

Sexualité et Alzheimer

Le besoin d'amour et de tendresse, d'intimité et de sexualité ne s'éteint pas avec l'âge, et la maladie d'Alzheimer ou toute autre forme de démence ne change rien à cette donne. Cette fiche d'information est destinée à aider les proches et autres soignants à comprendre les effets possibles de ces maladies sur la sexualité et à leur proposer des pistes permettant de mieux aborder certaines situations délicates.

Les effets de la démence sur la sexualité

Les répercussions de la démence sur la sexualité varient en fonction du stade et du type de la démence, mais diffèrent aussi d'un individu à l'autre :

- Le désir sexuel des personnes malades évolue de manière diverse: souvent les sentiments et leur expression s'atténuent, quelquefois le désir reste inchangé, mais il peut arriver qu'il s'intensifie.
- Avec la progression de la démence (et en particulier de la démence fronto-temporale), la capacité de pouvoir prendre en compte le ressenti des autres (empathie) diminue. Les malades semblent fixés sur leurs propres besoins et insensibles à ceux d'autrui.
- Lorsque la mémoire diminue, les personnes malades arrivent de moins en moins à prendre en compte les règles sociales et morales implicites de notre société. Elles peuvent perdre le contrôle de leurs pulsions, dépasser les bornes, avoir des comportements inappropriés, même en public, tenir des propos désobligeants ou grivois, avoir des gestes déplacés sur leur propre personne ou envers autrui.
- Le sentiment de pudeur disparaît souvent, ce qui se reflète dans le comportement.
- Chez les personnes atteintes de démence les souvenirs des dernières années disparaissent en premier. Elles retournent alors dans leur passé au point de se percevoir elles-mêmes comme étant à nouveau jeunes. Dès lors, elles ne reconnaissent parfois plus leur conjoint, conjointe, ou ne se souviennent plus qu'elles sont mariées.
- Comme les malades ont de la peine à s'orienter dans le temps, leur réalité se concentre de plus en plus sur le moment présent et leurs perceptions immédiates. Il peut dès lors arriver qu'ils tombent amoureux et que de nouvelles relations se nouent.
- Les démences perturbent la faculté de penser et modifient la perception. Souvent les personnes atteintes ne comprennent plus pourquoi on les aide pour les soins d'hygiène, intime en particulier, et peuvent se sentir harcelées sexuellement ou au contraire stimulées.
- Certaines formes de démence provoquent des hallucinations. Elles peuvent se manifester par des accusations erronées, des angoisses, des scènes de jalousie, etc.
- Une certaine désinhibition peut apparaître, en particulier chez les personnes atteintes de démence fronto-temporale qui contrôlent mal leurs pulsions.
- Indépendamment de la démence, les effets secondaires de médicaments peuvent affecter l'activité sexuelle, atténuer ou renforcer le désir.

Respecter les besoins et les limites

La sexualité fait partie de la sphère privée, mais chez les personnes atteintes de démence, elle s'exprime souvent très ouvertement. Qu'ils soient hétéro-, homo- ou bisexuels, les malades et leurs partenaires ont généralement en commun un monde émotionnel fait de plaisir et de joie, de vulnérabilité et de peine. Inversement, chaque couple a une histoire de vie et d'amour qui lui est propre, ainsi que son intimité sexuelle particulière. Le défi consiste à respecter le droit des personnes malades à une vie sexuelle sans porter atteinte à l'intégrité des personnes qui les entourent. Il s'agit de maintenir à tout moment l'intégrité de toutes les personnes concernées.

Comme la sexualité concerne chacun d'entre nous, notre perception de la sexualité est influencée par nos propres désirs, nos sentiments de pudeur, nos angoisses, nos principes de moralité et nos réactions de rejet. Il faut prendre conscience de ces sentiments et apprendre à les gérer. Il n'y a pas lieu de tabouiser la sexualité ni de la traiter comme une déviance. Même à un âge très avancé, que nous soyons ou non atteints de démence, chacun d'entre nous reste un être sexué. Nous avons besoin d'affection, de proximité, de tendresse et de contacts physiques. Les personnes atteintes de démence ont tout particulièrement besoin du contact corporel car la capacité de communiquer par les sens subsiste plus longtemps que la communication verbale. De nombreux couples vivent des liens intimes qui vont au-delà des mots en pratiquant une intimité sexuelle empreinte d'égards et de respect.

Mais, inexorablement, la relation change: au rôle de partenaire vient s'ajouter celui de soignant d'une personne atteinte de démence. Le fait de devoir remplir ces deux rôles, en plus de la charge concrète de l'accompagnement, peut avoir un impact sur le désir à l'égard de la personne malade voire sur la libido tout court. Il est essentiel de respecter la sphère privée: malgré les soins, la chambre à cou-

cher et la salle de bains doivent rester des lieux privés voire intimes. Cela vaut aussi dans une institution. Les personnes soignantes doivent donc faire preuve de retenue. Par exemple il devrait aller de soi que l'on frappe avant d'entrer dans une pièce et qu'on attende la réponse si possible. En cas de soucis ou de difficultés liés à la sexualité, il est utile d'en parler, que ce soit avec une personne de confiance de son réseau personnel, dans un groupe d'entraide, avec un médecin ou un spécialiste qui connaît bien les domaines de la sexualité et de la démence, un gériopsychiatre, par exemple. Dans certaines situations l'un des partenaires doit se protéger ou être protégé de l'autre. Il est envisageable de séparer les lits, de faire chambre à part ou encore d'organiser un court séjour dans un EMS pour la personne malade.

Chercher des solutions

Attitude fondamentale

Quand on sait que la vie sexuelle est susceptible de se modifier et que des difficultés peuvent se présenter, qui par ailleurs se résolvent parfois tout seules, on est mieux à même de réagir de manière adéquate. L'essentiel, c'est de garder son calme. Abordez le problème sans dramatiser en sachant que la maladie change la perception des choses. Tenez compte des besoins de la personne atteinte, mais aussi des vôtres, et cherchez de nouvelles pistes pour y répondre. Essayez d'identifier ce qui a pu déclencher une situation difficile afin d'apprendre à éviter qu'elle ne se reproduise ultérieurement.

Quelques situations – et des pistes pour les gérer

Les idées suggérées ici présentent des pistes possibles. En effet, chaque situation est unique, vu l'individualité de chacun, malades et proches confondus. Il s'agit donc de chercher à chaque fois la meilleure solution pour le cas particulier.

Partenaire soignant à la maison

- Vous soignez votre partenaire malade et la question de la suite de votre relation intime vous tracasse. Que vous dit votre intuition? Quelle était la place de la sexualité dans votre vie et vos habitudes d'avant la maladie? Quelle était l'attitude de votre partenaire? Explorez la situation avec tact. Parfois la tendresse et les câlins peuvent suffire à tous les deux.
- Le rôle de partenaire soignant peut vous demander un tel effort physique et émotionnel que vous n'avez plus l'énergie de penser à une vie intime. De plus, le fait de faire la toilette de son ou sa partenaire, en particulier des parties intimes, peut être ressenti comme incompatible avec l'idée d'une relation sexuelle. Vous pourriez vous faire aider pour les soins, par exemple par les Services d'aide et de soins à domicile.
- Quand la personne malade manifeste ses désirs d'une façon trop directe et sans égards, vous sentez que la relation a changé et cela vous chagrine ou vous fâche. Sachez que l'incapacité de votre partenaire de ménager votre sensibilité n'est pas un acte délibéré, mais un effet de sa maladie.
- Si votre partenaire malade montre un appétit sexuel trop prononcé à votre goût, vous avez le droit de fixer vos limites. Peut-être se contentera-t-il de tendresse et de gestes d'affection. Vous pouvez aussi créer une distance physique en éloignant les lits ou en faisant chambre à part.
- Il peut arriver que la personne malade ne vous reconnaisse pas ou qu'elle refuse de partager la chambre avec vous. Elle risque de s'angoïsser, voire de vous refuser l'accès à votre chambre à coucher. Ne vous en offusquez pas! En général, cela ne sert à rien de discuter ou de forcer les choses. Attirez l'attention du malade sur autre chose, attendez un peu, puis essayez d'aborder la situation sous un autre angle. C'est vite dit, mais cela demande beaucoup de patience.

Proche soignant, en publicité

- Si la personne malade fait des avances à une tierce personne, expliquez-lui la situation ou remettez-lui une « carte Alzheimer » en guise d'explication. Aidez le malade à s'intéresser à autre chose.
- Il peut arriver qu'une personne malade s'éprenne de quelqu'un d'autre que de son partenaire, par exemple dans un foyer de jour ou un EMS. Souvent, le souvenir du conjoint a tendance à s'effacer. Le partenaire en bonne santé ou d'autres proches peuvent alors involontairement devenir les témoins de gestes ou de paroles affectueux, échangés avec une tierce personne. De telles expériences peuvent choquer les proches. Abordez le sujet avec un responsable dans l'institution ou avec une autre personne de confiance. Cherchez des activités à entreprendre à deux avec la personne malade.
- Ces changements de comportement peuvent susciter de la jalousie chez le partenaire sain – cela dépend bien sûr aussi de l'histoire du couple. N'hésitez pas à chercher conseil et soutien qualifié si vous en éprouvez le besoin.

En public, en général

- Il peut arriver que des malades désorientés se montrent en public partiellement ou entièrement dénudés. Ils ne savent plus où ils se trouvent, ni comment s'habiller. Peut-être ont-ils simplement besoin d'uriner et ne savent plus où sont les toilettes. Ou bien, ils veulent se mettre au lit. Un tel comportement n'a souvent rien à voir avec une pulsion sexuelle. En fonction de la situation, vous couvrirez la personne d'un vêtement, l'aidez à se rhabiller ou encore la conduirez aux toilettes.
- C'est rare, mais il peut arriver qu'une personne atteinte de démence se déshabille ou se montre sexuellement excitée en public. Elle ne cherche pas à se montrer. Elle obéit simplement à une pulsion et n'arrive plus à respecter les codes sociaux. Soustrayez la personne à la vue des autres et donnez-lui les moyens de passer à une autre activité.

- Le fait de se toucher les parties intimes peut avoir d'autres raisons, par exemple le besoin d'uriner, des douleurs dues à une infection ou le besoin d'occuper ses mains.

Autres membres de la famille et soignants professionnels

- Les personnes atteintes de démence ont tendance à vivre dans le passé et à se percevoir à nouveau jeune homme ou jeune femme. Elles peuvent confondre les gens de leur entourage. Par exemple, une femme malade peut prendre son fils pour son partenaire. Généralement, les explications ne mènent à rien. Changez plutôt de sujet. Il se peut que plus tard le malade voie les choses autrement.
- Parfois, le but de la toilette intime peut échapper à la personne atteinte et le toucher des zones intimes peut être vécu comme une intrusion menaçante ou au contraire comme une manœuvre de séduction. Spécifiez brièvement ce que vous faites et quel est votre rôle. Veillez également à ne pas porter des vêtements considérés comme provocants.
- Veillez au choix des mots et à votre comportement afin de prévenir des malentendus. Par exemple, ne dites pas: «Maintenant nous allons au lit», mais «Je prépare ton / votre lit et je t'aide / vous aide à te / vous coucher».

Avant tout: en parler!

Si la personne malade, le partenaire soignant ou d'autres personnes souffrent d'une situation qu'on ne parvient pas à améliorer, cela vaut la peine de chercher une solution en s'adressant à un tiers. Cela peut être une personne de confiance de votre réseau personnel. Vous pouvez aussi chercher conseil auprès du Téléphone Alzheimer, du médecin de famille ou d'un gériopsychiatre. Choisissez de préférence une personne rompue aux questions de la démence et de la sexualité. Dans certains cas, une médication peut être indiquée.

Vous avez besoin d'un conseil personnalisé et adapté à votre situation individuelle?

Les conseillères spécialisées du Téléphone Alzheimer répondent à toutes vos questions touchant à la démence.

Téléphone Alzheimer: 058 058 80 00
lundi à vendredi: 8–12 h et 13.30–17 h

Les 21 sections cantonales d'Alzheimer Suisse sont là pour vous dans votre région. Pour nous contacter: alz.ch.

Impressum

Rédaction et editrice:
Alzheimer Suisse

Conseil scientifique:
Professeur Gabriela Stoppe
Rosmarie Bachmann-Vogel, éducatrice socio-pédagogique HES