donc on en a fait une, suite à ce film-là, et finalement on en a fait 13 en deux ans et demi sur toute la Bretagne, sur les 4 départements. Avec Denis L'Huillier qui s'est appuyé sur ce thème-là pour son EHPAD et son projet d'établissement et puis après avec des psychiatres, des géronto-psychiatres, le sociologue Richard Vercauteren.

RM : Qui était le public de ces conférences ?

FB : c'était ou des personnes âgées, tout public mais plutôt âgé, ou des enfants de résidents et des professionnels de santé : infirmières, aide-soignantes. On ciblait aussi les écoles (IFSI, BEP sanitaire et social). Ça a duré deux ans et demi et ça a été d'une richesse infinie. Après, on essayé de monter une formation mais ça n'a pas fonctionné donc on est resté sur les conférences et un livre qui va sortir, Marick a dû vous dire qu'il va sortir en mai.

Ça a été le projet un peu médiatisé, en local. Et puis par contre au niveau du quotidien c'est pas quelque chose de précis, on ne fait pas un protocole sexualité en maison de retraite. Il y a des protocoles gale en maison de retraite, ménage en maison de retraite mais il n'y a pas de protocole sexualité. C'est plus un savoir-être qu'un savoir-faire. C'est plus dans la mentalité. Par exemple, quand on a commencé, les problématiques que l'on avait le plus souvent, le plus fréquemment en maison de retraite c'était « t'a vu le vieux il est dégoûtant, je suis tombée sur lui il se tripotait,

quand je fais sa toilette il me met la main aux fesses... ». ça c'est les premières problématiques et en fait on se rend compte que au lieu de dire « c'est un vieux dégoûtant », souvent la personne n'est plus orientée mais c'est pas grave, c'est d'appréhender la maladie et la désorientation comme la désinhibition, comme un facteur pas de risque mais de bien-être. Au lieu de dire « c'est un vieux dégoûtant », on va dire « ben tient, il est heureux ». On va essayer d'inverser les choses, par contre, on peut lui dire « ben non, M. Untel, vous n'avez pas à me tripoter » ou « vous arrivez à vous tripoter là, alors vous allez vous laver ». On essaye surtout de ne pas culpabiliser la personne âgée. C'est exactement comme un aide-soignant qui va entrer dans un logement double et va surprendre des gestes tendres ou sexuels entre un couple, il va souvent ou rire ou exprimer du dégoût, mais c'est parce qu'il est mal à l'aise qu'il n'a pas réfléchi à ce qu'il y avait derrière la porte ou ce qu'il pouvait y avoir, il a pas frappé ou même s'il a frappé, il est rentré. C'est souvent ça la réalité des choses, c'est se mettre soit même face à ça. Ça veut dire qu'on a fait quelque chose de pas bien, on ne devait pas rentrer et on est rentré. Ça fait plusieurs années que je raconte mon blabla et Denis L'Huillier m'a beaucoup appris, tous en conférence, on s'apporte de nos propres expériences, et c'est de dire ça à l'infirmière, qui va dire la même chose à l'aide soignante, qui va le dire à la petite stagiaire. Finalement, on va se dire si le petit papy il est content que je le lave le matin, et bien après on est pas dans de la sexualité pure, on est dans un intime mais un intime qui reste... et si on se fait tripoter c'est peut-être parce qu'on est jolie et puis parce qu'il nous a trouvée jolie et qu'on lui a fait plaisir. Après c'est de respecter les limites, de dire juste « ben voilà, mais... ». Plus on évolue dans les années et plus on va vers ce côté « positif ». Après ça n'empêche qu'il peut y avoir des problèmes entre résidents par exemple ou les familles qui eux n'auront pas le même regard que nous.

DG : nous avons lu que lorsqu'il s'agissait des familles lorsque cela renvoyait à la sexualité des parents, cela bloquait.

FB : oui, et il y a des histoires surtout avec les personnes désorientées. Nous avons une population Alzheimer qui représente plus de la moitié des résidents. Entre eux, il peut se passer des gestes aussi, se tripoter, se masturber, aller voir sous les jupes des filles comme dit la chanson. Moi, j'essaie de ne pas intervenir, c'est ce que dit l'autre directeur (*Denis L'Huillier*) : c'est s'en mêler sans s'emmêler. Il faut que ça fasse partie d'un quotidien de manière pensée, une manière d'être, c'est pour ça que je vous dis qu'il n'y a pas de protocole. On ne va pas juger.

RM : vous traitez ça comme des cas particuliers, vous n'agissez pas de la même manière pour tout le monde.

FB : c'est ça. C'est arrivé dans plusieurs établissements, et je suis sûre chez moi aussi, que l'on parle de deux personnes désorientées et il y a tripotage ou des gestes sexuels l'un envers l'autre. C'est arrivé à une équipe, pas dans nos équipes, de voir le papy la main dans la foufoune de la mamie désorientée, l'équipe choquée fait des trans pas possibles dans le genre « c'est inadmissible, quel gros pervers » et du coup ça a pris des proportions faramineuses, avec le médecin coordinateur qui dit « faut le shooter », le médecin traitant qui refusait parce que ce monsieur-là, il n'est pas agressif, en plus, la mamie, elle a pas été traumatisée du tout, du tout. Mais ça a pris de telles proportions qu'il a fallu avertir la famille des deux. Le fils de la mamie a porté plainte. Ça a pris des proportions dramatiques. Ça peut aller jusqu'à la démission du médecin coordinateur. Ça peut aller très loin, imaginez le rôle de la directrice, du directeur, la cata... ça peut arriver tous les jours dans nos établissements.

Maintenant, au départ, on enferme pas un résident. On ne les enferme pas, on peut trouver des systèmes dans les ailes un peu désorientées pour qu'ils puissent sortir de leur chambre comme ils veulent mais pas rentrer dans celles des autres : c'est ce que j'ai fait dans une aile ici, je ne peux pas faire ça partout mais ça arrivera ailleurs.

C'est apprendre au salarié qu'il peut tomber sur un geste comme ça, du laisser-faire, sans culpabiliser en disant « ben monsieur, vous vous êtes trompé de chambre, on va retourner dans la vôtre », « Madame vous allez bien ? »...

RM : ça vous le faites en interne, il n'y a pas de formation spécifique ?

FB : en fait moi j'ai formé avec ma petite notion à moi avec les conférences et tout ça. Et puis il y a pas mal de salariés qui ont participé à cette conférence-là. On en parle régulièrement, faut pas que ça devienne un sujet tabou. Dès qu'une fille se fait tripoter parce qu'ici c'est souvent ça le problème, les messieurs qui sont trop heu... ben il y a de jolies filles, vous allez faire le tour tout à l'heure, vous allez voir. Et bien tant mieux, c'est ce que je dis aux filles, tant que ça reste léger et dans la séduction, on est tous dans la séduction mais jusqu'au bout de la vie, donc voilà.

DG : on vous en parle

FB : pas tous les jours mais dès que, du coup les choses ne prennent pas d'ampleur grave. Peut-être qu'un jour ça pourra prendre des ampleurs graves mais c'est pas parce qu'on en parle tous les jours qu'il ne peut pas avoir des problèmes.

Ce qui est super important c'est que ce n'est pas protocolisé mais c'est dans le projet d'établissement, dans le genre respect de l'intimité, c'est dans les manières de faire, c'est de dire aux filles, par rapport aux soignants, de respecter leur intimité avant tout, c'est les projets personnalisés auprès des résidents, on sait ce qu'ils aiment, on sait ce qu'ils n'aiment pas, il faut que l'on respecte absolument. Ça par contre c'est protocolisé.

DG : on se demandait justement si c'était évoqué dans le projet de vie ?

FB : oui, c'est évoqué si besoin. On ne va pas parler de la sexualité s'il n'y a pas besoin. Ça va être un besoin comme dans les besoins de Virginia Henderson. Quand on est infirmière on apprend ça, il y a 14 besoins vitaux dont celui de se recréer.

Pour en revenir au savoir-être entre soignants et résidents, c'est pas arrivé du jour au lendemain. Ça n'est pas apparu lors de la première conférence, ça a été au fur et mesure des mois qui passent, des années, des expériences de chaque personnel. Ici aussi, c'est la récompense de plusieurs années.

L'autre partie, c'est les résidents entre eux, c'est le respect des couples qu'on accueille et des histoires d'amour qui vont se créer, des histoires d'amour, des histoires d'amitié beaucoup, des histoires entre femmes, des histoires entre potes, tout ça, ça peut aller jusqu'à des histoires d'amour. Après moi je ne m'en mêle pas.

RM : Est-ce qu'il y a un discours à leur égard, de l'éducation à la sexualité ?

FB : non, du tout. Dans nos établissements c'est entre 7 et 8% qui ont une relation sexuelle mais pas forcément aboutie, donc nous il n'y aura aucune éducation là-dessus, à la limite, s'il y en a qui doivent nous éduquer ce sera plutôt eux, vu leur âge et leur expérience. 8% ça fait pas beaucoup et ça va être beaucoup des relations amoureuses amicales, beaucoup de tendresse, mais comme je ne veux pas m'en mêler, si ça se trouve, ça se tripote dans tous les coins, voir même la nuit, je ne sais pas ce qui se passe et je ne veux pas le savoir.

RM : avez-vous noté une évolution par rapport aux papys boomers qui ont connu leur jeunesse sexuelle après mai 68 et qui arrivent dans les maisons de retraite ?

FB : peut-être qu'ils en parleront plus facilement, mais non. Moi ici, je suis plus dans une population rurale, donc pour l'instant je n'ai pas du tout ressenti cela.

DG : La question va peut-être se poser plus tard avec des gens qui n'ont plus la même relation avec la sexualité que les générations de nos grands-parents par exemple.

FB : Après, je trouve qu'on en parle quand même plus facilement. Moi je trouve franchement, après c'est peut-être parce qu'on a ce côté établissement très convivial, on parle beaucoup, les résidents se connaissent bien, l'équipe aussi et on a tous démarré ensemble il y a deux ans. C'est tout neuf, donc il y a une espèce d'énergie partagée par les équipes, les résidents, les familles. Après ce qui n'empêche qu'on reste ouverts, vigilants, et si un résident aime bien être à côté d'un autre, on va tout faire pour favoriser leur bien être ensemble même s'ils sont pas du tout mariés ou s'ils ne se connaissaient pas ni d'Eve ni d'Adam. On va les mettre côte à côte à table, si on va chercher l'un, on va chercher l'autre... On va essayer de valoriser ça.

RM : quand vous voyez une histoire d'amour, vous en parlez à la famille ?

FB : pas du tout. Regardez l'histoire que je vous ai racontée avant, on aurait jamais dû le dire à la famille. Quand ça se passe bien, ils vont tomber dessus de toute façon à un moment, ceux qui viennent souvent. Ils vont se débrouiller avec ça, ça ne nous regarde pas du tout. C'est comme

si je vous voyais sur le trottoir avec votre copain et que j'allais tout de suite voir votre copine ou vos parents pour leur dire. S'il n'y a pas d'angoisse, si le résident va bien voire va mieux et la résidente aussi, qu'est-ce qu'on va aller... On ne va intervenir que s'il y a un problème. Si la personne déprime, est angoissée, a peur, si on voit un trouble du comportement, un changement de comportement, d'humeur. On va se dire « est-ce que ça ne viendrait peut-être pas de cette relation là ? » mais peut-être que ça ne vient pas du tout de ça.

Mais on ne s'en mêlera pas du tout. Surtout pas, sinon on n'est plus dans l'intime.

DG : Ici vous avez des couples qui sont entrés dans l'établissement ensemble ?

FB : 4 à chaque fois. Après, des belles relations, est-ce qu'elles sont amoureuses ou pas, ça ne me regarde pas, mais il y a au moins deux ou trois couples. Il y a aussi les femmes entre elles, surtout cette génération là, est-ce que c'est un peu homosexuel ou pas ? Les femmes de cette génération-là, elles étaient souvent ensemble et donc c'est des petits bisous, la main dans la main, c'est de l'affection mais il faut respecter ça aussi.

Par rapport aux résidents, ce que je fais d'autre : les couples c'est toujours leur proposer un lit double, ne jamais leur dire « vous allez être dans deux lits séparés », c'est toujours leur laisser l'ouverture du possible. Après ils vont répondre eux-mêmes : « ben non, ma femme elle est tellement handicapée, il y a besoin d'un lit médicalisé », par contre on peut aussi rapprocher les lits médicalisés, on n'est pas obligés de les mettre à trois mètres l'un de l'autre. C'est toujours laisser cette opportunité là. C'est toujours ne pas imposer une séparation, leur laisser le possible.

DG : et quand un couple se forme, ils vous demandent...

FB : ça c'est jamais arrivé. On a eu le cas dans un autre établissement, où je pense qu'il se passait des choses mais ils se sont débrouillés. On a jamais eu jusqu'à la demande vraiment formalisée, moi en tout cas dans mon expérience. En revanche, des couples qui se sont formés, oui il y en a eu même plusieurs, mais ça n'a jamais été jusqu'à une demande : « est-ce qu'on peut avoir un lit double ? »

GD : Ils trouvent le moyen d'avoir une certaine intimité ?

FB : oui, dans la chambre de l'un ou de l'autre. Après comme je vous dis, je ne m'en mêle pas. Si on s'en mêle c'est parce qu'il y a quelque chose qui ne va pas sinon c'est qu'on n'a pas respecté le « Ne pas déranger » (*Mme Burban a décidé de remettre aux résidents une petite pancarte à accrocher à la poignée des logements et sur laquelle est indiquée la mention « Ne pas déranger », la commande est actuellement en cours*).

Il n'y a pas de protocole pur et dur, l'intimité fait partie du projet d'établissement mais comme plein d'autres données.

DG : sur la formation des personnels

FB : je vais en refaire une, un peu plus poussée sur ce thème, avec les besoins physio, patho, plus cru un peu. Comment on vieillit, les hommes, les femmes, comme on vieillit différemment; Pour en revenir à la base qui est le respect : respect de l'individu, respect de l'intimité. Ici on a beaucoup travaillé là-dessus, sur le respect parce que c'est la notion fondamentale pour moi pour éviter tout débordement. On entend parler dans les médias de maltraitance, tout ça.

RM : Vous n'avez jamais eu de soignant qui se soit totalement braqué, opposé ?

FB : au début plus. Ça remonte maintenant à 5/6 ans. Ils se braquaient quand ils se sentaient agressés par un résident, c'était souvent ça en fait. Après quand ils tombent sur deux résidents ensemble, c'est leur problème : ils ont fait une erreur. Ils peuvent être choqués mais ils n'avaient pas à voir ça. Par contre, par rapport à eux-mêmes, ça s'apprend aussi. Aux stagiaires, on leur apprend et on passe le relais. On trouve toujours des solutions. La dernière fois c'est arrivé à la plus jeune d'ici. Elle est venue me voir tout de suite, on en a discuté, rigolé. Elle a partagé avec ses collègues

DG : Vous pensez que ça dépend de l'âge, est-ce que les plus jeunes sont plus choqués ?

FB : pas forcément, il peut y avoir des femmes de 40/50 ans qui seront choquées pareil mais c'est sûr qu'on va plus ménager une petite stagiaire de 16 ans ou 18 ans quand elle a la toilette à faire d'un résident, on va peut-être être un peu plus vigilant quand on connaît le caractère des résidents. Mais ça fait partie du métier d'aide soignante et d'infirmière. On trouvera toujours des

mecs qui aiment bien se tripoter mais les nanas aussi et même en vieillissant donc il faut accepter ça. C'est pas parce qu'ils sont vieux et Alzheimer qu'ils n'ont pas le droit à un petit moment de bonheur et de plaisir.

DG : dans les documents que nous avons lu un sociologue disait qu'au niveau des normes sociétales on avait l'impression que les personnes âgées étaient asexuées.

FB : tout à fait mais ils ont toujours une libido et puis de voir des jolies filles, les gars ça leur fait du bien, comme les mamies, voir de beaux aide-soignants, elles sont contentes. Et c'est normal de voir des gens. Même, nous, croiser des gens qui sont beaux autour de nous, ça nous fait plaisir. C'est normal, ça fait partie d'un quotidien.

DG : je ne m'étais pas posé la question de la sexualité des personnes âgées avant, autant la sexualité des personnes handicapées j'en avais entendu parler mais pour les âgés, à cet âge là, pour moi, il n'y avait pas d'envie.

FB : en plus, ils se mettent des barrières eux-mêmes « j'ai plus l'âge » et tout. Peut-être qu'avec les soixante huitards qui vont arriver, ça va changer un petit peu. Ils vont se sentir moins coupables s'ils éprouvent des sentiments et des émotions. Ma grand-mère qui n'est plus là, paix ait son âme, fallait rien faire, rien dire, pas se toucher pas se tripoter, rien verbaliser.

DG : C'est aussi difficile pour les veuves, ma grand-mère même après la mort de mon grand-père, n'aurait jamais rien fait après sa mort.

FB : Quand j'étais enceinte et que je croisais les jambes, ma grand-mère me tapait et me disait qu'il ne fallait pas que je croise les jambes. Elle n'allait pas dire que c'était parce que j'étais enceinte, parce que ça voulait dire que j'avais fauté déjà, j'avais eu un rapport sexuel donc elle me disait : « décroise, tu sais bien pourquoi ». au début je ne comprenais pas trop et en fait, non, parce que t'es enceinte, faut plus croiser les jambes, par contre, je vais pas te dire que c'est parce que t'es enceinte, parce que ça veut dire que t'as fait l'amour. On a encore pas mal de résidents qui sont comme ça.

RM : du coup, est-ce qu'ils sont un peu gênés par les autres ?

FB : non ils font comme si. C'est ambivalent, ils sont assez intolérables entre eux pour certains comportements un peu aberrants mais en même temps ils ont tous un petit côté désinhibé, lié à la maladie, mais pas tous. Ils sont très critiques mais en même temps, ils se protègent tous. C'est un peu comme des frères et sœurs en fait. Ils ne se supportent pas mais quand on en taquine un l'autre prend toujours sa défense. On se supporte pas mais on s'adore et puis on est tous dans le même bateau et on se protège.

RM : au niveau des discussions du groupe, à un moment donné, la question du consentement a été évoquée et on se demandait si c'est une question que vous vous posez.

FB : c'est ce que je vous disais tout à l'heure, si la personne n'a aucun trouble d'angoisse, de peur, de cris, de rejet, d'apathie, de tout ce qu'on peut avoir en se disant elle va pas bien, c'est un consentement en lui même. De toute façon avec Alzheimer, on n'aura jamais un consentement avéré et éclairé. Donc si son comportement est détendu, et épanoui, qu'est-ce qu'on va aller s'en mêler ?

GD : c'est ce que Marick disait, le fait d'évoquer Alzheimer ça détournait un peu la question

FB : pourquoi est-ce qu'on leur interdirait tout ça ? Parce qu'il y a Alzheimer et qu'on aura jamais un consentement ? On trouvera jamais un consentement, on l'aura jamais. Le consentement à la limite il est tacite. Ils font ce qu'ils veulent.

DG : c'est vrai le lien entre Alzheimer et la désinhibition ?

FB : oui c'est vrai. C'est récurrent. Les petites dames vont aller se coucher, elles se relèvent, elles sont à moitié à poil et elles vont traverser toute la résidence. C'est des choses que ma grand-mère faisait alors qu'elle s'est jamais mise nue devant personne, même pas son mari, alors qu'elle était capable de marcher pieds nus, la petite chemise de nuit à moitié à l'air. Ils sont désinhibés. Se tripoter aussi, certaines qui n'ont jamais eu de mots vulgaires et puis des mots vulgaires qui arrivent.

Après il y en a qui n'auront jamais de désinhibition dans la maladie. On ne sait pas pourquoi.

Il y a des démences frontales aussi qui sont plus dues à des accidents vasculaires, souvent il y a une désinhibition importante. Du coup, des gros mots, de la grossièreté, tout ça. C'est pour ça souvent qu'on va dire : les hommes sont de gros dégueulasses, les femmes sont vulgaires, alors que ce sont des femmes qui n'auront jamais été vulgaires de toute leur vie. Ça c'est la maladie, donc il faut passer outre. Pour moi, le consentement, il est immédiat, on le voit sur la personne. On voit tout de suite si elle est traumatisée ou pas. En général, les mamies, elles ont du vécu derrière. De là à parler d'un viol, il faut faire attention. Faut rester vigilant. S'en mêler sans s'emmêler. L'important c'est de voir comment on est, comment on réagit, comment ils réagissent.

L'entretien a été suivi d'une visite des locaux et notamment des logements.
(aucun couple n'a demandé de lit double)

ANNEXE V : Entretien avec la Directrice d'un EHPAD de 83 lits répartis sur 3 étages, dont le 1er est réservé aux personnes désorientées.

Question : Quel est votre parcours ?

Réponse : Je suis directrice de l'Ehpad depuis juin 2008, donc ça va faire 6 ans. Auparavant j'étais contrôleur de gestion de formation.

Question : quelle est votre position par rapport à la vie affective et sexuelle des personnes âgées? En arrivant dans cette institution vous aviez déjà des idées ? Le sujet est-il abordé facilement ?

Réponse : Je ne pense pas que j'avais d'a priori ; ce n'était pas un sujet tabou. On essaie de respecter la vie du résident, son rythme. Le problème ne se pose même pas. Pour nous il n'y a pas de problème.

Maintenant, on accueille beaucoup de personnes désorientées. On a 3 unités de vie spécifiques pour accueillir ces personnes, mais qui sont déjà dans une phase désorientation importante ; dans les autres unités on peut aussi trouver des personnes en début de désorientation. Ce qui fait qu'on accueille aussi leur conjoint. Parce que c'est l'aidant qui ne peut plus venir en aide, qui est épuisé qui décide, sans avoir vraiment le choix, de faire rentrer son conjoint en institution. On a ainsi beaucoup d'époux, d'épouses et de familles qui viennent passer les après-midi ici avec leur résident. C'est davantage ce qui me perturbe ; quand on a des personnes désorientées, ils déambulent, font leur petite vie, il peut y avoir des petits bisous, ils se donnent la main, ce qui est gênant pour le conjoint qui va arriver et qui va voir son mari ou sa femme avec une autre personne.

Question : Dans ce cas là est-ce que les familles viennent vous rencontrer ?

Réponse : Non, j'ai jamais eu le cas. Si on sait que Mme untel arrive à cette heure là, on est plus attentif. Après ce n'est pas tous les jours. Ces personnes désorientées ne savent plus le lendemain ou une heure après ce qu'ils ont fait et avec qui. On a eu un cas de personnes non désorientées, une femme, un homme ; elle vivait au 2ème étage et lui au rez de chaussée. Ils ont appris à se connaître, il y a eu un rapprochement. (...). Monsieur a demandé à y monter pour se rapprocher de madame. **On a facilité la chose, on l'a fait. Et on pensait que ça allait être super ! Mais en fait, non... à un moment donné, ils n'étaient plus ensemble, il y avait eu un problème, et on a appris que c'était la famille de la dame qui avait mis le holà.**

Question : Est-ce qu'il y a de l'information aux familles quand vous êtes informée de ce genre de situation ?

Réponse : Non. Ils sont adultes, majeurs et vaccinés. On n'a pas à intervenir je crois. Je ne pense pas que ça nous regarde. Après c'était l'histoire entre la fille et la mère. Là pour le coup, je trouve que c'est plus notre rôle.

Question : au niveau des soignants avez-vous des réclamations (gêne au moment des toilettes ?

Réponse : Le personnel ne semble pas plus gêné que ça... On en parle. Il y a un monsieur qui vient de rentrer et qui est très désorienté ; une jeune fille qui s'occupait de lui, sans faire de transmission écrite, a parlé à l'infirmière coordinatrice pour lui dire que le monsieur voulait la caresser, avait des propos en disant « tu es belle », etc, ce qui la gênait. Et elle a demandé à ne plus s'occuper de ce monsieur.

Ce qui nous pose plus souci, ce sont les personnes désorientées. Parce qu'ils ont encore des émotions, des sentiments, sauf qu'ils ne savent pas forcément avec qui. Doit-on leur en vouloir, pas leur en vouloir ? On est dans l'esprit où ils sont libres, on doit les laisser faire. Récemment, un monsieur très désorienté a été surpris dans la chambre d'une dame, qui ne peut pas sortir

seule de son lit. Il se masturbait et touchait avec son autre main la dame, une dame qui ne pouvait pas forcément s'exprimer. Pour le coup on ne connaît pas son sentiment à elle. Il était rentré dans sa chambre, elle n'était pas en capacité de se défendre si elle l'avait voulu. Et là... c'est compliqué. Ce qui s'est passé c'est qu'il est retourné tranquillement dans sa chambre, le lendemain il a déjeuné, ne se souvenait plus de ce qui s'était passé. Ce monsieur on peut imaginer qu'il n'était pas sorti de sa chambre pour ça. Cette dame a les cheveux courts comme sa femme, qui vit à domicile. Y avait-il abus, ou non ? On va faire une réunion de travail. Ça a mis l'équipe en tension, entre ceux qui disent « c'est comme ça, c'est la vie, on sait qu'il est malade, il ne peut pas être coupable » et ceux qui considèrent que c'est un abus sexuel, ou un attouchement sexuel. Le médecin coordonnateur a prévenu la femme du monsieur ; fallait-il dire, pas dire ? On a ensuite du prévenir le fils de la dame qui l'a vraiment très mal pris.

Question : Ce sont des échanges que vous avez en équipe ?

Réponse : Oui, après c'est compliqué parce que tout le monde ne s'exprime pas comme il faut. Donc on a fait venir un psychologue pour que les personnes puissent s'exprimer sur le sujet. Pour moi il y a eu un dysfonctionnement. On va constituer un groupe de travail pour voir comment on peut éviter que ça se reproduise. On ne peut pas savoir si l'autre personne était consentante ou pas. Par défaut on doit dire que non, puisqu'il est rentré dans sa chambre et que la dame n'était pas en capacité de réagir.

Question : Lors de l'accueil, le sujet de la sexualité et de la vie affective est-il abordé ?

Réponse : Pourquoi devrait-on l'aborder ? Qu'est-ce-qu'il faudrait qu'on dise ? Qu'ils sont libres? Evidemment qu'ils le sont. **Ils sont chez eux. Ils sont adultes.**

ANNEXE VI : Entretien avec Mr L'Huillier, directeur de l'EHPAD « Notre Maison » à Nancy

1. Quel est votre parcours ?

Parcours socio-éducatif, éducateur spécialisé. Diriger un établissement permet d'intervenir sur le projet d'établissement et sur les pratiques professionnelles. J'ai dirigé un IMPro, un centre social, deux CHRS (un accueillant surtout des jeunes et un autre des SDF), une agence immobilière à vocation sociale. En arrivant à la maison de retraite j'ai voulu appliquer des règles assez simples de travailleur social qui est respect des libertés fondamentales, écoute de la personne. Il faut absolument que dans les E on ait un contrôle sur le respect des libertés fondamentales. Je pense qu'aujourd'hui il y a encore trop d'E, tout a changé, la loi de 2002 est venue apporter des modifications très importantes dans les E sur les projets, l'ouverture des E et je pense qu'il y a encore trop d'E où on se cache derrière l'arbre de la réglementation, du risque que l'on prend pour soi-même et du risque qu'on fait prendre aux autres comme prétexte pour priver les gens de libertés fondamentales. On est trop sur l'idée de qu'est-ce qui faut faire pour qu'un vieux soit heureux plutôt que qu'est-ce qu'il vaudrait mieux pas faire ? Autre slogan que j'aime bien « il faut savoir s'en mêler sans s'emmêler ». On était en 96, ce n'était pas encore obligatoire, on a pu écrire un projet d'E. On s'est posé toutes les questions qu'on se posait y compris celle que nous avons nous de la représentation des familles qui se débarrassait de leur parent en MDR. Personne ne s'était posé la question de à quoi sert une MDR, qu'est-ce que les vieux viennent y faire, qu'est-ce que les vieux viennent y chercher, qu'est-ce que les familles viennent y chercher, personne ne s'était posée ces q° là. On avait un seul secteur compétent au sens des compétences pro, hyper qualifié, et ce n'est pas un hasard c'était le secteur soin, c'était le seul secteur où il avait des personnels diplômés, des INE diplômées, des AS diplômées. Les directeurs en 1996 n'avaient pas besoin d'être diplômés, il suffisait qu'ils connaissent quelqu'un, il suffisait qu'ils fassent la démonstration qu'ils étaient capables d'être directeurs et souvent on devenait directeur dans le milieu médico-social parce qu'on était éduc, éduc chef, ... on était dans un système où les soins étaient forcément les plus importants puisque c'était les seuls gens qualifiés. En fait l'E fonctionnait au service des soins. Les animations s'arrêtaient au service des soins, les menus étaient faits en fonction des soins et ce n'était même pas palpable, c'était juste un état de fait. Donc il fallait absolument intervenir dans ce dispositif pour que les MDR soient d'abord un lieu de vie dans lequel on peut bénéficier de soins, donc sur cette base-là, on a trouvé à quoi sert une MDR, nous on a trouvé, ça sert à ce que les services soient rendus d'une manière la plus économique possible, ça ne sert qu'à ça. On met autant de vieux au même endroit car ça permet de fournir des réponses collectives, à priori économiquement moins cher qu'ailleurs. On a tendance, y compris les médecins de prescrire du collectif, « ça vous fera du bien d'aller manger avec les autres, si c'était vrai ce serait remboursé par la sécu puisque c'est un soin, et puisque la sécu n'a jamais remboursé ça, sûrement ce n'est pas un soin. Le collectif n'a vocation, et c'est mon avis, on ne propose pas dans un 1er temps à une personne de rentrer en MDR parce que le collectif va lui faire du bien mais parce qu'elle a besoin d'une présence de pro 24/24 et que chez elle c'est économiquement impossible. Une fois qu'on sait ça, ça n'empêche pas d'utiliser le collectif comme un ressort à un retour à une vie sociale, mais ce n'est pas le 1er objectif. Ici c'est chez eux. Quand une personne âgée rentre en MDR c'est sûrement parce qu'elle a besoin d'aide, là on est d'accord mais ce n'est surtout pas pour qu'on décide à sa place. Ça c'est un risque, ça paraît facile à dire mais c'est très compliqué à mettre en place. C'est tellement plus facile de savoir ce qui est bon pour les autres...

Nous on a mis en place des protocoles de refus... bien sûr à certains moments on n'a pas toujours des réponses, mais il faut s'arrêter pour comprendre pourquoi il y a un refus.... Je suis un homme et pendant plus de 70 ans on m'a dit que ce n'était pas bien de montrer ses fesses et

tout d'un coup les règles ont changé (...) moi je dirai que dans 95% des cas il y a une réponse. Moi je vous montrerai si on a le temps des plans de soins, on est dans du détail (...) on est sur le principe que j'appelle de « contrariance », vous et moi nous avons des contraintes, bien sûr que les résidents continuent à être contrariés mais pas non plus de manière supérieure à ce qu'ils auraient eu à subir chez eux. A contrario une PA chez elle ne veut pas ouvrir à son IDE, elle n'ouvre pas (...) à l'entrée on explique à la famille qu'on écoute le résident, qu'elle a droit de contrôler la qualité de notre travail et que si elle met en doute notre capacité et qu'elle pense qu'un jour on n'a pas fait la toilette de son parent car ça nous arrangeait de pas la faire, faut pas qu'elle le croit, car c'est vraiment un contrat de confiance (...) il faut travailler avec les familles, mais on travaille d'abord avec le résident et quand on nous met en avant qu'il a perdu ses capacités, qu'il ne sait plus ce qui est bon ou pas, nous on prétend que ce n'est pas forcément vrai, que personne à quelques rares exceptions près, nous allons, je vais en tant que directeur dire à cette personne que maintenant il faut accepter que l'on fasse le ménage dans sa chambre (...)

A priori un bon professionnel travaille avec les outils qui lui ont été fournis par sa profession et sa personnalité n'est intervenue que dans le choix de sa profession.

2. Votre positionnement par rapport à la vie sexuelle et affective

Vu mon âge je suis vachement pour. Mon positionnement il est que ça ne me regarde pas plus que ça. Comment je peux dire ça... bon est-ce que je sais que mes parents ont fait l'amour pour me faire ? Oui mais je ne les imagine pas en train de le faire. Je suis comme tout le monde. Peut-être que professionnellement j'ai des qualifications, des compétences, une expérience qui fait que je suis plus ouvert, en même temps je crois que sincèrement je ne me suis pas vraiment posé la question de savoir s'ils pouvaient ou pas, ça me paraît tellement évident, je crois que c'est ça la réalité. Je suis un ardent défenseur de Sancho Panza, de la défense du droit aux libertés de chacun (...). J'ai même du mal à comprendre comment on peut s'octroyer le droit d'avoir une intervention là-dessus. Encore quand ce sont les enfants, on rale après eux, qu'un enfant supporte mal de voir sa mère ou son père avec un (e) autre, oui ça se comprend, on peut le comprendre, ça ne veut pas dire qu'on soit d'accord, mais un professionnel, qu'est-ce qu'il en a à faire que Mme Untelle sorte avec Mr Untel. Donc il faut faire cette différence en disant : « je ne suis pas personnellement affecté » et il faut se débarrasser de l'idée, parfois fort confortable quand on est responsable qu'on va avoir des comptes à rendre, on n'a pas de compte à rendre là-dessus. Le seul compte qu'on aura à rendre c'est « oui je sais que votre maman a une démence frontale, elle est désinhibée, aujourd'hui elle a des comportements qu'elle aurait peut-être pas eu quand elle était avec votre papa, mais aujourd'hui ce qui la rend heureuse, c'est de pouvoir avoir ces comportements car puisqu'elle est désinhibée, elle ne comprend pas qu'elle ne peut pas les avoir, mais bien sûr que ce n'est pas la maman que vous avez connue... ». On a des mecs qui se bagarrent pour une nana, c'est bien. Pareil on a eu une dame qui a versé une carafe d'eau sur la tronche d'une autre dame qui draguait son mec, ça aussi ça fait partie de la vie de l'établissement. Moi je suis arrivé ici, il y avait des stratégies pour éviter que des résidents se croisent, on en faisait passer un par un ascenseur, évidemment ça foirait à tous les coups. Et à un moment donné je leur ai dit « mais il est où le problème ? ». Il faut s'assurer qu'à un moment donné ça n'arrive pas à des limites insupportables en termes de violence, etc., etc.,

3. Origine de la réflexion menée par l'institution ? signalement, plainte, retours de soignants, malaise des professionnels

A un moment donné on était jusqu'à ce qu'on se pose la question de la vie sexuelle des résidents, soit dans un interdit soit dans un déni. A partir du moment où les PA ont retrouvé la liberté de décision, de choix, est venu tout naturellement manière visible, les pb de rencontre entre

résident. Ça posait des problèmes, nous sommes des personnes, nous étions traversés par la vision de la vie affective et sexuelle des PA. Je me souviens de ma 1ère intervention à ce sujet. C'était un couple qui s'était formé, et monsieur voulait assister à la toilette de madame et tous les matins, le personnel soignant se battait, et le monsieur avait du répondeur, pour faire sortir le monsieur de la chambre et tous les matins l'équipe soignante, selon qu'elle était constituée de personnalités +/- fortes, arrivait, n'arrivait pas donc on est venu un peu me mettre à défi, alors quelqu'un a demandé à la dame si elle était d'accord ? Personne n'y avait pensé, je vous jure c'est vrai, et donc j'ai dit bah demandez donc à la dame devant le monsieur, donc on a demandé à la dame et la dame a dit « écoute je ne t'ai jamais rien dit mais je préférerais que tu ne sois pas là, c'est pas vraiment bien » et le monsieur de dire, « ah ben si c'est toi qui le dit pas de problème ». A partir de là on a commencé à se poser des questions quand il y avait des situations qui posaient problème. Après bien sûr il a fallu qu'on combatte l'idée que c'est toujours les mecs qui profitent des gonzesses, il n'y a que des vieux égueulasses qui voulaient profiter des mamies, donc il a fallu et j'ai eu la chance de travailler avec une neuro géronto psychologue qui a dit qu'elle avait la compétence de dire si l'un des deux est victime de, que l'autre en profite. A partir de là et c'était la règle c'était de savoir si l'un des deux en profitait, c'est la différence entre s'en mêler, bien sûr qu'il faut s'en mêler, sans s'emmêler (...) Donc l'idée de départ c'était de nous assurer, la neuro géronto psycho donnait un avis et les autres on pouvait dire, la personne a l'air plus heureuse. On a eu à expliquer aux personnes qu'ils avaient chacun une chambre et que dans le hall d'accueil, la salle d'animation, ce n'était pas une bonne idée. Je ne parle pas de bisous, on est dans la masturbation, le je te mets la main, etc.... on était sur des trucs vraiment importants, on a eu à faire des rappels à la règle aux résidents et on a eu beaucoup de situations sur lesquelles il a fallu revenir très souvent parce que beaucoup de gens dans le personnel n'admettait même pas le diagnostic de la neuro géronto psycho quand elle le posait car « non ce n'est pas possible, je vous jure qu'il en profite.. »

4. Cette question est-elle abordée par d'autres établissements avec lesquels vous travaillez.

Je ne sais pas car les directeurs d'EHPAD, en fait se parlent peu entre eux, vous savez il faut défendre son budget, on ne sait jamais. On n'a pas vraiment de réunion de travail avec les autres EHPAD. En fait il faudrait interroger, je faisais partie d'un groupe de directeurs, quand on en parlait j'avais des réflexions du type « tu te rends compte tu engages ta responsabilité, ah oui au fait j'ai oublié de vous dire, je n'ai pas d'unité de type Alzheimer, il est interdit d'interdire de sortir. Il est fortement conseillé pour les résidents dont on a la photo à l'accueil de les convaincre qu'il y a autre chose de mieux à faire que de sortir, en dernier ressort, la personne qui est à l'accueil prend son téléphone, enfile un manteau et en met un au résident s'il veut et dit « je sors avec le résident ». Là aussi ça a été un gros travail. La liberté de sortir. Qui je mets en danger quand je sors ? Pourquoi on m'interdit de sortir ? Qu'est-ce que c'est que ça je n'ai pas le droit de sortir ? (...).

Moi j'ai deux logiques qui se posent à moi, la liberté d'aller et venir pour les résidents et l'obligation de sécurité (...) il n'y a pas de section Alzheimer mais il y en aura sûrement dans la nouvelle MDR car c'est une décision politique, je ne peux pas aller à l'encontre de la décision de l'élu (...).

5. La question est-elle abordée en conseil de vie social, et si oui l'est-elle par l'utilisateur ou les familles ?

Et bé non. Moi c'est le concept même de conseil de vie social qui me gêne, non pas que je ne veuille pas de représentation mais autant avec l'association des résidents on a un jour organisé une conférence sur les amours de vieillesse, justement avec Marick, où les résidents sont venus assister et ça a bien fonctionné, autant je veux dire, bon c'est compliqué de faire fonctionner un

conseil de vie social. Nous on a pléthore de représentant parmi les résidents et parmi les familles aussi, ce qui pour nous est un bon indicateur de vie démocratique mais dans la réalité il fonctionne mal le CVS comme dans bon nombre d'organes représentatifs, dans les entreprises on pense que le CE est représentatif de l'entreprise en réalité ils se représentent eux-mêmes, donc c'est la même chose dans le CVS, c'est très difficile d'obtenir des gens qui soient là dans une attitude de représentation.

6. Des formations sont-elles proposées en lien avec cette problématique ?

On a fait des formations continues avec des groupes d'analyse de pratiques professionnelles, on a fait des formations continues sur le toucher relationnel. On a du personnel, moi je me souviens, une de mes collaboratrices, peut-être d'une cinquantaine d'années qui est venue me vois en me disant « vous vous rendez compte Mr L'Huillier je viens de découvrir qu'on pouvait me toucher pour mon plaisir » d'accord ? (...), et donc il a fallu expliquer au personnel que la plupart du temps on avait un toucher fonctionnel : je te touche parce que je te lave, je te touche parce que je t'emmène, parce que je te couche mais jamais... c'était une formation obligatoire mais certains n'ont jamais pu y aller. On le savait et il faut bien accepter de temps en temps des messages conventionnels... Cette formation a débloqué aussi cette vision qu'on avait du fait du plaisir, de poser sa main... on a eu toute sorte de réticence et la plus belle c'est quand on a eu notre 1er couple homosexuel. Evidemment c'était deux garçons parce que les filles doivent être un peu plus discrètes, parce qu'il faut savoir qu'ici dans l'E que je dirige il n'y a jamais d'histoire entre femmes, il y a de bonnes copines mais il n'y a jamais eu de relation à caractère sexuel entre filles (...) donc effectivement on est intervenu comme on avait l'habitude de faire en s'assurant que les deux y trouvaient leur compte, ce qui était le cas, etc. et un agent qui était parti en vacances, puis ça c'est l'anecdote, je suis allé les voir pour leur dire qu'ils pouvaient vivre ce qu'ils voulaient « mais messieurs s'il vous plaît fermez la porte » rentre de vacances et leur dit « si vous continuez je vais aller le dire au directeur » et eux de répondre « il est au courant il nous a juste dit de fermer la porte ». Et c'était pas facile, l'image que génère les couples homosexuels, on voit bien qu'ici ce n'est que le reflet de la société, ça a demandé beaucoup de travail et on voit bien qu'aujourd'hui on n'en parle quasiment plus. C'est comme s'il n'y avait plus d'histoire d'amour à Notre maison alors qu'il y en a.

7. La vie de couple est-elle favorisée en institution ?

Le fil conducteur c'est le respect des libertés fondamentales. Si vous vous posez la question, vous avez les chambres d'amour, c'est complètement... On m'a posé la question de savoir si je mettais des distributeurs de préservatifs, la réponse est non et pour 2 raisons : la 1ère c'est qu'une des fonctions du préservatif est de se prémunir d'une grossesse et là on est tranquille, quant aux MST et SIDA, ils seront morts avant, donc on ne va pas en plus leur gâcher le plaisir. C'est une génération, je l'ai dit d'ailleurs à une journaliste, c'est une génération qui a horreur de la viande sous cellophane, je l'ai dit juste parce que je l'ai entendu, j'avais 16 – 17 ans quand je l'avais entendu, je travaillais sur les marchés, la dame que j'ai entendue elle est aujourd'hui en maison de retraite, c'est une génération qui n'y pense même pas, en plus je vous explique même pas la difficulté pour le parkinsonien. Par contre a eu un médecin coordonnateur à qui ça arrivait de prescrire du Viagra, ou des choses comme ça. (...) une question d'une journaliste « est-ce que vous avez si les personnes âgées aiment encore faire l'amour ? » je lui ai répondu « appelez-moi dans 20 ans, je vous dirai parce que là je ne sais pas ». Bon le fil conducteur et si j'ai un message à faire passer dans les formations c'est respecter la personne pour ce qu'elle est encore, pas pour ce qu'elle a perdu, pour ce qu'elle peut encore. Il suffit juste de dire j'ai en face de moi un adulte qui a gardé, une capacité à décider pour elle, ce qui lui convient le mieux, etc... Franchement si vous mettez cela en arrière fond, tout le reste c'est de la construction(...) se poser la question de pourquoi je fais ça, à qui ça sert, à quoi ça sert ? La recette il faut que ça

puisse servir à tout le monde, que le résident y trouve son compte, que les familles y trouvent leur compte, que le personnel y trouve son compte (...)

Autre histoire. C'est un monsieur qui est rentré ici, il a sa femme qui vient le voir, il est plutôt jeune et il a eu une relation homosexuel avec un autre mec, on a fait évaluer pour les deux résidents à savoir si l'un des deux etc., etc., on se doutait bien que la femme tomberait dessus et on s'est posé la question de faut-il prévenir ou ne pas prévenir, c'est à ça que sert le directeur, il écoute, il dit et à moi de prendre une décision et là moi j'ai décidé comme dans beaucoup de situation que c'était le choix du résident et que on n'avait pas à aller le dire à sa femme. Si lui voulait le dire à sa femme, que si sa femme le découvrait, je gèrerais et ça n'a pas raté. Imaginez l'épouse qui découvre que son mari le trompe avec un autre mec, même si elle venait avec le meilleur ami de la famille mais ça on ne peut, c'est pas grave, ça la regardait, ça paraissait plus normal à elle, imaginez, « je vais vous mettre au tribunal...vous

avez profité de mon mari, de sa faiblesse, ça se trouve vous le prostituez... » et puis vous restez calme et effectivement, au bout du compte là c'est un échec, puisque la femme a décidé de retirer son mari de Notre maison et ça que voulez-vous qu'on y fasse ? A partir du moment où vous dire au mari est-ce que vous êtes d'accord de changer de maison de retraite et qu'il vous dit oui... donc voilà. Et là on a encore un couple qu'on a installée dans une des grandes chambres, c'est un couple qui s'est connu ici, et qui ont exprimé le souhait d'être ensemble, la condition qu'on y a mis c'est que le monsieur garde sa chambre pour la nuit pour pouvoir au cas où, s'ils se fâchent, je n'ai pas de chambre de libre moi. Il faut avant de mettre en place une contrainte savoir pourquoi on la met et du coup on transforme une contrainte en contrariété. Franchement nous le principe de contrariance on l'a développé, c'est quelque chose, oui le collectif contrarie. La contrariance est inhérente à une vie en groupe.

8. Avez-vous eu des retours de soignants vous ayant dit qu'ils avaient été victimes de gestes déplacés de la part de résidents ?

Oui. On a eu deux situations qu'on a eu du mal à gérer et sur lesquelles il va falloir qu'on travaille. La 1ère c'est un résident amoureux d'une salariée et la salariée convaincue que c'est parce qu'elle s'y était mal prise, qu'elle lui avait laissé croire. On a encore du mal, et elle ne comprend toujours pas que ce n'est pas le cas. Le résident en toujours là et aujourd'hui encore on a du mal, on n'a pas réussi à lui faire dire au résident : « vous ne me plaisez pas ». C'est un peu la perversion du système que j'ai mis en place : « si je lui dis qu'il ne me plaît pas, je lui fait du mal ». Elle avait un compagnon et je lui ai dit de venir avec lui et elle répondait qu'elle allait faire du mal au résident. J'y arrive pas, ce que j'aimerais c'est qu'elle soit en face du résident et qu'elle lui dise non, mais elle n'y arrive pas.

L'autre situation c'est une de mes collaboratrices qui un jour dans l'ascenseur a eu un résident sui lui a mis les mains sur les seins. Elle l'a ressenti comme un viol, ce que je peux comprendre. Ce monsieur désinhibé mais avec un fond de compréhension de ce qui est autorisé et de ce qui est interdit et qui sentait bien qu'il avait fait quelque chose qui fallait pas et je suis tout de même intervenu auprès de ce résident pour lui dire que ce qu'il avait fait ça ne se faisait pas et qu'il le savait, qu'on comprenait que ça avait pu lui échapper mais il ne fallait pas que ça se reproduise mais la salariée n'a jamais réussi à rétablir une relation sans cette gêne. J'ai des personnels qui acceptent parfois des gestes et je trouve que c'est dommage « ouais mais c'est Mr Untel, il faut toujours qu'il nous mette la main aux fesses, mais c'est pas grave... ». « Si c'est grave ! Vous ne devriez pas accepter parce qu'un jour il va y avoir un monsieur que vous n'aimez pas et qui va le faire et ce jour-là vous aller m'en faire toute une pendule ». Donc bien sûr qu'on a des hommes qui ont les mains baladeuses, ce sont toujours des hommes, c'est comme ça, mais les femmes ça va venir, avec la nouvelle génération qui arrive, mais c'est vrai que c'est toujours

compliqué. Notre règle à nous c'est toujours au maximum de rappeler les règles de vie en société, on n'a pas le droit.

On a eu un résident qui est venu se plaindre d'avances de la part d'un autre résident, je suis intervenu en disant au monsieur « vous avez le droit de vivre la relation que vous souhaitez avec qui vous voulez, par contre je peux vous dire qu'en matière de droit à partir du moment

où l'autre n'est pas d'accord, c'est interdit ». Il n'y a pas de jugement de valeur mais un rappel à la règle, ce n'est pas auro irisé, l'autre n'est pas d'accord donc c'est non.

Je reçois les familles et je leur rappelle que c'est d'abord le choix du résident qui est entendu. Ça c'est fondamental mais par contre je leur dit que ça ne les exclut pas, c'est juste que c'est le choix de leurs parents.

9. Est-ce inscrit dans le projet de vie, dans le règlement intérieur et le projet d'établissement ?

C'est inscrit dans le projet de vie, dans le projet d'établissement, c'est la liberté d'aller et circuler. On rentre dans cet établissement 24h/24, les familles, le référent familial a un petit badge qui lui permet de rentrer 24/24 dans l'établissement. Quand vous voulez voir votre mère chez elle, vous y aller quand vous voulez, ici c'est pareil. Je ne sais plus qui a dit c'est le Diable qui se cache dans les détails, nous c'est la Liberté qui se cache dans les détails. Vous voulez déjeuner avec votre maman, prévenez de 10 minutes avant le temps qu'on mette une assiette et pas inscrivez-vous 3 jours avant. Ça, ça veut dire qu'à un moment donné on a réfléchi action par action, qu'est-ce qu'il fallait mettre en place pour que ces foutues libertés soient respectées ? Une des dernières réflexions qu'on a eu c'est qu'est-ce qu'il faut qu'on mette en place pour que les gens soient au courant qu'ils sont libres et donc on a créé un nouveau métier, ça s'appelle facilitatrice de vie, c'est un beau métier qu'exerce une de mes collaboratrice. A chaque nouveau résident qui arrive, elle se libère, ça fait partie de son emploi du temps, c'est elle qui l'accueille, qui le présente aux autres résidents, elle fait faire le tour des services et qui pendant 15 jr, 3 semaines, un peu plus, un peu moins, parfois bcq plus selon la personne, va l'accompagner, va observer et donc 3 semaines après l'arrivée de cette personne on va faire ce qu'on appelle une synthèse post accueil où on va définir le projet personnalisé. Alors on est d'accord sur les projets personnalisés, ne me demandez pas de vous donner des écrits, ce qui est écrit, c'est ... on en est au balbutiement mais bon, on part de très loin avec une population de professionnels qui pour la plupart n'ont pas de compétence particulière sauf leur bienveillance, leur bonne volonté et encore moins de qualification. Donc moi je veux dire les projets gouvernementaux ils sont vachement sympas, ils ont raison, c'est un magnifique objectif à atteindre. Moi mon objectif demain, je pense qu'il ne faut plus que des AMP et des aides-soignantes pour s'occuper des PA, des IDE bien sûr, médecin coordonnateur..., mais au contact des résidents il faut un minimum. Moi je l'ai vu, on a une politique de formation, j'ai des agents à qui on a fait suivre la formation d'AMP, ces personnes ressortent transformées, pourtant ce n'est pas grand-chose. Il faut former le personnel. Il faut qu'intervienne auprès des résidents des gens qui soient capables de comprendre, de se poser la question de ce qu'ils sont en train de faire (...).

1. Votre positionnement par rapport à la vie sexuelle et affective (la question est-elle incontournable en institution ? Peut-elle être occultée... ?)

Tout dépend ce que vous entendez par là ? Ce n'est pas qu'elle PEUT être occultée, c'est qu'elle l'est ! Rares sont les établissements où elle fait vraiment partie du questionnement. Et pourtant elle devrait être incontournable dans la mesure où nous sommes des êtres sexués et des êtres doués d'attachement. Le désir du désir ne s'éteint jamais. Être vieux c'est toujours appartenir à cette humanité-là. Le corps et l'esprit continuent de désirer jusqu'au dernier instant et une partie de ce désir est investi dans des liens réels ou imaginés. Les établissements s'interrogent sur tous les aspects de la vie quotidienne, sur la maladie, la mort, sur le sommeil, l'alimentation, les projets, le psychisme et le corps, mais pas la sexualité ?

2. Comment vous êtes-vous intéressé à la question, et dans quelle mesure vient-on vous solliciter sur ce sujet ?

Comment travailler sur le vieillissement, la vieillesse, la vie institutionnelle sans à un moment donné non intégrer la question de la sexualité comme un élément essentiel de nos vies et donc des leurs, pour ce qui est des résidents.

Qui plus est, en qualité de psychosociologue j'ai beaucoup travaillé sur les représentations sociales et la non-sexualité est un des fondements de la représentation de la vieillesse. C'est en mettant en exergue ce point que j'en suis venu à le traiter comme une question à part entière.

Comme nous sommes relativement peu à traiter cette question dans des colloques, séminaires, journées publiques, et que je la traite à travers ma discipline et non pas comme un spécialiste de sexologie, que l'on m'appelle pour en débattre, pas toujours d'ailleurs dans un cadre institutionnel.

3. Quelles sont les attentes des personnes âgées en terme de vie affective et de sexualité ?

Les mêmes que vous. De l'amour à la jouissance, du libertinage à la rêverie romantique, de l'érotisme au soulagement physiologique. En fonction des personnalités, des parcours de vie et de ses aléas, d'environnements plus ou permissifs, elles ont construit et reconstruit leur sexualité, comme vous êtes en train de le faire avec la vôtre.

Il y a certainement autant de diversité d'attentes dans une institution que dans votre groupe d'étudiants. Mais la catégorisation vous empêche de le voir, accentué par le fait que « les personnes âgées » donne l'impression d'un groupe homogène.

4. La vie de couple est-elle favorisée en institution ?

Rien n'est fait pour la vie de couple en institution : pas d'intimité « sécurisée » (chambre qui ont fonction de couloirs), pas de lits à 2 places et une promiscuité telle que votre relation devient publique dans les moindres détails.

Qui plus est, je suis d'accord avec Gérard Ribes²³ quand il affirme que « L'arrivée de couples peut être vécue par les soignants et les résidents comme une intrusion, voire une anomalie dans ce monde de personnes seules. La création de nouveaux couples peut provoquer agression et rancune, ces derniers enfreignant une règle du jeu tacite marquée par l'obligation d'être seul dans cet univers communautaire ». Même les professionnels ne sont pas en couple, les conjoints étant dans un ailleurs qui ne concerne pas ce lieu de célibat, ce gynécée où les hommes sont aussi rares du côté des résidents, que du côté professionnel...

5. Quelles sont les actions concrètes pour favoriser la vie sexuelle et affective ?

Tout ce qui favorise la vôtre : un regard bienveillant, une intimité préservée, une variété de relations qui permet de trouver son bonheur, un système sensoriel en bon état ou correctement appareillé (voir, entendre, bouche non douloureuse), un choix vestimentaire et des soins esthétiques (maquillage, épilation, coiffure, pédicurie et manucure) pour séduire, des espaces intermédiaires pour se rencontrer, un accompagnement possible de la dysfonction érectile pour ceux qui le souhaitent... Bref : comme nous et comme dans la vraie vie.

6. Identité sexuelle : accepte-t-on de vieillir et de perdre ses capacités sexuelles ? Quel est l'impact sur l'équilibre psychique et sur l'image de soi ?

Je ne réponds pas à la 1^{ère} partie de la question (accepter de vieillir...) qui nécessiterait de trop longs développements.

C'est quoi « perdre ses capacités sexuelles » ? Je crains qu'il n'y ait là une représentation de la sexualité réduite à la génitalité... Pour ceux qui n'y voient que cela, il peut y avoir un sentiment violent de perte, mais pour les autres le toucher, les caresses, la séduction, l'auto-érotisme et des rapports très espacés ne correspondent pas à une perte, mais à une transformation. La sexualité humaine est naturalisée²⁴ : se caractérise par le fait de convertir le « désir » en « besoin sexuel » en oubliant que la sexualité est d'abord un discours, un imaginaire, un ensemble d'aspirations et de représentations qui les distinguent.

La vraie difficulté réside d'une part dans la représentation personnelle de ce qu'est la sexualité et l'idée qu'il y aurait une norme statistique et fonctionnelle, et, d'autre part dans la question du partenaire. Le trouver, le garder, l'adéquation relationnelle et sexuelle, quel que soit l'âge, est le plus crucial, pas l'âge.

La sexualité a le même statut que la mémoire dans l'imaginaire social. On ne voit que les baisses de performances, mais on néglige le principal : les différences interindividuelles sont plus importantes que les différences d'âge.

7. Dans quelle mesure le poids de l'institution dépersonnalise les résidents ?

Avant même l'institution, on peut dire que la reconnaissance des singularités, dans notre univers professionnel du médico-social, comporte un risque inouï : la fusion de toutes ces individualités en un archétype. Le professionnel, le spécialiste, l'expert fonde la reconnaissance de sa compétence sur la connaissance du public auquel il est attaché. Nous passons facilement du

²³ Pitaud Philippe (Dir.), *Sexualité, handicaps et vieillissement*, Eres, Pratiques du champ social, 2011, p. 136

²⁴ Dominique Folscheid, *Le Sexe mécanique*, Table ronde, 2002

particulier au général parce que notre connaissance du monde passe par là. A fortiori quand notre identité professionnelle est en jeu.

A ce risque s'en ajoute un autre que l'on reconnaît plus facilement : l'institution. L'institution médico-sociale préexiste à l'individu-résident. Comme le dit Ricoeur, l'instituant-institué s'impose. L'institution – et c'est d'ailleurs le fondement tragique de la représentation de ceux qui craignent d'y entrer – est de fait un broyeur de singularités. Et si elle ne l'est pas, ce ne peut être que grâce à l'effort constant des professionnels.

Pourtant, le maintien de cette singularité est une lutte permanente parce qu'elle est le fondement de notre identité pour soi et pour les autres. Si je veux être reconnu par les autres, il faut que je ne sois pas confondu, fondu dans un ensemble, interchangeable. Si je veux que l'autre me choisisse, pour une relation privilégiée, il est nécessaire que ma singularité émerge du magma humain de l'institution, mais cela est vrai dans tout groupe humain.

8. Jusqu'à quel point la sexualité des personnes âgées est un sujet tabou dans notre société ? Quelles en sont les principales causes ?

Dès lors que l'on veut exprimer directement ou indirectement un rapport à la sexualité, les personnes âgées en sont immédiatement exclues : vêtement suggestifs, érotisme, publicités, séduction... On ne peut et on ne doit pas en parler, encore moins la montrer.

Les causes sont multiples et cumulatives : vision reproductive (plus de possibilité d'engendrer, plus de sexualité), vision générationnelle (cela réactiverait l'impensable sexualité de nos parents), vision déféctologique, incapacitaire et déficitaire de la vieillesse : toute une cascade de stéréotypes négatifs n'en finit plus de dégouliner sur la tête de nos aînés : inadaptation, lenteur, corps inefficace et inutile, perte de l'intérêt, du désir, retour en enfance, perte de raison, du discernement... sans parler bien entendu de l'éloignement cosmique de la beauté, si nécessaire paraît-il à la sexualité...

9. Comment traiter la question des différentes orientations sexuelles en établissement ?

Comme dans la vraie vie : en ne la « traitant » pas, mais en l'acceptant comme étant le droit à la différence.

10. La société édicte des normes sur la sexualité et particulièrement chez les personnes âgées, comment sont-elles intégrées par les personnes âgées elles-mêmes ?

Mais les normes sociales ne peuvent fonctionner que si les groupes cibles les intègrent au moins partiellement. C'est ce que l'on nomme les « autostéréotypes ». Les personnes âgées adaptent leurs comportements et leurs attitudes aux normes ambiantes en matière de sexualité, et ce en fonction de leur capacité à subir ou non la pression sociale : la montrer, en parler, la pratiquer plus ou moins... A ces différences interindividuelles, s'ajoutent bien évidemment les différences de genres et de générations.

11. Comment définissez-vous la bientraitance : en quoi l'institution est-elle maltraitante envers la vie sexuelle et affective des personnes âgées ? En quoi les professionnels sont-ils maltraitants ?

La bientraitance c'est la manière dont je souhaite être traité. Là encore, les personnes se sentiront plus ou moins bien traitées en fonction de la manière dont elles conçoivent la vieillesse, l'institution et la sexualité. Certains voudront qu'on favorise la sexualité, d'autre qu'on l'interdise, d'autres encore qu'on l'accompagne...

12. Quelle est la limite entre bientraitance et respect de l'intimité (une toilette intime peut paraître un acte de bientraitance mais également violer l'intimité de la personne âgée) ?

Trop long pour y répondre correctement.

13. La promotion de l'intimité par un établissement d'hébergement ne risque-t-elle pas de choquer certaines personnes âgées (par rapport à leur vécu, leur culture...) et de constituer ainsi un frein à l'entrée en établissement ?

Il ne s'agit pas de la promouvoir. Nous ne sommes pas dans une démarche marketing, ni dans un diktat de la prévention qui voudrait que ça améliore l'espérance de vie, avec prescription à l'appui.

Un établissement doit la permettre, favoriser un contexte qui puisse permettre qu'elle s'exprime si les résidents le souhaitent, en ressentent la nécessité.

14. Comment dépasser le schéma éducatif que les seniors ont reçu sur la sexualité ?

Comme nous faisons tous, les seniors n'échappent pas aux influences interindividuelles, aux changements sociaux et à nos pratiques sexuelles qui évoluent en fonction de nos partenaires.

Thème n° 26 Animé par : FEVRE Marick, Responsable promotion de la santé

Vie affective et sexuelle dans les institutions pour personnes âgées et comportements des professionnels : l'apport de la promotion de la santé

COSMAO Christine (DH), DELEURME Nathalie (DESSMS), FREDOUILLE Anne-Marie (DESSMS), GANDON Diane (AAH), LATOUCHE Sylvie (DS), MAGALHAES Rita (AAH), MILLET Stéphane (DS), NIGON Caroline (IASS), PERROT Maëlle (DESSMS), VINCLAIR Florian (DH)

Résumé :

La question de la vie affective et sexuelle des personnes âgées en institution se pose au quotidien. Les professionnels rencontrent des difficultés à faire face aux situations rencontrées tant les représentations socio-culturelles de la sexualité et de la vieillesse influent sur les comportements des usagers, de leurs familles et des professionnels eux-mêmes.

L'arrivée prochaine dans les établissements de papys-boomers assumant davantage leur sexualité, risque de remettre en cause les pratiques des professionnels, c'est pourquoi notre démarche s'est axée sur la production de préconisations pratiques à leur attention.

Pour l'institution, il s'agit de permettre aux résidents de vivre leur sexualité le plus naturellement possible, sans leur imposer un modèle de sexualité. Il est difficile de concilier le droit au respect de l'intimité et de la vie privée avec le devoir de protection des personnes vulnérables et les contraintes liées à la vie en collectivité.

L'élaboration des préconisations s'est appuyée de façon consensuelle sur le contenu des échanges avec les professionnels du terrain et les chercheurs, ainsi que sur nos réflexions individuelles et collectives. Nous avons souhaité nous positionner en tant que futurs professionnels. Notre méthode a consisté à regrouper par thématique des situations concrètes, à en expliquer les enjeux et à formuler des recommandations à l'attention des professionnels, des résidents et de leurs familles.

Le travail sur ce thème nous a permis de prendre du recul par rapport à nos représentations, au-delà de la question de la sexualité, car elles ont une influence sur nos pratiques professionnelles.

Mots clés : personnes âgées, intimité, sexualité, vieillesse, vie affective, tabou, représentations, EHPAD, consentement, bientraitance

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs