

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

POURQUOI PAS À LA FIN DE LA VIE? LES DROITS SEXUELS DES  
PERSONNES AÎNÉES EN MAISONS DE SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC

MÉMOIRE  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN SEXOLOGIE

PAR  
MAUDE BRISSON-GUÉRIN

JANVIER 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire fut un travail de longue haleine, ponctué de remises en question, de découragements, mais également de fierté, de satisfaction et d'un grand sentiment d'accomplissement. Cette expérience n'aurait pas été la même sans mon entourage, si précieux, qui m'aura permis de mener à terme ce projet.

Je voudrais tout d'abord remercier ma directrice, Isabelle, qui m'a accompagné et guidé durant ces trois années. Merci pour la confiance, la rigueur, l'écoute et la réassurance dont tu as fait preuve à mon égard. Tes bons mots et ton calme m'ont donné l'énergie et la détermination pour avancer et compléter ce mémoire. Merci également pour toutes les opportunités de travail et de collaboration que tu m'as offertes, je t'en suis très reconnaissante.

Merci aux personnes que j'ai croisés et côtoyés dans ce cheminement en sexologie. Votre appui, votre amitié et les bons moments passés en votre compagnie m'ont été précieux.

D'un point de vue plus personnel, je tiens à remercier mes parents pour leur soutien éternel et constant. Merci de m'encourager dans mes projets, de croire en moi et de vous dévouer pour vos enfants. Je suis choyée et reconnaissante d'avoir des parents aimants et attentionnés comme vous.

Remerciements à mes amies si chères, qui m'ont permis de garder la tête hors de l'eau lors de ce long parcours. Patricia, merci pour les moments de travail en ta compagnie, qui m'ont été plus que bénéfiques, pour les cafés partagés et nos conversations toujours

enrichissantes et plaisantes dont je ne pourrais me passer. Je suis choyée de t'avoir comme amie. Sophianne, merci pour ton positivisme inégalable, pour ton écoute précieuse, pour ton éternelle disponibilité. Tu es une amie qui m'est chère. Gabrielle, merci pour tes bons mots, ta bienveillance et tes conseils qui me permettent toujours de me questionner et d'avancer. Tu m'es précieuse. À ma meilleure, Eve-Emmanuelle, merci pour ton soutien indéfectible, ton amitié sincère et loyale et ton incroyable générosité. Je suis touchée et éternellement reconnaissante de te savoir dans ma vie.

Je remercie mon amour, qui partage mon quotidien et qui est toujours là dans les bons comme les mauvais jours. Tu es mon pilier, celui qui me donne confiance, me rassure et sans qui j'aurais abandonné plus d'une fois.

Enfin, je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes ayant participé à cette recherche. Merci de votre collaboration, de votre disponibilité, de vos réflexions et partages. La réalisation de ce projet aurait été impossible sans vous.

Pour conclure, je tiens à témoigner ma reconnaissance pour le précieux soutien financier qui m'a été octroyé par l'Équipe VIES. Merci de votre appui.

## AVANT-PROPOS

Pour la rédaction de ce mémoire, un langage inclusif a été adopté, par la méthode du point milieu, dans un souci de donner une visibilité à toutes les identités de genre.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES .....	ix
RÉSUMÉ.....	x
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE.....	3
CHAPITRE II ÉTAT DES CONNAISSANCES .....	6
2.1 Sexualité et personnes âgées .....	6
2.1.1 L’expérience de la sexualité chez les personnes âgées .....	6
2.1.2 Perceptions de la sexualité des personnes âgées véhiculées dans la société occidentale.....	8
2.1.3 Attitudes des professionnel·le·s de la santé à l’égard de la sexualité des personnes âgées .....	10
2.2 Portrait des soins palliatifs au Québec.....	11
2.2.1 Les maisons de soins palliatifs au Québec .....	13
2.3 La sexualité des personnes en soins palliatifs .....	14
2.3.1 Définition et conception de la sexualité en fin de vie.....	14
2.3.2 Importance et bienfaits accordés à la sexualité en fin de vie .....	15
2.3.3 Changements vécus dans l’expérience et l’expression de la sexualité en fin de vie.....	16
2.3.4 Attentes et impressions des personnes en soins palliatifs à l’égard des échanges avec les professionnel·le·s au sujet de la sexualité. ....	17
2.3.5 Entraves environnementales liées au vécu sexuel des personnes en soins palliatifs.....	17
2.4 Considération, attitudes et pratiques des professionnel·le·s en soins palliatifs à l’égard de la sexualité .....	18
2.4.1 Attitudes et considération témoignées par les professionnel·le·s relativement à la sexualité des personnes en fin de vie.....	18

2.4.2 Facteurs influençant la considération et les attitudes des professionnel·le·s .....	19
2.4.3 Pratiques adoptées par les professionnel·le·s en lien avec la sexualité .....	21
2.5 Sexualité et droits sexuels des personnes âgées en contexte d'hébergement....	22
2.5.1 Expressions de la sexualité par les personnes âgées en contexte d'hébergement .....	22
2.5.2 Attitudes et perceptions des professionnel·le·s travaillant au sein d'hébergement pour personnes âgées relativement à la sexualité .....	23
2.5.3 Droits sexuels des personnes âgées en établissement de soins.....	25
2.6 Limites des études recensées .....	26
 CHAPITRE III CADRE CONCEPTUEL.....	 28
3.1 Approche constructiviste de la sexualité et rapports sociaux oppressifs .....	28
3.2 Le concept de citoyenneté sexuelle .....	30
3.3 Le concept de droits sexuels.....	33
3.4 Objectifs de recherche.....	35
 CHAPITRE IV MÉTHODOLOGIE.....	 37
4.1 L'échantillonnage et les critères d'inclusions .....	37
4.2 Le processus de recrutement .....	38
4.3 La collecte de données .....	39
4.4 La démarche d'analyse des données.....	41
4.5 Les considérations éthiques.....	42
4.6 Les caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s.....	43
 CHAPITRE V ARTICLE.....	 45
 CHAPITRE VI DISCUSSION.....	 70
6.1 Les pratiques des professionnel·le·s s'inscrivant dans le contexte particulier des maisons de soins palliatifs.....	71
6.2 Les pratiques des professionnel·le·s sous l'influence de leurs perceptions à l'égard de la sexualité des personnes âgées en fin de vie .....	73
6.3 Implications au niveau de la pratique .....	77
6.4 Pistes de recherches futures.....	79

CONCLUSION .....	81
ANNEXE A COURRIEL D'INVITATION À PARTICIPER AU PROJET .....	83
ANNEXE B AFFICHE DE RECRUTEMENT .....	84
ANNEXE C FORMULAIRES DE CONSENTEMENT.....	85
ANNEXE D GRILLE D'ENTRETIEN .....	93
ANNEXE E FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE .....	98
ANNEXE F CERTIFICATS ÉTHIQUE .....	99
RÉFÉRENCES .....	102



## LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
4.1	Caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s	44

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CHSLD – Centres d’hébergement de soins de longue durée

CLSC – Centres locaux de services communautaires

CISSS – Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS – Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

WAS – World Association for Sexual Health

UQAM – Université du Québec à Montréal

## RÉSUMÉ

La fin de vie, la maladie et la sexualité représentent trois phénomènes susceptibles d'engendrer un inconfort, en particulier lorsqu'ils sont associés. La fragilité, les incapacités et l'imminence de la mort sont difficilement conciliables avec la sexualité qui est pensée selon la jeunesse et ses attributs : la santé, la beauté et la vitalité. Reflétant ces tensions, les professionnel·le·s œuvrant en soins palliatifs accordent peu d'attention à la sexualité des patient·e·s. Ce manque de considération pourrait être encore plus important à l'égard des personnes âgées en raison de la tendance à les concevoir comme asexuées. Cette recherche vise donc à explorer les perceptions et la considération des professionnel·le·s travaillant en maisons de soins palliatifs à l'égard de la sexualité des personnes âgées en fin de vie, en se basant sur le cadre des droits sexuels appliqués aux personnes âgées proposé par Barrett & Hinchliff (2018). S'inscrivant dans une approche méthodologique qualitative, l'étude s'appuie sur des entretiens individuels réalisés auprès de dix professionnel·le·s travaillant dans trois maisons de soins palliatifs du Grand Montréal. Les résultats suggèrent que la vie sexuelle des personnes âgées n'est que partiellement prise en considération dans ce contexte. En effet, il apparaît que des dispositifs et des pratiques sont adoptés par les professionnel·le·s dans le but de préserver et soutenir le vécu intime et sexuel des patient·e·s. Néanmoins, le manque de communication en matière de sexualité de même que l'environnement des maisons de soins palliatifs peuvent participer à restreindre les droits sexuels des personnes âgées hébergées dans ces établissements. Enfin, il appert que certaines pratiques employées par les professionnel·le·s sont marquées par les perceptions qu'ils et elles entretiennent à propos de la sexualité des personnes âgées et apparaissent sous-tendues par des présupposés âgistes. Les résultats de cette étude permettent de susciter la réflexion et peuvent mener à la mise en place d'outils et de stratégies pour la pratique des professionnel·le·s travaillant en maisons de soins palliatifs.

Mots clés : fin de vie; personnes âgées; droits sexuels; maisons de soins palliatifs; méthodologie qualitative

## INTRODUCTION

Bien que de plus en plus de travaux s'intéressent à la sexualité chez les groupes les plus âgés de la société, il demeure qu'une représentation relative à l'incompatibilité entre la sexualité et l'âge avancé est communément répandue en Occident (Gott 2005). La sexualité, pensée à travers le prisme de la jeunesse et de ses attributs, à savoir la santé, la beauté et la vitalité, est difficilement conciliable avec les représentations associées au vieillissement évoquant le déclin, la maladie et le dépérissement (Gott 2005, Hillman, 2012; Hinchliff et Gott, 2016). Les personnes vieillissantes représentant une forte proportion de la population bénéficiant de soins palliatifs (ICIS, 2018; Tschember, 2020) où la fin de vie est imminente et pendant laquelle surviennent invariablement un déclin de l'état de santé, l'apparition d'incapacités et une diminution de l'autonomie (INSPQ 2006; MSSS, 2010), il est possible de supposer fortement que, dans cette situation, la vie sexuelle des personnes âgées sera déniée.

Cette étude se veut donc une exploration des perceptions et de la considération que les professionnel·le·s travaillant en maisons de soins palliatifs expriment à l'endroit de la sexualité des personnes âgées hébergées dans ces établissements. L'étude a été réalisée auprès de dix professionnel·le·s travaillant dans trois maisons de soins palliatifs du Grand Montréal et ayant pris part à une entrevue individuelle. Les données de recherche ont été analysées à partir du cadre conceptuel des droits sexuels des personnes âgées (Barrett et Hinchliff, 2018) qui a permis d'orienter la réflexion et d'explorer la façon dont l'expression sexuelle et intime des personnes âgées en fin de vie est prise en considération dans les pratiques que les professionnel·le·s adoptent à son égard. Dans cette recherche, les termes « personnes âgées » ou « personnes aînées » font référence

aux personnes de 65 ans et plus puisque ce nombre, en Occident, est socialement construit comme marquant l'entrée de l'étape de la vieillesse (Chappell *et al.*, 2008).

Le présent mémoire comprend sept chapitres dont le premier se penche sur la problématique de la sexualité en contexte de vieillissement et de soins palliatifs. Le second chapitre fait état des connaissances provenant d'écrits scientifiques sur différents aspects tels que les maisons de soins palliatifs au Québec, la sexualité des personnes âgées, la sexualité en contexte de soins palliatifs et les attitudes et pratiques des professionnel·le·s à ce propos. La troisième section traite du cadre conceptuel guidant l'analyse et l'interprétation des données de cette étude. En guise de quatrième chapitre est présentée la méthodologie ayant mené la réalisation du projet. Le cinquième chapitre révèle les résultats de cette recherche, sous forme d'article. Finalement, la dernière section présente une discussion des résultats de la recherche mis en relation avec les écrits scientifiques et le cadre conceptuel précédemment énoncés.

## CHAPITRE I

### PROBLÉMATIQUE

Les soins palliatifs suivent une démarche visant à ce que les individus bénéficient de la meilleure qualité de vie possible eu égard à leur mort prochaine (Gouvernement du Québec 2015; ACSP 2013; OMS 2019). Ils s'inscrivent ainsi dans une approche holistique, axée sur une réponse à l'ensemble des besoins d'un individu, qu'il soit de nature physique, spirituelle ou psychosociale (ACSP, 2013; Gouvernement du Québec, 2015), ce qui, selon certain·e·s auteur·rice·s, devrait inclure la dimension sexuelle (Blagbrough, 2010; Cagle et Bolte, 2009; Redelman, 2008). Or, la littérature sur le sujet démontre qu'elle l'est rarement, les professionnel·le·s travaillant en soins palliatifs accordant une attention minimale à la sexualité de leurs patient·e·s (Benoot *et al.*, 2018; de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009).

En effet, quoiqu'il soit rapporté dans les travaux que certain·e·s professionnel·le·s fournissent des opportunités permettant l'accès à des expériences sexuelles et discutent du sujet avec les patient·e·s, plusieurs autres se disent peu outillé·e·s, inconfortables ou ne perçoivent parfois pas la sexualité comme une priorité de soins (Benoot *et al.*, 2018; de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009; Mick, 2007). Par ailleurs, le corps médical peut entretenir des présupposés envers les patient·e·s en fonction de l'âge, du genre, de l'origine ethnique, de l'orientation sexuelle et du statut relationnel de ces dernier·ère·s, ce qui influencerait les conversations concernant la sexualité qu'ils et elles pourraient tenir (de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Leung *et al.*, 2016; Matzo et Hijjazi, 2009). De plus, des recherches démontrent que

divers éléments liés au contexte institutionnel peuvent entraver le vécu sexuel des personnes atteintes d'une maladie en phase terminale. Ces travaux révèlent notamment que certain·e·s patient·e·s peuvent subir un manque de respect de leur intimité (Lemieux *et al.*, 2004) et que les équipements et traitements médicaux rendent le vécu d'une sexualité et/ou d'une intimité complexe (Kelemen *et al.*, 2019; Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014).

Ainsi, alors que des recherches empiriques révèlent que la sexualité demeure présente dans la vie de certain·e·s patient·e·s, malgré la maladie terminale (Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004; Leung *et al.*, 2016; Matzo et Hijjazi, 2009), le manque de prise en considération et de soutien des besoins sexuels des personnes en soins palliatifs dont font preuve certain·e·s professionnel·le·s (Benoot *et al.*, 2018; Matzo et Hijjazi, 2009; Mauboussin et Guy-Coichard, 2007; de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007) pourrait être considérée, à l'instar de certain·e·s auteur·rice·s (Doll, 2012; Villar *et al.*, 2014), comme une absence de respect à l'égard de leurs droits sexuels.

Bien que les personnes âgées soient comptées comme celles les plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs au Canada (ICIS, 2018) et qu'elles représentent une forte proportion de la population hébergée dans les maisons de soins palliatifs au Québec, l'âge moyen des patients de ces maisons étant de 74 ans (Tschiemer, 2020), la majorité des recherches portant sur le vécu sexuel et intime en contexte de soins palliatifs ne prennent pas en considération l'âge dans leurs analyses. À notre connaissance, aucune recherche au pays ne s'est penchée sur le vécu intime et sexuel des personnes âgées dans cet environnement. Pourtant, il existe une forte tendance à déssexualiser les personnes âgées vivant avec des incapacités physiques (Gott, 2005; Hillman, 2012; Reynolds et Simpson, 2021) et ce manque de considération pourrait être d'autant plus important à leur égard en contexte de fin de vie. Certaines autrices ayant exploré le

sujet soulignent d'ailleurs que le rapprochement entre l'intimité, le vieillissement et le contexte palliatif constituerait un « triple tabou » (Malta et Wallach, 2020).

Au regard des absences relevées dans la littérature et du fait que plusieurs recherches démontrent que la sexualité peut demeurer essentielle pour les personnes âgées (Doll, 2012; Bauer *et al.*, 2013; Gott et Hinchliff, 2003; Hajjar et Kamel, 2004) et contribuer à leur bien-être (Bauer *et al.*, 2015), il semble particulièrement important de s'intéresser aux conceptions et attitudes des professionnel·le·s des soins palliatifs face à la sexualité des personnes vieillissantes. Par conséquent, se basant sur des assises conceptuelles se rapportant à la citoyenneté sexuelle et aux droits sexuels appliqués à la population âgée (Barrett et Hinchliff, 2018), notre étude vise à mieux comprendre les perceptions et la prise en considération à l'égard de la sexualité des personnes âgées chez les professionnel·le·s œuvrant en maisons de soins palliatifs. Nous souhaitons ainsi explorer la reconnaissance des droits sexuels des personnes âgées en contexte de soins palliatifs chez le personnel, aux niveaux individuel et institutionnel.

Par sa réalisation, cette recherche permet de pallier un manque de connaissances empiriques sur les perceptions et pratiques des professionnel·le·s face à la sexualité des personnes âgées en soins palliatifs puisqu'aucune étude n'a, jusqu'alors, examiné ce sujet au Québec. À court terme, ce projet a permis à des individus de réfléchir et de partager leurs expériences professionnelles en lien avec la sexualité des personnes âgées dont ils et elles prennent soin. Ultimement, les résultats de cette recherche seront pertinents puisqu'ils pourront orienter les réflexions sur les prestations de soins offertes par les professionnel·le·s relativement à la sexualité des individus âgés, en vue d'améliorer le soutien procuré. De plus, à long terme, cela pourra avoir des retombées sociales notables en permettant de sensibiliser des professionnel·le·s œuvrant en soins palliatifs à l'importance de la sexualité chez les personnes âgées.



## CHAPITRE II

### ÉTAT DES CONNAISSANCES

Ce chapitre présente les écrits récents portant sur le sujet de cette recherche. Tout d'abord, nous commencerons cette section en dépeignant de façon générale, la sexualité des personnes âgées, à savoir la manière dont elle est expérimentée et comment elle est perçue socialement, de même que les comportements et attitudes des professionnel·le·s de la santé à ce propos. Également, puisque ce projet s'inscrit dans le contexte spécifique des maisons de soins palliatifs, nous présenterons brièvement un portrait des soins palliatifs au Québec et des éléments constituant le fonctionnement, l'approche et la pratique qui leur sont propres. Ensuite, nous documenterons la sexualité des personnes en soins palliatifs et les attitudes des professionnel·le·s à cet égard. Finalement, comme les travaux portant sur la sexualité en fin de vie ne prennent pas en considération de façon explicite le vieillissement, nous dresserons un portrait de la sexualité et des droits sexuels des personnes âgées en milieux d'hébergement, puisqu'il s'agit d'environnements, selon nous, pouvant s'apparenter le plus aux maisons de soins palliatifs.

#### 2.1 Sexualité et personnes âgées

##### 2.1.1 L'expérience de la sexualité chez les personnes âgées

La sexualité est vécue tout au long de l'existence et de plus en plus de travaux s'intéressent à ce sujet chez les groupes les plus âgés de la société. Parmi ceux-ci,

certains ont démontré que la sexualité peut conserver une importance dans la vie de diverses personnes âgées (Doll, 2012; Bauer *et al.*, 2013; Gott et Hinchliff, 2003; Hajjar et Kamel, 2004; Syme, 2014), favoriser leur bien-être et la satisfaction dans leur vie (Bauer *et al.*, 2015; Trudel *et al.*, 2014) et se manifester par un éventail d'expressions et de comportements tels que l'affection, les compliments, le toucher, la masturbation et le besoin d'être attractif (Doll, 2012; Frankowski et Clark, 2009; Hajjar et Kamel, 2004). De plus, des recherches soulignent que chez certaines personnes âgées, la sexualité est une composante importante de la relation conjugale (Gott et Hinchliff, 2003; Trudel *et al.*, 2014). Néanmoins, ce constat n'est pas généralisé et pour un certain nombre de personnes âgées, la sexualité perd son importance, menant jusqu'à un retrait total de toute vie sexuelle (Bajos et Bozon, 2012; Gott et Hinchliff, 2003).

Des recherches permettent de démontrer qu'avec l'avancée en âge, la fréquence des activités sexuelles coïtales et génitales diminue généralement (Gott, 2005; Hillman, 2012; Trudel *et al.*, 2014; Trudel et Goldfarb, 2006). À travers l'expérience du vieillissement, des changements peuvent survenir dans les démonstrations de la sexualité chez les personnes âgées et celle-ci peut se redéfinir en une intimité physique et émotionnelle se détachant de la génitalité (Gott et Hinchliff, 2003; Syme, 2014; Trudel *et al.*, 2014). Cette notion d'intimité se manifestent à travers des comportements non génitaux et de tendresse tels que se cajoler, se caresser et s'embrasser (Gore-Gorszewska, 2021; Gott et Hinchliff, 2003; Trudel *et al.*, 2014). Ne se limitant pas qu'à la dimension physique, l'intimité peut également s'exprimer, pour les personnes âgées, par le dévoilement de soi, l'engagement, la sensualité et le sentiment de proximité avec un-e partenaire, ces éléments étant toutefois rarement interprétés socialement comme de la sexualité (Sandberg, 2013). En revanche, pour plusieurs personnes vieillissantes, cette intimité émotionnelle peut représenter, non pas un remplacement de la sexualité autrefois vécue, mais sa nouvelle signification (Gore-Gorszewska, 2021). D'ailleurs, des auteurs·rices n'attribuent pas directement cette redéfinition de la sexualité et de la place qui y est accordée, à l'avancement en âge, mais plutôt à des facteurs y étant

associés tels que le veuvage et les problèmes de santé (Gott et Hinchliff, 2003; Syme, 2014; Trudel *et al.*, 2014). Outre la condition physique, certains travaux identifient la disponibilité de partenaires ainsi que le niveau d'activité et de satisfaction sexuelle antérieure comme des éléments influençant l'importance attribuée à la sexualité lorsque les personnes sont vieillissantes (Gott et Hinchliff, 2003; Hillman, 2012). En somme, ces études démontrent qu'il existe une diversité de vécus et d'expériences en lien avec la sexualité chez les personnes âgées, contrairement à ce qui est généralement véhiculé dans la société.

### 2.1.2 Perceptions de la sexualité des personnes âgées véhiculées dans la société occidentale

Il est possible de brosser un portrait des représentations et des perceptions sociales occidentales en ce qui a trait à la sexualité des personnes âgées et de relever qu'elles contrastent avec la façon dont la sexualité est vécue et expérimentée par ces personnes âgées. Ainsi, une incompatibilité est souvent établie entre le vieil âge et la sexualité (Gott, 2005). En effet, peu d'éléments dans notre culture évoquent la vie intime et/ou sexuelle des individus âgés, ce qui implique qu'il est difficile de se la représenter et que la pensée d'une telle sexualité se révèle alors souvent déconcertante (Walz, 2002). De ce fait, la représentation qui est le plus communément véhiculée, en ce qui a trait à la sexualité des personnes âgées, se rapporte à leur asexualité, leur indifférence ou leur incapacité à performer une vie sexuelle (Gott, 2005; Hillman, 2012; Walz, 2002). Ainsi, des auteurs évoquent la déssexualisation engendrée par l'avancement en âge et les incapacités physiques pour expliquer la grande tendance qu'il existe à penser que les personnes âgées vivant avec une inaptitude au niveau physique voient leur performance sexuelle et leur niveau d'attractivité diminués, sinon inexistantes (Reynolds et Simpson, 2021).

D'un autre côté, lorsque le vécu sexuel d'une personne âgée est envisagé, il l'est souvent dans un contexte hétéronormatif, associé entre autres à la conjugalité, la monogamie et la sentimentalité (Gott, 2005). Néanmoins, depuis quelques années, certaines personnes âgées sont montrées et acceptées comme sexuellement actives, se voyant représentées selon la figure du « vieux sexy » (Gott, 2005; Walz, 2002). Des auteurs·rices considèrent que cette forme de reconnaissance est intimement liée à la notion de jeunesse et l'adhésion à ses composantes (Gott, 2005; Hillman, 2012; Hinchliff et Gott, 2016; Walz, 2002). En effet, Gott (2005), Walz (2002) et Hinchliff et Gott (2016) soulignent que la reconnaissance d'une sexualité chez les personnes âgées se manifeste particulièrement pour celles qui sont en santé et qui respectent les principes d'un vieillissement réussi. En ce sens, seule la résistance au vieillissement, en posant des actions afin de conserver un corps se conformant à un idéal d'attractivité ou de performance sexuelle, semble permettre aux personnes âgées d'être considérées comme des individus encore sexués (Gott, 2005).

Pour continuer, il est important de souligner que dans les médias, rares sont les individus âgés qui sont présentés comme attirants, dynamiques et qui conservent un intérêt et une capacité quant à une vie sexuelle (Hillman, 2012; Walz, 2002). Parfois, au cinéma et à la télévision, certains hommes âgés sont dépeints comme ayant des motivations sexuelles, mais souvent elles sont associées à des comportements inappropriés (déviance sexuelle) ou alors au vécu de dysfonctions sexuelles (Walz, 2002). De plus, lorsque la vie amoureuse ou sexuelle des individus du vieil âge est représentée, elle implique souvent des partenaires plus jeunes (Hillman, 2012; Walz, 2002). Finalement, il est possible de souligner que, dans la plupart des médias qui font le portrait de la sexualité des personnes âgées, les individus actifs sexuellement sont âgés entre 50 et 60 ans et peu représentent la tranche d'âge dépassant les 70 ans (Walz, 2002). L'une des explications proposées à ce constat, consiste en la représentation de la sexualité comme une activité réservée aux adultes et qu'avec la dépendance physique

et psychologique que la vieillesse peut occasionner, les personnes âgées sont infantilisées et, par le fait même, exclues de toute forme de sexualité (Gott, 2005).

### 2.1.3 Attitudes des professionnel·le·s de la santé à l'égard de la sexualité des personnes âgées

Jusqu'à aujourd'hui, bien que les professionnel·le·s de la santé soient amené·e·s à jouer un rôle important dans l'éducation et la gestion des enjeux sexuels chez leurs patient·e·s (McAuliffe *et al.*, 2007), peu d'études se sont penchées sur les perceptions et attitudes qu'ils et elles entretiennent à propos de la sexualité des individus à un âge avancé. Néanmoins, il est possible de dégager, dans les quelques recherches réalisées, que les attitudes observées sont principalement négatives (Bouman *et al.*, 2006; Haesler *et al.*, 2016). En effet, les professionnel·le·s admettent que dans leur pratique, ils et elles lient les enjeux sexuels avec la jeunesse (Gott *et al.*, 2004; Gott, Hinchliff et Galena, 2004). Ainsi, l'âge avancé peut se présenter comme un obstacle à la discussion, la santé sexuelle étant perçue comme impertinente pour les personnes âgées (Gott *et al.*, 2004; Gott, Hinchliff et Galena, 2004; Malta *et al.*, 2018). En outre, il apparaît que, bien que certain·e·s professionnel·le·s, par leur discours, reconnaissent l'importance de la sexualité pour les personnes âgées, en pratique, elle n'est pas évaluée ni discutée de façon proactive (Gott, Hinchliff et Galena, 2004; Haesler *et al.*, 2016; Malta *et al.*, 2018; McAuliffe *et al.*, 2007). L'une des principales raisons citées par le personnel pour expliquer le manque de discussion est la perception que la sexualité est un sujet sensible, personnel et privé pour les personnes âgées (Gott *et al.*, 2004; Gott, Hinchliff et Galena, 2004). Ainsi, les professionnel·le·s entretiennent la croyance que les personnes âgées ne souhaitent pas discuter de ce sujet (Haesler *et al.*, 2016; Malta *et al.*, 2018) ou qu'elles seront offensées s'il est abordé (Gott *et al.*, 2004; Gott, Hinchliff et Galena, 2004). Il se révèle que cette idée est préconçue puisque peu de professionnel·le·s arrivent à fournir des exemples en lien avec des expériences vécues auprès de leurs patient·e·s âgé·e·s (Gott *et al.*, 2004; Gott, Hinchliff et Galena, 2004). D'autres

éléments alimentant les attitudes négatives et pouvant entraver l'habileté des professionnel·le·s à adresser la sexualité avec les personnes âgées reposent sur leur manque de connaissances à ce propos (Haesler *et al.*, 2016) et l'embarras qu'ils et elles peuvent ressentir vis-à-vis la sexualité (Bouman *et al.*, 2006).

## 2.2 Portrait des soins palliatifs au Québec

Originellement, le mouvement des soins palliatifs a été mis sur pied à Londres, en 1967, avec la construction du St Christopher's Hospice, la première institution se destinant spécifiquement aux personnes atteintes de cancers incurables et ayant une durée de vie réduite (La Fontaine, 2011). Au Québec, cette discipline de soins s'est ensuite officiellement instaurée lorsque le premier service de soins palliatifs a été fondé à l'Hôpital Royal Victoria, en 1974, avec l'appui du Dr Balfour Mount (INSPQ, 2006; La Fontaine, 2011; SCC, 2013). Plus tard, la première unité de soins palliatifs francophone au monde a été implantée à l'hôpital Notre-Dame, en 1979 (INSPQ, 2006; La Fontaine, 2011).

Une vingtaine d'années suivant la constitution de ces divers établissements destinés à la prestation de soins palliatifs, soit en 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec fait paraître la Politique en soins palliatifs de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2015; INSPQ, 2006; La Fontaine, 2011; SCC, 2013). Ces écrits peuvent se concevoir comme marquants pour la structuration, le développement et le perfectionnement des soins palliatifs au Québec (Gouvernement du Québec, 2015; La Fontaine, 2011). En effet, les principes énoncés dans la Politique ont comme objectifs : la promotion et le soutien de la facilité d'accès à ce type de soins, la qualité et la continuité des services offerts par les divers·e·s intervenant·e·s ainsi que le respect accordé aux besoins et choix des individus peu importe le lieu où ils reçoivent ces soins (Gouvernement du Québec, 2015; INSPQ, 2006).

Par la suite, en 2009, la constitution de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité permet de formuler des recommandations qui servent à établir les grandes lignes de la Loi concernant les soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2015). Cette loi, adoptée en juin 2014 par l'Assemblée nationale, consolide le droit de recevoir des soins de fin de vie pour tout individu dont la condition l'exige, en plus de spécifier les dispositions qui encadrent la prestation de ce type de soins dans les divers établissements du réseau de la santé et des services sociaux (Gouvernement du Québec, 2015). Par le fait même, cette législation vise à ce que chaque personne reçoive des soins de qualité, en démontrant de la considération pour leur autonomie et leur dignité, tout au long de leur trajectoire de fin de vie (Éditeur officiel du Québec, 2019; Gouvernement du Québec, 2015).

La prestation de soins palliatifs au Québec peut prendre place dans quatre contextes différents soit les hôpitaux, puisque plusieurs sont dotés d'unités dédiées aux soins palliatifs; les CHSLD; les maisons de soins palliatifs; ainsi que le domicile, les CLSC offrant souvent ce type de service spécialisé (AQSP, 2019; Gouvernement du Québec, 2016; Hébert *et al.*, 2010; SCC, 2013). Par conséquent, en 2015, ce sont 824 lits attribués aux soins palliatifs qui étaient dénombrés dans ces différents lieux, dont 268 lits en maisons de soins palliatifs, formant ainsi 32,5% de l'offre provinciale en termes de lits réservés aux soins palliatifs (Gouvernement du Québec, 2016).

Au Québec, suivant la loi concernant les soins de fin de vie, les soins palliatifs sont prodigués aux individus atteints d'une maladie compromettant les chances de survie et ont pour motif de soulager leurs souffrances afin de leur permettre de préserver la meilleure qualité de vie possible (Éditeur officiel du Québec, 2019). Il importe de souligner que les soins palliatifs ne concernent pas seulement la personne malade, mais bien tous les proches étant à ses côtés (ACSP, 2013; AQSP, 2019; Éditeur officiel du Québec, 2019; INSPQ, 2006; OMS, 2019). La définition adoptée par le législateur du Québec s'inspire fortement de celle prônée par l'Organisation mondiale de la santé

(OMS) et recoupe l'un des principes guidant l'approche palliative soit l'amélioration de l'état de bien-être général de la personne en ne visant pas la prolongation ni l'abrègement de la vie, mais en considérant plutôt la mort comme normale dans le cours de la vie (AQSP, 2019; Hébert *et al.*, 2010; OMS, 2019; WPCA, 2008). Ainsi, la philosophie des soins palliatifs, véhiculée par différentes organisations mondiales, sous-tend une prise en charge des patient·e·s dans leur intégralité, selon une approche holistique, axée sur une réponse à l'ensemble des besoins d'un individu comprenant ceux de nature spirituelle, physique et psychosociale (ACSP, 2013; OMS, 2019; WPCA, 2008). Ce type de soins est donc prodigué par des équipes soignantes dont les membres proviennent de disciplines variées (ACSP, 2013; Éditeur officiel du Québec, 2019; Gouvernement du Québec, 2015; Hébert *et al.*, 2010; WPCA, 2008).

### 2.2.1 Les maisons de soins palliatifs au Québec

En 1985, la Maison Michel-Sarrazin s'est établie comme la première maison de soins palliatifs au Canada (Gouvernement du Québec, 2015; La Fontaine, 2011; SCC, 2013). En 2020, ce sont 36 maisons de soins palliatifs qui étaient répertoriées au Québec (Tschiember, 2020). Ces établissements sont des organismes à but non lucratif, résultant d'actions de la collectivité et dirigés par des conseils d'administration (Gouvernement du Québec, 2016). De ce fait, elles sont distinctes du Ministère de la Santé et des services sociaux, mais se doivent tout de même de recevoir un agrément de la part du CISSS/CIUSSS représentant le territoire sur lequel elle est installée et de, par la suite, collaborer avec ce dernier (Gouvernement du Québec, 2016). Les services des maisons de soins palliatifs sont habituellement réservés aux personnes en phase terminale de la maladie, ce qui signifie qu'elles ont reçu un pronostic d'espérance de vie de moins de 3 mois (AQSP, 2019; Gouvernement du Québec, 2016). Les individus y sont hébergés gratuitement et les services sociaux et de santé dispensés sont partiellement financés par une contribution gouvernementale et privée, provenant de la philanthropie (AQSP, 2019; Gouvernement du Québec, 2016). Les maisons de soins



palliatifs visent à reconstituer une expérience semblable au domicile par un environnement accueillant et familial, tout en joignant des éléments propres aux unités de soins (postes infirmiers, armoires à narcotiques, etc.) afin d'offrir un soutien spécialisé et conforme aux soins reçus en fin de vie (AQSP, 2019; Gouvernement du Québec, 2016; Hébert *et al.*, 2010). Néanmoins, selon le Gouvernement du Québec (2016), bien que les maisons de soins palliatifs tentent de s'apparenter au cadre résidentiel, il faut les concevoir comme un substitut aux centres hospitaliers et aux CHSLD et non comme un milieu alternatif au domicile. Ainsi, ce sont des équipes pluridisciplinaires, composées en partie de médecins, infirmier·ère·s et préposé·e·s qui sont en charge d'administrer les soins aux personnes hébergées (AQSP, 2019; Hébert *et al.*, 2010). Les proches et familles peuvent également s'impliquer dans la prestation de soins et sont invité·e·s à y participer s'ils et elles le souhaitent, comparativement aux hôpitaux et aux CHSLD (Gouvernement du Québec, 2016).

### 2.3 La sexualité des personnes en soins palliatifs

Considérant que les études traitant de la sexualité en soins palliatifs sont rares (Gianotten, 2007; Malta et Wallach, 2020; Redelman, 2008), la majorité des études ciblées pour l'écriture de cette section n'ont pas été menées au Canada, mais bien dans des contextes occidentaux s'y apparentant tels que la Belgique, la France, les Pays-Bas, l'Angleterre, l'Australie et les États-Unis.

#### 2.3.1 Définition et conception de la sexualité en fin de vie

Dans la plupart des études traitant de la sexualité en contexte de fin de vie, celle-ci est définie comme un concept multidimensionnel. En effet, elle englobe plusieurs aspects au niveau physique et émotionnel tels que la séduction, le désir, l'attraction sexuelle, l'expression sexuée de soi, les rapports sexuels impliquant pénétration et les contacts sensuels non génitaux (Gianotten, 2007; Lemieux *et al.*, 2004; Matzo et Hijjazi, 2009;

Redelman, 2008). Pour certain·e·s participant·e·s des études recensées, la connexion avec leur partenaire, particulièrement au niveau émotionnel, est soulignée comme une composante intégrale de la sexualité (Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014). Cette importance accordée à la connexion et la proximité au/à la partenaire permet de souligner que la sexualité en fin de vie est particulièrement associée à la conjugalité (Matzo et Hijjazi, 2009; Taylor, 2014). En effet, il apparaît que la majorité des études portant sur le sujet se concentrent sur l'expérience de la sexualité en contexte relationnel, n'abordant pas les enjeux individuels pouvant y être liés (ex. image corporelle, désir, expression sexuée, etc.). Enfin, il est soulevé que la sexualité est un concept pouvant être amené à changer de signification en fonction des différentes étapes de la vie d'un individu ainsi que de la trajectoire de sa maladie (Cagle et Bolte, 2009; Redelman, 2008).

### 2.3.2 Importance et bienfaits accordés à la sexualité en fin de vie

Dans le contexte de fin de vie, la place occupée par la sexualité varie en fonction des individus. Selon plusieurs études portant sur le sujet, il est souligné que la sexualité demeure une dimension faisant partie de la vie des patient·e·s, malgré la maladie terminale (Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; Gianotten, 2007; Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004; Leung *et al.*, 2016; Matzo et Hijjazi, 2009; Redelman, 2008). En ce sens, pour certaines personnes en fin de vie, il est démontré que leurs besoins sexuels et intimes préservent une importance (Gianotten, 2007; Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004; Redelman, 2008) puisqu'elles désirent toujours pratiquer des activités sexuelles et intimes (Leung *et al.*, 2016; Matzo et Hijjazi, 2009). D'ailleurs, il est noté que des individus en soins palliatifs associent l'expérience d'une sexualité à des sentiments positifs tels la satisfaction, le soulagement, la relaxation physique et émotionnelle ainsi que l'estime de soi (Gianotten, 2007; Redelman, 2008; Taylor, 2014). Cela peut également leur permettre de faire face à des émotions plus intenses (Gianotten, 2007).

### 2.3.3 Changements vécus dans l'expérience et l'expression de la sexualité en fin de vie

Diverses conditions participent à modifier le vécu sexuel et intime des personnes en fin de vie, tant sur le plan physique que psychologique. Ainsi, des travaux ont démontré que, pour certain·e·s patient·e·s, le rapport à la sexualité change avec la maladie, notamment par la modification d'une sexualité exprimée par la pénétration génitale et les contacts physiques vers des formes d'intimité comprenant tendresse, partage et communication (Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004). Il est souligné que le lien au/à la partenaire peut d'ailleurs être vécu à travers un toucher et une intimité qui ne sont pas d'ordre sexuel ni coïtal (Gianotten, 2007; Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014). À travers l'expérience de la fin de vie, certain·e·s observent une augmentation de l'intensité de leurs rapports sexuels traduisant une manière de renouveler la connexion avec le/la partenaire ou d'arriver à faire face à de fortes charges émotionnelles (Gianotten, 2007; Taylor, 2014). D'autre part, Des études ont démontré que, pour certain·e·s patient·e·s, la place réservée à la sexualité est moindre au stade palliatif de la maladie (Gianotten, 2007, Redelman, 2008; Taylor, 2014). En ce sens, cette phase peut engendrer une distanciation de la sexualité et même un abandon de celle-ci, puisque n'étant plus perçue comme accessible ni souhaitable pour ces individus (Gianotten, 2007; Redelman, 2008; Taylor, 2014). Parmi les éléments contribuant à la perturbation de la vie sexuelle et intime des patient·e·s en phase palliative, des recherches exposent des complications sur le plan physique engendrées par la maladie incluant la douleur, l'état d'immobilité et la fatigue (Gianotten, 2007; Kelemen *et al.*, 2019; Taylor, 2014). Également, il s'est révélé que les patient·e·s peuvent expérimenter une déconnexion vis-à-vis l'intimité et la sexualité notamment en raison de l'image corporelle et de la relation avec leurs partenaires qui se trouvent modifiées au cours de la maladie (Gianotten, 2007; Taylor, 2014).

#### 2.3.4 Attentes et impressions des personnes en soins palliatifs à l'égard des échanges avec les professionnel·le·s au sujet de la sexualité.

Des recherches soulignent l'existence d'attentes et d'impressions que les individus en fin de vie développent à l'égard des professionnel·le·s qui leur offrent des soins. En effet, des recherches ont démontré qu'il y a une réticence chez les patient·e·s à évoquer la sexualité avec leurs professionnel·le·s entre autres en raison des réactions appréhendées et de leur méconnaissance quant à la manière d'aborder le sujet avec ces soignant·e·s (Leung *et al.*, 2016; Matzo et Hijjazi, 2009). En ce sens, il a été souligné que les patient·e·s souhaitent que les enjeux liés à la sexualité soient évoqués par le personnel dans le cadre de leur prestation de soins (de Vocht *et al.*, 2011; Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004). Certain·e·s attendraient que l'initiative pour discuter de ce sujet provienne des professionnel·le·s (de Vocht *et al.*, 2011; Landry, 2018) et que ces dernier·ère·s créent des opportunités pour l'aborder (Taylor, 2014). Finalement, une étude réalisée auprès de patient·e·s atteint·e·s de cancer et de professionnel·le·s travaillant auprès de cette population, a permis de mettre en lumière que les personnes expérimentant la phase terminale d'une maladie souhaiteraient que les professionnel·le·s, lorsqu'ils ou elles abordent les questions intimes, adoptent une posture permettant aux patient·e·s de se sentir considéré·e·s comme des individus à part entière en se focalisant sur la compréhension de leurs besoins et de leurs perspectives (de Vocht *et al.*, 2011).

#### 2.3.5 Entraves environnementales liées au vécu sexuel des personnes en soins palliatifs

Les personnes qui sont atteintes d'une maladie en phase terminale sont exposées à différents facteurs institutionnels pouvant faire obstacle à leur vécu d'une sexualité. En effet, il a été relevé, par divers·es patient·e·s, qu'ils et elles faisaient l'expérience d'un manque de respect de leur intimité, entre autres à travers les intrusions inopinées des

professionnel·le·s dans leur chambre (Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004). Également, dans certaines études, les équipements et traitements médicaux étaient identifiés comme des éléments rendant le vécu d'une sexualité et/ou d'une intimité complexe (Kelemen *et al.*, 2019; Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014). Effectivement, la taille des lits ainsi que les chambres partagées avec des étrangers étaient considérées comme des barrières à l'expression sexuelle (Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014).

#### 2.4 Considération, attitudes et pratiques des professionnel·le·s en soins palliatifs à l'égard de la sexualité

Durant la trajectoire terminale de la maladie dont ils et elles sont atteint·e·s, les individus sont accompagné·e·s par différent·e·s professionnel·le·s responsables de répondre à leurs besoins aux niveaux physique, psychologique, social et spirituel (ACSP, 2013; OMS, 2019; WPCA, 2008). Ainsi, puisque ces professionnel·le·s occupent un rôle prépondérant auprès des personnes en soins palliatifs, leurs attitudes, leurs perceptions et leurs pratiques peuvent avoir des répercussions sur les expériences de la sexualité vécues par ces personnes durant les derniers moments de leur existence.

##### 2.4.1 Attitudes et considération témoignées par les professionnel·le·s relativement à la sexualité des personnes en fin de vie

La plupart des professionnel·le·s ayant participé aux études portant sur la sexualité des personnes en fin de vie ont souligné le peu d'attention qu'ils et elles accordaient à cette dimension chez leurs patient·e·s. En effet, certains individus questionnés à ce sujet ont affirmé que la gestion des symptômes devait primer sur tout autre sujet et qu'en ce sens, la sexualité ne s'avérait pas une priorité (Benoot *et al.*, 2018; Matzo et Hijjazi, 2009). Des travaux ont démontré que certain·e·s professionnel·le·s perçoivent les difficultés

sexuelles exprimées par les patient·e·s comme des éléments ancrés dans leur historique conjugal et demandant plus d'efforts et de temps que ceux pouvant être alloués en fin de vie (Benoot *et al.*, 2018). Également, une étude réalisée par Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque (2015) a révélé que les contre-indications médicales peuvent freiner les professionnel·le·s à prendre en considération la sexualité de leurs patient·e·s, puisque ces dernier·ère·s peuvent être présumé·e·s vulnérables. D'autres, vont percevoir l'épisode terminal de la maladie comme dissocié de la sexualité ce qui peut limiter la perception des impacts que cet état peut occasionner sur la vie sexuelle (Hordern et Street, 2007; Leung *et al.*, 2016). Certain·e·s, ont exprimé une difficulté à associer sexualité et stade palliatif (Mauboussin et Guy-Coichard, 2007) et pourraient juger la sexualité comme un symbole de l'incapacité à accepter la mort, travaillant par le fait même à ce que les patient·e·s renoncent à la sexualité (Benoot *et al.*, 2018). Par ailleurs, certain·e·s professionnel·le·s de la santé ont rapporté s'attendre à ce que le sujet de la sexualité soit évoqué par les patient·e·s s'il s'agissait d'une sphère importante de leur vie (Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; Matzo et Hijjazi, 2009; Mick, 2007). Néanmoins, certaines études démontrent que des professionnel·le·s peuvent considérer la sexualité comme une partie intégrante de la qualité de vie des patient·e·s (Benoot *et al.*, 2018; Mauboussin et Guy-Coichard, 2007), leur fournissant ainsi des opportunités pour exprimer leur sexualité (Benoot *et al.*, 2018). Enfin, les recommandations formulées par Mick (2007) font ressortir que les infirmier·ère·s vont déterminer les questions posées à leurs patient·e·s en se référant aux outils d'évaluation et que si la sexualité n'y est pas incluse, ils et elles pourraient ne pas considérer la sexualité comme importante, ni nécessaire à aborder.

#### 2.4.2 Facteurs influençant la considération et les attitudes des professionnel·le·s

Les différentes études démontrent que des facteurs aux plans personnels et professionnels peuvent influencer les attitudes et la considération que les

professionnel·le·s portent à l'égard de la sexualité des personnes en fin de vie dont ils et elles prennent soin. En ce sens, afin de justifier le fait qu'ils et elles n'abordent pas volontairement la sexualité avec leurs patient·e·s, plusieurs professionnel·le·s, évoquent leur inconfort, leur sentiment de ne pas être qualifié·e·s, de manquer d'expertise à ce propos (Benoot *et al.*, 2018; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009; Mick, 2007) ou alors d'avoir une éducation sexuelle limitée (Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009). Également, au sein des diverses études recensées, certain·e·s soignant·e·s ont mentionné concevoir la sexualité comme un sujet privé requérant de l'intimité (Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009). Ainsi, selon eux et elles, la sexualité pourrait être abordée particulièrement lorsqu'une relation de proximité, de confiance et d'authenticité est établie avec leurs patient·e·s (Benoot *et al.*, 2018; Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Mick, 2007). De plus, l'étude menée par Hordern et Street (2007) fait ressortir que des professionnel·le·s de la santé soulignent ne pas discuter des enjeux sexuels avec leurs patient·e·s par souci de ne pas devenir trop impliqué·e·s auprès d'eux et elles et par peur des réactions de leurs collègues et patient·e·s si le sujet était abordé. Dans un autre ordre d'idées, certain·e·s professionnel·le·s mentionnent des aspects de leur vie personnelle tels leur socialisation, des expériences sexuelles négatives (de Vocht *et al.*, 2011) et leur difficulté à s'ouvrir au sujet de la sexualité dans leur vie privée (Hordern et Street, 2007) pour expliquer leur réticence à traiter de ce sujet avec leurs patient·e·s en fin de vie. Pour terminer, le corps médical peut entretenir des présupposés et/ou des attentes à propos de leurs patient·e·s en fonction de l'âge, du genre, de l'origine ethnique, de l'orientation sexuelle et du statut relationnel de ces dernier·ère·s (de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Leung *et al.*, 2016; Matzo et Hijjazi, 2009; Mick, 2007). Ces éléments peuvent ensuite influencer leur communication à propos des enjeux d'ordre sexuel avec les personnes en fin de vie (de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Leung *et al.*, 2016).

### 2.4.3 Pratiques adoptées par les professionnel·le·s en lien avec la sexualité

Les attitudes, la considération, les présupposés et le niveau de confort que les professionnel·le·s travaillant en soins palliatifs maintiennent quant à la sexualité de leurs patient·e·s sont tous des éléments susceptibles d'influer les pratiques qu'ils et elles vont adopter (Hordern et Street, 2007; Leung *et al.*, 2016). Par ailleurs, l'étude de Benoot *et al.* (2018) démontre que ces pratiques des professionnel·le·s seraient également influencées par l'interprétation que chacun·e tire des principes philosophiques poursuivis par les soins palliatifs.

Des travaux ont révélé que plusieurs évitaient d'aborder le sujet avec leurs patient·e·s (de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007). Une étude réalisée par Hordern et Street (2007) a permis de souligner que, lorsque des professionnel·le·s abordaient la sexualité, ils et elles centraient leur conversation sur les enjeux fonctionnels, physiologiques et médicaux y étant associés, par exemple en abordant la fertilité et la capacité érectile et qui concernent exclusivement les jeunes patient·e·s. D'un autre côté, certaines pratiques se révèlent plus inclusives de la sexualité. Parmi les actions posées par certain·e·s soignant·e·s se trouvent la modification de l'environnement médical afin de favoriser l'intimité des patient·e·s (Benoot *et al.*, 2018; Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; Hordern et Street, 2007). Ainsi, des moyens tels des affiches « ne pas déranger », la mise en place d'un second lit dans la chambre, la fermeture des portes, le fait de cogner avant d'entrer sont mentionnés par les divers·es professionnel·le·s comme facilitant l'intimité (Benoot *et al.*, 2018; Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; Hordern et Street, 2007). Pour ce qui est de la prestation de soins, l'étude de Benoot *et al.* (2018) met en lumière que certain·e·s soignant·e·s vont adapter la gestion des symptômes de façon à ne pas entraver la vie sexuelle. D'un autre côté, quelques professionnel·le·s soulignent qu'ils et elles vont travailler à établir une relation de confiance avec les individus dont ils et elles prennent soin et ainsi favoriser la communication et la négociation avec eux et elles et leurs partenaires, de façon à tenir



compte des enjeux sexuels pouvant être vécus (Benoot *et al.*, 2018; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009). Finalement, il apparaît que certain·e·s professionnel·le·s vont reconnaître leur sentiment d'inconfort vis-à-vis la sexualité et qu'ils et elles vont alors prioriser la discussion avec leurs collègues pour régler leur embarras (Benoot *et al.*, 2018).

## 2.5 Sexualité et droits sexuels des personnes âgées en contexte d'hébergement

Tel que rapporté précédemment, les travaux traitant de la sexualité en fin de vie regroupent des participant·e·s de tous âges. Dans la mesure où notre projet se penche sur la réalité des personnes âgées exclusivement, il se révèle pertinent de présenter brièvement la situation des personnes âgées en milieu d'hébergement en ce qui a trait leur sexualité et leurs droits sexuels, puisque les maisons de soins de palliatifs sont également des lieux de résidence.

### 2.5.1 Expressions de la sexualité par les personnes âgées en contexte d'hébergement

Certaines études ont révélé que les personnes âgées vivant en contexte institutionnel pouvaient vivre de la culpabilité, de la honte et un sentiment d'inadéquation en lien avec l'expression de leur sexualité. En effet, lorsqu'elles anticipaient des préjugés de la part du personnel et des autres résident·e·s à l'égard de leur sexualité (asexualité ou inhabilité à performer une sexualité) ou alors que cela allait s'ébruiter, il pouvait s'abstenir d'avoir des comportements sexuels (Doll, 2012; Hajjar et Kamel, 2004; Villar *et al.*, 2014). Divers travaux portant sur l'expression sexuelle des personnes âgées en lien avec la structure des institutions ont révélé que la sexualité des résident·e·s est souvent entravée par le manque d'intimité (Doll, 2012; Hajjar et Kamel, 2004; Villar *et al.*, 2014). Effectivement, l'organisation et la structure des établissements comme des espaces publics qui sont basés sur des routines et des horaires standardisés peuvent gêner l'expression sexuelle des personnes âgées en

milieu d'hébergement (Doll, 2012; Hajjar et Kamel, 2004; Villar *et al.*, 2014). Les résident·e·s perçoivent souvent leurs opportunités pour développer des relations ou des contacts intimes comme restreintes, notamment en raison de l'environnement perçu comme défavorable à la vie privée (Bauer *et al.*, 2013; Frankowski et Clark, 2009). Plus spécifiquement, Bauer *et al.* (2013), par leur étude qualitative menée auprès de résident·e·s en établissements de soins pour personnes âgées, ont démontré que l'intrusion du personnel dans les chambres était un élément considérable occasionnant le manque d'intimité. D'ailleurs, ces auteur·rice·s ont révélé que l'absence de prise en compte de la sexualité pouvait se traduire, pour les personnes âgées, par un manque d'attention des professionnel·le·s à l'endroit de leur apparence physique et de leur toilette (Bauer *et al.*, 2013). Il est ici possible de faire le lien entre ces aspects contraignants rencontrés dans les hébergements pour personnes âgées et les établissements de soins palliatifs puisque certains éléments rapportés sont communs soit le manque d'intimité, les chambres partagées et l'intrusion inopinée du personnel (Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004).

### 2.5.2 Attitudes et perceptions des professionnel·le·s travaillant au sein d'hébergement pour personnes âgées relativement à la sexualité

À l'instar des professionnel·le·s oeuvrant en soins palliatifs, ceux·elles travaillant dans des institutions accueillant des personnes âgées peuvent entretenir des idées préconçues à l'endroit de la sexualité des individus dont ils et elles prennent soin. En effet, lorsque les personnes âgées hébergées s'expriment ou adoptent des comportements en lien avec la sexualité, elles sont souvent perçues comme problématiques ou anormales en plus de susciter des réactions inappropriées (dégoût, colère, incrédulité, rires), des jugements et de la surprise de la part du personnel (Doll, 2012; Frankowski et Clark, 2009; Hajjar et Kamel, 2004). L'une de ces auteur·rice·s (Doll, 2012) soulignent d'ailleurs que les réactions négatives des professionnel·le·s surviennent particulièrement lorsque les résident·e·s expriment des comportements se rapportant à

l'érotisme et au désir sexuel alors que les rapports romantiques et l'affection sont davantage tolérés par ceux-ci. Des travaux ont illustré que les manques d'éducation et de compréhension au sujet de la sexualité des personnes âgées, manifestés par les professionnel·le·s travaillant dans les institutions de soins gériatriques, occasionnaient une insensibilité face aux besoins sexuels des résident·e·s et des attitudes négatives (Hajjar et Kamel, 2004; Bauer *et al.*, 2013; Syme *et al.*, 2016; Frankowski et Clark, 2009; Shuttleworth *et al.*, 2010). Une étude qualitative réalisée par Roach (2004), auprès de 48 professionnelles en maison d'hébergement en Australie et en Suède, a permis de créer un modèle conjuguant les postures institutionnelles et professionnelles. Ainsi, il appert que les attitudes et les perceptions des professionnel·le·s à l'égard de la sexualité sont teintées par leur niveau de confort à aborder ce sujet (inconfortable/confortable) et par la posture de l'institution au sein de laquelle ils et elles travaillent (restrictive/sensible). D'ailleurs, il semblerait que selon les diverses conjonctions des éléments personnels et institutionnels, les résident·e·s âgé·e·s étaient plus ou moins susceptibles de voir leurs droits et leur liberté relativement à une vie sexuelle amoindris (Roach, 2004).

Enfin, des recherches réalisées auprès de directions de soins infirmiers en institution ont permis de souligner que les enjeux sexuels sont souvent gérés informellement puisque peu de politiques les encadrent (Frankowski et Clark, 2009; Shuttleworth *et al.*, 2010; Syme *et al.*, 2016). Ainsi, il s'avère que les institutions considèrent que la sexualité peut s'intégrer dans des politiques plus générales touchant au respect et à la dignité, sans qu'elle soit spécifiquement mentionnée (Shuttleworth *et al.*, 2010). Dans une recherche qualitative menée avec des directeur·rice·s de soins infirmiers dans l'ensemble des États-Unis et traitant de la gestion des manifestations de sexualité en hébergements de soins de longue durée, il a été démontré que ceux-ci et celles-ci considèrent comme fondamentale l'adoption de procédures claires entourant les enjeux sexuels (Syme *et al.*, 2016).

### 2.5.3 Droits sexuels des personnes âgées en établissement de soins

Finally, des autrices se sont penchées spécifiquement sur la question des droits sexuels chez les personnes vieillissantes (Aboderin, 2014; Hinchliff et Barrett, 2018). Ainsi, il s'est révélé que la santé sexuelle et ses droits, lorsqu'appliqués à une population âgée, demeuraient des sujets ignorés dans les rapports et politiques (Aboderin, 2014). Donc, les connaissances et discours en matière de droits sexuels n'incluraient pas la sexualité des personnes âgées et seraient plutôt constitués en fonction des jeunes adultes (Aboderin, 2014; Hinchliff et Barrett, 2018). Ce manque de considération pour la sexualité des personnes vieillissantes tirerait son origine de l'absence de discours positif à cet égard et découlerait entre autres d'une représentation négative de la vieillesse associée au déclin, à la maladie, à une dépendance et une grande vulnérabilité (Hinchliff et Barrett, 2018). D'ailleurs, une étude de Rowntree et Zufferey (2015), réalisée en Australie auprès de 42 individus travaillant et résidant en établissements pour personnes âgées a permis de révéler que l'expression sexuelle se conceptualisait en deux perspectives dans ces milieux. La première, entretenue par les professionnel·le·s, était celle de besoins sexuels à combler alors que la seconde, soutenue par les résident·e·s âgé·e·s, était celle de droits sexuels à exercer (Rowntree et Zufferey, 2015). Ainsi, les perspectives se sont rapportées divergentes puisque les professionnel·le·s mettaient l'accent sur l'importance d'établir des politiques et procédures qui les habiliteraient à déterminer les besoins sexuels tandis que les résident·e·s soulignaient l'autonomie et le contrôle qu'ils et elles devraient avoir dans leur vie sexuelle afin que le pouvoir décisionnel leur revienne (Rowntree et Zufferey, 2015). En somme, au regard de ces différents constats portant sur la sexualité des personnes âgées en institutions, il serait pertinent de s'interroger sur la façon dont les droits sexuels se conceptualisent et s'appliquent dans un milieu d'hébergement tel que les maisons de soins palliatifs, lorsque le facteur de la mort imminente est ajouté.

## 2.6 Limites des études recensées

Les recherches sur la sexualité des individus hébergés en soins palliatifs et sur les attitudes des professionnel·le·s à cet égard sont peu nombreuses (Gianotten, 2007; Redelman, 2008). Au regard des quelques travaux recensés dans ce chapitre, il est possible de soulever que, bien que certains font référence à l'âge des patient·e·s comme un facteur influençant la prise en compte de la sexualité par les professionnel·le·s en soins palliatifs, notamment par le biais de stéréotypes à l'endroit des personnes d'âge avancé (de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009). Néanmoins, la plupart des études ne le prennent pas en considération, et celles qui mentionnent son influence n'approfondissent pas cet enjeu (Benoot *et al.*, 2018; de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009). Ainsi, les recherches existantes ne permettent pas de comprendre les perceptions et l'attention que les professionnel·le·s portent spécifiquement à la sexualité des personnes âgées de 65 ans et plus alors qu'elles sont incluses dans la tranche d'âge bénéficiant le plus des soins palliatifs au Canada (ICIS, 2018). Or, il est d'autant plus pertinent de prêter une attention à cette population que les individus vieillissants qui présentent des incapacités au niveau physique sont particulièrement sujets à être déssexualisés (Reynolds et Simpson, 2021). Dans certaines des études dénombrées, les milieux de travail et le secteur de pratique des professionnel·le·s participant·e·s sont hétérogènes, certain·e·s œuvrant dans des hôpitaux, des maisons de soins pour personnes âgées, des hospices, des unités de soins à domicile, de même que prodiguant des soins palliatifs ou des soins oncologiques (Benoot *et al.*, 2018; de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007). Étant donné que le contexte organisationnel et clinique peut être un facteur d'influence dans la prise en considération de la sexualité par les professionnel·le·s (Benoot *et al.*, 2018), il apparaît pertinent de documenter les conceptions et pratiques de professionnel·le·s provenant d'un même milieu de travail, afin de saisir l'influence du contexte institutionnel (p.ex. structure et organisation de l'établissement au sein

duquel ils et elles travaillent) sur celles-ci. Enfin, les objectifs des recherches s'orientent le plus souvent autour de la communication et de l'évaluation des enjeux et des besoins sexuels des personnes en soins palliatifs par les professionnel·le·s et très peu se penchent sur la compréhension qu'ils et elles se font du vécu sexuel de leurs patient·e·s et les conduites qu'ils et elles adoptent à cet égard. Ainsi la présente étude tente d'enrichir le corpus de connaissances en documentant les attitudes et pratiques des professionnel·le·s et en reliant celles-ci aux perceptions que ces professionnel·le·s entretiennent à propos de la sexualité des personnes âgées dont ils et elles prennent soin. L'exploration de la considération et des perceptions des professionnel·le·s travaillant en maisons de soins palliatifs à l'égard de la sexualité des personnes âgées représentera un apport important et pertinent au développement de connaissances qui pourront, ultimement, permettre de promouvoir et d'optimiser le soutien procuré à ces personnes quant à leur vécu intime et sexuel.

## CHAPITRE III

### CADRE CONCEPTUEL

Considérant que cette recherche se penche sur les perceptions et la considération que les professionnel·le·s en maisons de soins palliatifs démontrent à l'égard de la sexualité des personnes âgées, elle s'appuie sur une approche constructiviste de la sexualité. Après avoir présenté cette approche, nous aborderons les concepts de citoyenneté sexuelle et de droits sexuels, et plus spécifiquement, le cadre théorique des droits sexuels appliqué aux personnes âgées, tel que formulé par les autrices Barrett et Hinchliff (2018), ce qui nous permettra de constituer les assises théoriques de ce projet.

#### 3.1 Approche constructiviste de la sexualité et rapports sociaux oppressifs

Dans l'histoire des études portant sur la sexualité, deux grands courants de pensée s'opposent. D'une part, l'essentialisme présume un fondement foncièrement biologique à la sexualité qui lui adjoint une nature intrinsèque (Delamater et Hyde, 1998; Weeks, 2016, 2011) et une immuabilité dans le temps et l'espace (Delamater et Hyde, 1998). D'autre part, le paradigme constructiviste conçoit que la sexualité est amenée à être transformée à travers les époques et les sociétés (Delamater et Hyde, 1998). L'un des tenants de cette approche, Jeffrey Weeks (2016, 2011) soutient que la sexualité est modelée par les forces sociales qui varient d'une société à l'autre. Ainsi, elle trouve sa substance à travers l'organisation sociale (Weeks, 2016). Sans rejeter complètement le rôle de la biologie dans la sexualité, cet auteur nuance plutôt son

étendue et perçoit les dispositions biologiques comme déterminant et circonscrivant l'ensemble des possibilités en matière de sexualité, alors que ces dernières sont forgées et trouvent une signification dans les rapports sociaux (Weeks, 2016). Par conséquent, pour Weeks (1998), la notion de sexualité est incontestablement plastique. Elle est caractérisée et modelée par des distinctions relevant des sphères culturelles et économiques qui renvoient entre autres à l'origine ethnique, la nationalité, la classe sociale et l'âge (Weeks, 1998).

Ainsi, bien que la sexualité soit généralement considérée comme souhaitable, essentielle et agréable au cours de l'existence, il existe, dans les sociétés occidentales, une représentation socialement construite, qui soutient une incompatibilité entre la sexualité et l'âge avancé (Gott 2005). En ce sens, lorsque cette dimension se rapporte aux adultes vieillissant·e·s, elle est souvent dépeinte comme inexistante ou alors comme étant indécente ou rebutante (Hillman, 2012). Plusieurs auteur·rice·s affirment que ce construit est intrinsèquement lié à l'idée que la sexualité est pensée à travers le prisme de la jeunesse et de ses attributs soit la santé, la beauté, la vitalité et que cette représentation est difficilement conciliable avec celle associée au vieillissement évoquant le déclin, la maladie et le dépérissement (Gott 2005, Hillman, 2012; Hinchliff et Gott, 2016). Bien que cette déssexualisation des personnes âgées soient fortement répandue, l'existence d'un vécu sexuel au sein de cette population est parfois envisagée, particulièrement dans un contexte conjugal (Gott, 2005). Cette vision étroite de la sexualité des personnes âgées s'aligne avec ce que certain·s auteur·rice·s définissent comme la mononormativité, c'est-à-dire le construit selon lequel la monogamie serait l'unique configuration relationnelle naturelle, normale et valide (Pieper et Bauer, 2005 cités dans Barker et Langdridge, 2010).

S'inscrivant dans une approche constructiviste et dans le courant des « disability studies », une autrice, Wilkerson (2002), établit d'ailleurs que la sexualité peut devenir un aspect fondamental de l'oppression vécu par un individu. En effet, elle relève que



des normes culturelles et sociales véhiculent des idéaux corporels et que le fait de sortir de ces normes, d'y être étranger, fait en sorte que la sexualité d'un individu ou d'un groupe peut se voir caractérisée comme socialement problématique et inappropriée (Wilkerson, 2002). Elle avance l'idée qu'en raison de certains rapports sociaux oppressifs tels que le racisme, le capacitisme, le sexisme et l'âgisme, la sexualité de certains groupes peut être scrutée et jugée (Wilkerson, 2002). L'incompatibilité culturellement répandue entre la vieillesse et la sexualité, soutenant l'asexualité chez les personnes âgées, en est d'ailleurs la preuve. Cette vision négative du vieillissement s'appréhende comme de l'âgisme (Barrett et Hinchliff, 2018), reflétant le malaise que les jeunes et les gens d'âge moyen peuvent ressentir à l'égard de la vieillesse (Butler, 1969). Proposé par Butler (1969), le concept de l'âgisme se rapporte à des préjugés subis par un groupe en raison de son âge. Cette forme de discrimination fondée sur l'âge se révèle particulièrement préjudiciable dans la mesure où les personnes âgées, en raison des représentations véhiculées, peuvent voir leurs vécus sexuels niés (Barrett et Hinchliff, 2018).

Par conséquent, dans le cadre de notre projet, concevoir la sexualité en fonction de ce paradigme constructiviste permet d'envisager que la sexualité revêt des aspects, des caractéristiques et des significations qui sont propres au contexte social dans lequel elle prend place. Ultimement, cela permet de s'interroger sur la manière dont les professionnel·le·s travaillant en maisons de soins palliatifs comprennent et considèrent la sexualité de leurs patient·e·s âgée et comment cela peut être teinté par leurs représentations de l'âge avancé, du vieillissement et des incapacités qui peuvent y être liées.

### 3.2 Le concept de citoyenneté sexuelle

Avant tout, il importe de souligner que le concept de citoyenneté est traditionnellement rattaché à un cadre philosophique et politique (Turner, 1997). Ainsi, elle s'établit

généralement comme une garantie en matière de protections légales et politiques à l'encontre de formes de pouvoir coercitif (Janoski et Gran, 2002). Globalement, la citoyenneté est comprise comme un statut attribué à un individu membre d'une communauté ou d'un État-nation (Richardson, 1998; Bickel, 2007; Janoski et Gran, 2002; Turner, 1997). Celui-ci lui procure un ensemble de droits et d'obligations relativement à la notion d'égalité (Bickel, 2007; Janoski et Gran, 2002; Turner, 1997). Néanmoins, certain-es auteur-rices soulignent le caractère variable de la citoyenneté puisqu'elle est amenée à être contestée, transformée et réorganisée en fonction de divers changements et luttes socio-historiques (Bickel, 2007; Isin et Turner, 2002; Richardson, 1998). Ainsi, certain-es relèvent que la conception moderne de la citoyenneté s'élabore autour de revendications se rattachant à la reconnaissance et empruntant au lexique de l'inclusion et de l'appartenance (Isin et Turner, 2002). Dès lors, de multiples luttes identitaires ont trouvé de nouvelles façons d'organiser et de structurer leurs revendications sous le prisme de la citoyenneté et non plus exclusivement sous un aspect législatif (Isin et Turner, 2002). En effet, la citoyenneté n'est plus seulement illustrée dans une dimension politique, mais également comme un marqueur et une source d'identité sociale (Isin et Turner, 2002). L'un des éléments importants de la vision contemporaine de la citoyenneté a trait à l'identité qu'elle octroie aux individus et groupes. De ce fait, l'identité, en tant que composante notable de la citoyenneté, permet aux groupes marginalisés et discriminés, de formuler de multiples revendications (Janoski et Gran, 2002).

C'est par la suite, dans la foulée de la constitution de divers mouvements sociaux questionnant des enjeux liés aux identités et orientations sexuelles, que le concept de citoyenneté sexuelle s'est instauré (Weeks, 1998). Ainsi, grâce à la considération accordée au vécu sexuel de ces groupes, la compréhension traditionnelle de la citoyenneté s'est élargie pour envisager une citoyenneté sexuelle (Dupras, 2007). Cette forme de citoyenneté s'est déployée en opposition à l'institutionnalisation de l'hétérosexualité et l'hégémonie masculine et, conséquemment, s'est liée à la

reconnaissance de la notion d'équité chez les groupes sexuels minoritaires (Richardson, 1998; Weeks, 1998). Selon Weeks (1998), celle-ci comporte des éléments communs avec l'idée de citoyenneté globale, puisque partageant les notions d'affranchissement, d'inclusion, d'appartenance et d'équité. En ce sens, la citoyenneté sexuelle peut se définir comme un statut attribué à un individu qui lui accorde une identité et des droits relativement à une vie sexuelle (Dupras, 2007). Divers·es auteur·rice·s ont appliqué cette notion dans les études traitant du handicap et de la sexualité d'individus résidant en institutions de soins, spécifiquement pour souligner que le respect de leurs droits à une vie sexuelle ne sont pas assurés dans ces contextes (Dupras, 2007; Richardson, 2000; Sanders, 2007). Ainsi, bien que ce concept n'ait jamais été développé dans des recherches portant sur la fin de vie ou les personnes âgées, il se révèle, à notre sens, particulièrement approprié lorsqu'on souhaite explorer les modalités de la vie sexuelle de populations spécifiques, tel que susmentionné.

Enfin, il faut souligner que le concept de citoyenneté sexuelle peut revêtir deux significations distinctes. L'une d'elles se rapporte à la sexualité comme un élément déterminant dans l'octroi de droits généraux. De cette façon, une personne peut voir son statut de citoyen·ne lui être permis ou limité aux plans social, politique et civil sur la base de sa sexualité, comme c'est le cas dans certains contextes nationaux où les personnes non hétérosexuelles, en raison de leur orientation sexuelle, se voient déniées certains droits comme l'accès au mariage. L'autre sens porté à la citoyenneté sexuelle englobe la reconnaissance de droits spécifiques, qualifiés de sexuels et l'acquisition ou de la dénégarion de ceux-ci chez certains groupes sociaux (Lister, 2002; Richardson, 1998). Dans le cadre de ce mémoire, comme nous tenterons de concevoir et d'identifier comment les pratiques des professionnel·le·s supportent et permettent le vécu sexuel des personnes âgées en maisons de soins palliatifs, nous retenons la seconde signification attribuée à ce concept.

### 3.3 Le concept de droits sexuels

D'après des travaux portant sur la citoyenneté sexuelle, il se révèle que celle-ci se constitue généralement sur la base de revendications liées à l'accès à des droits qualifiés de sexuels (Dupras, 2007; Lister, 2002; Richardson, 1998, 2000). Ainsi, certain·e·s auteur·rice·s réfèrent à une période de politisation de la sexualité pour expliquer l'émergence des droits sexuels comme véhicules d'affranchissement social et de protection de la sexualité (Giami, 2015, 2016; Miller, 2000). Le recours à ces droits s'effectue généralement dans un optique de reconnaissance des diverses identités sexuelles en société (Miller 2000; Ricahrdson, 2000).

Plus précisément, les constituants des droits sexuels s'ancrent au sein de l'ensemble des Droits de l'Homme et s'articulent autour d'aspects spécifiques à la sexualité tout en faisant référence à des notions telles que la sécurité, l'égalité, la liberté et la non-discrimination dans l'optique de protéger et permettre des expressions, des activités et des vies sexuelles diversifiées (Dupras, 2007; Giami, 2015, 2016; Miller, 2000). Il importe de mentionner qu'à l'instar du concept de citoyenneté, les droits sexuels sont amenés à être structurés et définis différemment selon le contexte dans lequel ils s'inscrivent et en fonction de la conceptualisation de la sexualité qui est donnée (Barrett et Hinchliff, 2018; Giami, 2015; Miller, 2000; Richardson, 2000).

Dans ces travaux, Giami (2015, 2016) souligne le rapport existant entre l'inclusion des enjeux sexuels au cœur des Droits de l'Homme et l'émergence progressive de la santé sexuelle comme un enjeu politique, notamment par la reconnaissance de son importance par diverses organisations internationales. En outre, l'une d'elles, la WAS a produit une déclaration en 1999 qui positionne le respect et la protection des droits sexuels comme primordiaux dans l'atteinte et le maintien d'une bonne santé sexuelle (WAS, 2014).

Barrett et Hinchliff (2018) soulignent la difficulté des personnes âgées à voir leur droits sexuels respectés et considérés, particulièrement pour celles se trouvant en situation de dépendance et de vulnérabilité associées à la vieillesse (Barrett et Hinchliff, 2018). Ainsi, ces autrices relèvent que les personnes âgées sont fréquemment perçues comme n'ayant pas de besoins sexuels et intimes, cette affirmation étant soutenue par le fait que les individus vieillissants expérimentent des problèmes de santé qui doivent être priorités et que les besoins sexuels se trouvent alors futiles (Barrett et Hinchliff, 2018). À la lumière de ce constat, Barrett et Hinchliff (2018) proposent d'adapter spécifiquement les droits sexuels énoncés par la WAS à la population âgée. Parmi les quinze droits sexuels des personnes âgées formulés par ces autrices, cinq sont particulièrement pertinents pour notre recherche :

- 1) Le droit à l'égalité et la non-discrimination, particulièrement au regard de l'âge : les personnes âgées ont droit de bénéficier des droits sexuels sans distinction d'aucune sorte et particulièrement à l'endroit de leur âge. Ce droit reconnaît que l'âgisme peut représenter une entrave à l'application des droits sexuels chez les personnes âgées.
- 2) Le droit à l'autonomie et l'intégrité corporelles : les personnes âgées ont le droit de décider et de gérer librement les éléments liés à leur sexualité et leurs corps. Cela regroupe la liberté de décision relativement aux comportements sexuels, aux pratiques sexuelles et aux relations, et ce, en tenant compte des droits d'autrui.
- 3) Le droit à l'intimité et à la vie privée : les personnes âgées ont le droit à l'intimité à l'égard de leur sexualité, leur vie sexuelle et leurs choix sexuels. Ainsi, elles peuvent s'adonner à des pratiques sexuelles et des relations sexuelles consensuelles sans qu'il n'y ait ingérence ou intrusion de la part d'autrui.

- 4) Le droit à la liberté d'expression, d'opinion et de pensée en lien avec la sexualité : les personnes âgées ont le droit d'exprimer une sexualité qui leur est propre par le biais de leur apparence, de leur comportement ou lors d'échanges, et ce, dans le respect des droits d'autrui.
- 5) Le droit d'accéder à l'information : les personnes âgées ont le droit à l'accessibilité de l'information en lien avec la sexualité et le vieillissement, la santé sexuelle et les droits sexuels, et ce, par le biais de diverses sources. Ces informations sont intelligibles et scientifiquement valides. Elles ne sont pas censurées, gardées ou faussées.

Dans le cadre de notre projet, ces cinq droits sexuels orienteront l'analyse des perceptions et de la reconnaissance accordées à la sexualité des personnes âgées en maison de soins palliatifs par les professionnel·le·s œuvrant dans ces milieux. En effet, l'exploration des éléments du discours des professionnel·le·s à la lumière de ces droits sexuels permettra d'appréhender la façon ils et elles prennent en considération ces différentes facettes de la sexualité et de son expression, telles que l'intimité, les choix des partenaires et les conduites sexuelles, dans leurs pratiques et dans quelle mesure l'âge avancé de leurs patient·e·s teintent ces éléments. De même, cela permettra d'explorer la communication en matière de sexualité sous l'angle de l'accessibilité à l'information dont les personnes hébergées en maisons de soins palliatifs bénéficient et le pouvoir qui leur est octroyé à ce sujet.

### 3.4 Objectifs de recherche

Ce projet vise à explorer les perceptions et les pratiques des professionnel·le·s travaillant en maisons de soins palliatifs à l'endroit de la sexualité des personnes âgées en fin de vie, ainsi que la reconnaissance des droits sexuels de cette population au

niveau du personnel et de l'institution. Ainsi, il est possible de spécifier trois sous-objectifs qui guideront cette étude :

- 1) Documenter les perceptions des professionnel·le·s quant à la sexualité des personnes âgées en fin de vie, quant à leurs pratiques en lien avec la sexualité des personnes âgées en contexte de soins palliatifs, ainsi que relativement à la prise en considération de la sexualité de ces dernières, au niveau institutionnel, par les maisons de soins palliatifs où ils et elles œuvrent.
- 2) Explorer si et comment les pratiques décrites par les professionnel·le·s relativement à la sexualité des personnes âgées en contexte de soins palliatifs pourraient être influencées par leurs perceptions de la sexualité et par le contexte structurel des maisons de soins palliatifs.
- 3) Analyser les pratiques individuelles des professionnel·le·s et celles privilégiées au niveau institutionnel dans les maisons de soins palliatifs à l'égard de la sexualité de la clientèle âgée à la lumière de différents droits sexuels des personnes âgées définis par Barrett et Hinchliff (2018).

## CHAPITRE IV

### MÉTHODOLOGIE

L'objectif de l'étude consiste à explorer les perceptions et la considération de la sexualité des personnes âgées chez les professionnel·le·s travaillant en maisons de soins palliatifs, elle s'inscrit donc dans une approche qualitative. En effet, l'une des vocations de ce type de recherche est de rendre compte des significations et du sens attribués à un ou des phénomènes par des acteur·rice·s sociaux·ales (Paillé et Mucchielli, 2016). Ce chapitre a pour but de détailler plus précisément la méthodologie ayant guidé cette recherche.

#### 4.1 L'échantillonnage et les critères d'inclusions

Ce projet de recherche s'est centré sur une population composée de l'ensemble des professionnel·le·s travaillant en maisons de soins palliatifs dans les environs de Montréal. Ainsi, le recrutement des participant·e·s s'est initialement effectué par échantillonnage de convenance, dans trois maisons de soins palliatifs de la Rive-Sud de Montréal, puisqu'elles ont été sollicitées en fonction de leur accessibilité pour l'étudiante-chercheure (Miles et Huberman, 2003).

Nous avons employé, auprès des participant·e·s, une méthode non probabiliste, soit l'échantillonnage de volontaires qui se révèle utile lorsqu'un sujet conçu comme intime est abordé (Beaud, 2016), en l'occurrence la sexualité. Afin d'être considérés pour l'échantillon, les individus devaient être des professionnel·le·s exerçant en maisons de



soins palliatifs et prodiguant des soins ou des services aux personnes en fin de vie, ce qui regroupe les médecins, les infirmier·ère·s, les travailleurs·euses sociaux·ales, les psychologues et les préposé·e·s aux bénéficiaires. Également, considérant le grand roulement de personnel dans les milieux de soins, ils et elles devaient travailler en soins palliatifs depuis au moins trois ans afin qu'il y ait eu un temps raisonnable pour développer et s'approprier les connaissances et les principes du domaine. Enfin, les participant·e·s potentiel·le·s devaient pouvoir s'exprimer en français.

#### 4.2 Le processus de recrutement

La période de recrutement s'est échelonnée de mai 2019 à décembre 2020. De premiers contacts ont été effectués avec les directeurs·rices de certains établissements visés, par l'envoi de courriels présentant le projet. Ensuite, des rencontres (sur place et par téléphone) avec des informateurs·rices-clés intéressé·e·s à s'impliquer dans le projet ont eu lieu, afin d'exposer les objectifs et buts de la recherche.

Bien qu'il fût initialement prévu que le projet se déroule dans deux maisons de soins palliatifs différentes, une troisième maison a été contactée afin que le recrutement de dix participant·e·s soit atteint. En effet, considérant qu'il n'y a eu aucun retour aux différents courriels et appels qui ont été communiqués à l'informatrice-clé d'une des deux maisons de soins palliatifs et qu'aucun·e nouveau·elle participant·e ne s'était manifesté·e au sein de cette institution depuis novembre 2019, de nouvelles démarches ont été entreprises avec une nouvelle maison de soins palliatifs en février 2020. Néanmoins, en raison du contexte de pandémie qui est survenu dans les mois suivants et qui a rendu toute rencontre en présentiel impossible, les démarches se sont avérées infructueuses avec la maison contactée en février 2020 et une nouvelle prise de contact a été établie avec une autre maison de soins palliatifs en septembre 2020.

Suivant le contact initial avec les différentes institutions, les participant·e·s ont été recruté·e·s par l'entremise des informateurs·rices-clés, puisqu'ils et elles ont été invité·e·s à faire parvenir aux employé·e·s, un courriel présentant brièvement le projet (voir Annexe A) et contenant une fiche de recrutement (voir Annexe B). Dès lors, les professionnel·le·s intéressé·e·s à s'engager dans la recherche étaient invité·e·s à contacter directement l'étudiante-chercheure. Un premier contact avec chaque participant·e a eu lieu au moyen d'échange par courriels ou téléphone dans lesquels les objectifs du projet, les modalités de collecte de données et les aspects relatifs à la participation libre et éclairée et à la confidentialité ont été mentionnés. Ils et elles ont également été invité·e·s à choisir le moment et l'endroit qui leur convenaient pour le déroulement de l'entrevue. Un formulaire de consentement précisant les procédures de recherche ainsi que les moyens utilisés pour respecter la confidentialité leur a également été acheminé par courriel (voir Annexe C).

En complémentarité avec ce recrutement, la méthode « boule de neige » a été employée. Il s'agit d'une technique qui fait appel à une grappe de personnes pertinentes à l'objet d'étude et qui permettent, par les relations qu'elles entretiennent, de joindre des participant·e·s à l'échantillon d'une étude (Beaud, 2016). En ce sens, cette méthode s'est révélée efficace en réponse au recrutement ardu de professionnel·le·s puisque les participant·e·s ayant réalisé des entrevues ont pu inviter des collègues à communiquer avec l'étudiante-chercheure.

#### 4.3 La collecte de données

La cueillette de données s'est réalisée par le biais d'entrevues semi-dirigées. Cette méthode a été choisie, car elle permet de prendre en considération le sens qu'un individu donne à sa réalité afin de comprendre un phénomène (Poupart, 1997; Savoie-Zajc, 2016) et qu'elle se trouve particulièrement adéquate lorsque des sujets intimes comme la sexualité sont abordés (Savoie-Zajc, 2016). Les entrevues semi-dirigées sont

reconnus comme permettant aux chercheur·e·s de structurer, de façon concomitante avec l'interviewé·e qui est amené·e à décrire subjectivement sa réalité, une compréhension profonde de son expérience (Savoie-Zajc, 2016). Ainsi, cette méthode s'est révélée appropriée puisqu'elle a permis de rendre compte des conceptions de la sexualité entretenues par les professionnel·le·s en maisons de soins palliatifs et de la considération qu'ils et elles y accordent dans leur prestation de soins.

Les thèmes explorés lors des entretiens ont été établis en fonction des objectifs de recherche. Ainsi, une première grille d'entretien a été élaborée autour de trois sections. La première aborde les conceptions des participant·e·s relativement à la sexualité des personnes âgées et en fin de vie en explorant entre autres leur définition de la sexualité, la place qu'elle occupe, les manifestations qu'ils et elles y rattachent et ce qu'ils et elles en pensent. La seconde section traite des pratiques et des rôles que les professionnel·le·s adoptent en regard de la sexualité et examine notamment leurs réactions vis-à-vis les situations impliquant la sexualité de leurs patient·e·s et les actions qu'ils et elles posent en lien avec le vécu sexuel. Finalement, la dernière partie comprend la prise en compte de la sexualité au sein de l'institution, plus particulièrement en abordant les éléments facilitant ou entravant le vécu sexuel dans la maison de soins palliatifs. À la lumière de la première entrevue réalisée et d'une réécoute de celle-ci par la direction de recherche de l'étudiante-chercheure, la grille d'entretien a été révisée (voir Annexe D). Ainsi, les questions manquant de clarté ont été revues et certaines ont été rajoutées en fonction d'éléments nouveaux émergeant du discours de la participante.

Au regard des disponibilités des participant·e·s., les entretiens se sont déroulés à leur lieu de travail dans un local prévu à cet effet ou, en raison du contexte de pandémie, via la plateforme de vidéoconférence Zoom UQAM. Suivant la lecture et la complétion du formulaire d'information et de consentement, une fiche sociodémographique a été remplie afin de récolter certaines caractéristiques individuelles et professionnelles soit leur âge, leur genre, leur titre professionnel ainsi que leurs années de pratique dans le

domaine des soins palliatifs (voir Annexe E). Les entrevues ont ensuite été menées avec l'aide du guide d'entretien et elles ont été enregistrées en format audio afin qu'elles soient retranscrites. La durée des entretiens varie entre 46 et 93 minutes, la moyenne étant de 71 minutes.

#### 4.4 La démarche d'analyse des données

Dans le cadre de ce projet, les entretiens ont été examinés suivant une analyse thématique de type continue. Celle-ci permet d'organiser et de traduire un ensemble de données en thèmes qui sont concordants aux objectifs de la recherche (Braun et Clarke, 2012; Paillé et Mucchielli, 2016). Plus précisément, la thématization en continu constitue une démarche par laquelle des thématiques sont identifiées au fur et à mesure que le matériel est recueilli en concomitance à la construction d'un arbre thématique (Paillé et Mucchielli, 2016). De plus, le processus d'analyse qui a été adopté est inductif, ce qui signifie que les codes et thèmes ont émergés à partir des propos recueillis chez les participant·e·s (Braun et Clarke, 2012). Le cadre conceptuel basé sur les droits sexuels n'ayant pas guidé la codification des données, il a plutôt été mobilisé pour enrichir la réflexion qui s'en est suivie. Ainsi, la première étape a été de transcrire les entrevues sous forme de verbatim. Ensuite, celles-ci ont été relues attentivement et codifiées avec le logiciel Nvivo, ce qui a permis d'analyser les données en profondeur et avec détail. Ainsi, les thématiques identifiées ont été combinées pour être hiérarchisées autour de thèmes fondamentaux et récurrents qui se sont révélés analogues et/ou distincts les uns des autres (Paillé et Mucchielli, 2016). Cette démarche a donc permis une analyse riche et pointue des entretiens qui ont été réalisés avec les professionnel·le·s (Paillé et Mucchielli, 2016). De plus, afin de favoriser la validité interne et la crédibilité de ce projet, il a fait l'objet de discussions et d'examen avec une chercheure familière au sujet étudié, en l'occurrence notre directrice de recherche. Ainsi, cela a permis d'assurer que les données soient analysées dans leur entièreté en

remettant en question la méthode, la codification ainsi que l'identification de thèmes, par la convergence de diverses perspectives (Krefting, 1991; Creswell et Miller, 2000).

#### 4.5 Les considérations éthiques

Lors de la réalisation de cette étude, une attention particulière a été portée au respect des droits et du bien-être des participant·e·s. Tout d'abord, une fiche de recrutement exposant les buts, objectifs, avantages et risques de la participation à l'étude a été envoyée par courriel à l'ensemble des professionnel·le·s des maisons de soins participantes. Les volontaires désirant faire partie de l'étude ont par la suite été invité·e·s à contacter l'étudiante-chercheure sans qu'aucune pression ne leur soit induite. Ainsi, lors du premier contact par courriel ou téléphone, les aspects relatifs à la participation libre et éclairée, à la confidentialité et à la gestion et la diffusion des données ont été expliqués plus en détail aux participant·e·s. De plus, un formulaire de consentement, précisant les procédures de recherche ainsi que les moyens utilisés pour respecter la confidentialité, a été joint au courriel. À ce moment, ils et elles ont également été invité·e·s à choisir le moment et l'endroit qui leur convenait pour le déroulement de l'entrevue. Lors de l'entretien, un rappel des différents éléments éthiques et du droit de retrait a été fait, en plus de la lecture conjointe du formulaire de consentement. Finalement, en ce qui a trait à la gestion des données recueillies, les enregistrements audios ont été transférés sur un ordinateur dans un bureau de l'UQAM sur une session protégée par un mot de passe. Elles ont ensuite été supprimées de l'enregistreur. Les transcriptions papiers et les consentements audio-vidéo sont conservés dans un classeur verrouillé à clé et situé dans un bureau de l'UQAM lui-même barré. Ce matériel ne contient aucune information nominale puisqu'un code alphanumérique a été attribué à chaque participant·e. De plus, afin de préserver leur identité, les noms, lieux et toute information identificatoire ont été retirés lorsque de la transcription.

Ce projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM (CERPÉ FSH) (No. de certificat : 3464) (voir Annexe F)

#### 4.6 Les caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s

Un total de dix professionnel·le·s forment l'échantillon final. Il est composé de neuf femmes et un homme. L'âge des participant·e·s s'est révélé être, en moyenne, de 45,7 ans, se répartissant entre 28 et 66 ans. L'expérience professionnelle des participant·e·s dans le domaine des soins palliatifs totalisait en moyenne environ 9 années. Les professionnel·le·s rencontré·e·s étaient issu·e·s de divers horizons, mais occupaient majoritairement (n= 5) le poste d'infirmier·ère clinicien·ne. Le tableau 4.1 résume la distribution de l'échantillon selon l'âge, le genre, la profession et le nombre d'années d'expérience en soins palliatifs.

Tableau 4.1 Caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s

<b>Caractéristiques</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	
<b>Âge</b>	25-34 ans	2	20
	35-44 ans	2	20
	45-54 ans	3	30
	55-64 ans	2	20
	64 ans et plus	1	10
	Moyenne : 45,7 ans		
	Étendue : 28 à 66 ans		
<b>Genre</b>	Femme	9	90
	Homme	1	10
<b>Profession</b>	Infirmier·ère clinicien·ne	5	50
	Infirmier·ère auxiliaire	2	20
	Travailleur·euse social·e	2	20
	Préposé·e aux bénéficiaires	1	10
<b>Nombre d'années d'expérience professionnelle en soins palliatifs</b>	3 à 6 ans	5	50
	7 à 10 ans	2	20
	11 à 14 ans	2	20
	14 ans et plus	1	10
	Moyenne : 8,95 ans		
	Étendue : 3 à 25 ans		

## CHAPITRE V

### ARTICLE

Cet article a été soumis à la revue *Gérontologie et société*.

Titre : Droits sexuels et âge avancé: quelle considération en maisons de soins palliatifs ?

Autrices

Maude Brisson-Guérin, Candidate à la maîtrise, Département de sexologie, Université du Québec à Montréal (Canada)

[brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca](mailto:brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca)

Isabelle Wallach, Ph.D., Professeure, Département de sexologie, Université du Québec à Montréal (Canada)

[wallach.isabelle@uqam.ca](mailto:wallach.isabelle@uqam.ca)



Titre : Droits sexuels et âge avancé: quelle considération en maisons de soins palliatifs ?

### Résumé

Cet article vise à explorer, sous l'angle des droits sexuels, les perceptions et la prise en considération des professionnels travaillant en maisons de soins palliatifs à l'égard de la sexualité des personnes âgées en fin de vie. Les données ont été récoltées auprès de dix professionnels travaillant dans trois maisons de soins palliatifs de la région métropolitaine de Montréal et ayant pris part à des entrevues individuelles explorant leurs conceptions et leurs pratiques relativement à la sexualité des personnes âgées en fin de vie, ainsi que la prise en considération institutionnelle de cette dimension. Les résultats suggèrent qu'en dépit des pratiques qu'ils adoptent pour respecter l'intimité, le manque de communication de même que le contexte institutionnel peuvent participer à restreindre les droits sexuels des personnes âgées en maisons de soins palliatifs. Ainsi, il ressort que la vie sexuelle des personnes âgées est seulement partiellement considérée dans ce contexte.

Mots clés: Fin de vie; personnes âgées; droits sexuels; maisons de soins palliatifs; méthodologie qualitative

Title : Sexual rights and old age: consideration in palliative care homes.

### Abstract

This article aims to explore, from a sexual rights perspective, the perceptions and consideration of professionals working in palliative care homes regarding the sexual expression of elderly end-of-life patients. Data has been collected through individual interviews with ten professionals working in three different palliative care homes in Greater Montreal. The interviews covered the following themes: the professional's conceptions and practices regarding the sexual expression of elderly end-of-life patients and how their sexual expression is taken into consideration and managed at the institutional level. Our results suggest that the lack of communication as well as the institutional context can hinder the sexual rights of elderly end-of-life patients in palliative care homes despite the adoption of practices aiming to facilitate the respect of patients' intimacy. As such, it emerges that sexual expression of elderly patients is partially considered in this context.

Keywords : End-of-life; elderly; sexual rights; palliative care homes; qualitative research

## Introduction

La fin de vie, la maladie et la sexualité sont susceptibles d'engendrer l'inconfort, en particulier lorsqu'elles sont associées (Cagle et Bolte, 2009; Redelman, 2008). En effet, la fragilité, les incapacités et l'imminence de la mort sont difficilement conciliables avec la sexualité qui est pensée selon la jeunesse et ses attributs : la santé, la beauté et la vitalité (Gott 2005; Hillman, 2012; Hinchliff et Gott, 2016). Cette dissociation pourrait s'avérer d'autant plus marquée envers les personnes vieillissantes recevant des soins palliatifs, dont la fin de vie approche, les besoins intimes et sexuels de la population âgée étant souvent réputés inexistants (Gott, 2005; Hillman, 2012). Or, les soins palliatifs visent le maintien de la meilleure qualité de vie possible eu égard à la mort prochaine et suivent une approche holistique, supposée se définir par une attention portée à l'ensemble des besoins individuels (Gouvernement du Québec 2015; ACSP 2013), ce qui devrait inclure la dimension sexuelle (Cagle et Bolte, 2009; Redelman, 2008). La question de savoir si la sexualité des personnes âgées recevant des soins palliatifs est prise en considération dans ce contexte semble donc importante à explorer. Visant à contribuer au développement des connaissances sur cet enjeu, cet article se propose d'examiner les perceptions et la prise en considération que des professionnels<sup>1</sup> travaillant en maisons de soins palliatifs démontrent à l'endroit de la sexualité des personnes aînées.

## Sexualité et soins palliatifs

La place occupée par la sexualité des personnes en fin de vie apparaît variable. Alors que certaines personnes en fin de vie connaissent un arrêt complet de leurs activités sexuelles (Gianotten, 2007; Lemieux *et al.*, 2004), des études montrent que la sexualité

---

<sup>1</sup> Dans cet article, le genre masculin est utilisé comme ayant un caractère neutre, pour faciliter la lecture.

demeure présente pour d'autres (Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; Lemieux *et al.*, 2004; Leung *et al.*, 2016; Matzo et Hijjazi, 2009). Bien que cette situation soit rare, des auteurs observent même une hausse de l'intensité des rapports sexuels, durant la fin de vie, l'expression sexuelle offrant un moyen de se connecter avec les partenaires ou de répondre aux émotions difficiles (Gianotten, 2007; Taylor, 2014).

Même s'il est démontré que les besoins intimes et sexuels conservent une importance chez des personnes en fin de vie, la littérature met en relief que les professionnels œuvrant en soins palliatifs accordent peu d'attention à la sexualité de leurs patients (Benoot *et al.*, 2018; de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009). Des travaux portant sur la communication en matière de sexualité révèlent notamment que le personnel en soins palliatifs aborde rarement ce sujet avec les patients (Benoot *et al.*, 2018; de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009). Certains professionnels estiment que le sujet sera évoqué par les patients si la sexualité constitue une sphère importante de leur vie (Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; Matzo et Hijjazi, 2009), alors que ces derniers souhaiteraient que les professionnels l'abordent (de Vocht *et al.*, 2011; Lemieux *et al.*, 2004). D'autres études révèlent, cependant, que certains soignants considèrent la sexualité comme une partie intégrante de la qualité de vie des patients (Benoot *et al.*, 2018) et posent des actions afin de favoriser leur intimité telles qu'installer des écriteaux « ne pas déranger » sur la porte de la chambre ou cogner avant d'entrer (Benoot *et al.*, 2018; Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; Hordern et Street, 2007).

Des recherches démontrent que des facteurs personnels et professionnels influencent les attitudes que les professionnels portent à l'égard de la sexualité des personnes en fin de vie. Ainsi, plusieurs soignants évoquent leur inconfort, leur sentiment de ne pas être qualifiés ou alors leur éducation sexuelle limitée (Benoot *et al.*, 2018; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009) afin de justifier qu'ils n'abordent pas la sexualité avec leurs patients. Par ailleurs, certains peuvent avoir des présupposés relativement à

l'âge, au genre, à l'origine ethnique, à l'orientation sexuelle et au statut relationnel des patients, qui influenceraient leur propension à aborder ou non la sexualité avec ces derniers (de Vocht *et al.*, 2011; Hordern et Street, 2007; Leung *et al.*, 2016; Matzo et Hijjazi, 2009). Quoique certains travaux soulèvent le fait que l'âge des patients peut influencer la prise en compte de la sexualité en soins palliatifs, notamment en raison de stéréotypes âgistes à l'endroit des personnes âgées, la majorité des études n'explorent ou ne considèrent pas cet élément.

Enfin, les personnes en fin de vie sont exposées à différentes attitudes des professionnels pouvant gêner leur vécu sexuel. Il est relevé que certains patients subissent un manque de respect de leur intimité, entre autres à travers les intrusions inopinées du personnel dans leur chambre (Lemieux *et al.*, 2004). Par ailleurs, certains identifient les équipements et traitements médicaux comme des éléments complexifiant le vécu sexuel et/ou intime, notamment la taille des lits ainsi que les chambres partagées (Kelemen *et al.*, 2019; Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014).

Pour conclure, les études disponibles à ce jour mettent en lumière des attitudes contrastées à l'égard de la sexualité des personnes en contexte de soins palliatifs, qui nécessitent d'être approfondies pour une meilleure compréhension. Visant à contribuer au développement des connaissances empiriques dans ce domaine émergent, cet article se propose d'explorer les perceptions de professionnels travaillant en maisons de soins palliatifs au Québec quant à la prise en considération de la sexualité des personnes âgées en fin de vie. Cependant, afin de porter un regard plus réflexif sur les données recueillies, notre analyse sera guidée par la notion de droits sexuels des personnes âgées, développée par Barrett et Hinchliff (2018).

## Soins palliatifs et droits sexuels

Le concept de droits sexuels apparaît particulièrement pertinent pour s'intéresser à la considération portée à la sexualité des personnes âgées en maison de soins palliatifs. Les droits sexuels ont pour objet de protéger et légitimer des expressions, activités et vies sexuelles diversifiées (Dupras, 2007; Miller, 2000) et peuvent se voir structurés et définis différemment selon les contextes socioculturels dans lesquels ils s'inscrivent (Barrett et Hinchliff, 2018; Giami, 2015; Miller, 2000). Tirant son origine des Droits de l'Homme, cette notion s'articule autour d'aspects spécifiques à la sexualité tout en faisant référence à des concepts tels que la sécurité, l'égalité, la liberté et la non-discrimination (Giami, 2015, 2016; Miller, 2000). Pour certains auteurs, l'émergence de ce concept proviendrait d'une période de politisation de la sexualité (Giami, 2015, 2016; Miller, 2000), alors que des organisations internationales se sont positionnées pour défendre son importance. La World Association for Sexual Health (WAS) a notamment produit une déclaration en 1999 visant à affirmer l'importance du respect et de la protection des droits sexuels pour l'atteinte et le maintien d'une bonne santé sexuelle (WAS, 2014). Alors que le respect des droits sexuels se trouve généralement associé à la population jeune, Barrett et Hinchliff (2018) proposent une application de ces droits à la réalité des personnes âgées. Ces autrices soulignent la difficulté des personnes âgées à voir leur sexualité respectée et considérée, notamment lorsqu'elles se trouvent en situation de dépendance et de vulnérabilité (Barrett et Hinchliff, 2018). Cinq des quinze droits sexuels décrits par Barrett et Hinchliff (2018) guideront plus spécifiquement notre analyse soit : le droit à l'égalité et la non-discrimination, qui soutient que les personnes âgées sont libres de bénéficier des droits sexuels sans subir de distinction d'aucune sorte, et ce, particulièrement à l'égard de leur âge; le droit à l'autonomie et l'intégrité corporelles, lequel affirme que les personnes âgées peuvent décider et gérer librement leur sexualité et leur corps, ce qui comprend le choix des comportements sexuels, des pratiques sexuelles, des partenaires et des relations qu'elles adopteront; le droit à l'intimité et à la vie privée, qui atteste que les personnes

âînées peuvent s'adonner à des pratiques sexuelles et des relations sexuelles consensuelles sans ingérence et intrusion de la part d'autrui; le droit à la liberté d'expression, d'opinion et de pensée, indiquant que les personnes âgées ont le droit d'exprimer une sexualité qui leur est propre par leur apparence, leur comportement ou lors d'échanges; le droit d'accéder à l'information, déclarant que les personnes âgées ont le droit d'accéder à de l'information en lien avec la sexualité et le vieillissement, la santé sexuelle et les droits sexuels, et ce, par le biais de diverses sources.

### Méthodologie

Cette étude s'inscrit dans une démarche qualitative permettant d'explorer les perceptions et la prise en considération de la sexualité des personnes âgées au sein des maisons de soins palliatifs.

Le recrutement des participants s'est effectué dans trois maisons de soins palliatifs la région métropolitaine de Montréal, par l'entremise de personnes ressources qui ont fait parvenir aux employés, un courriel présentant le projet. Pour être inclus dans l'échantillon, les individus devaient être des professionnels prodiguant des soins/services aux personnes en maisons de soins palliatifs, regroupant entre autres les médecins, les infirmiers, les travailleurs sociaux et les préposés aux bénéficiaires. Également, ils devaient travailler dans ce milieu depuis au moins trois ans afin qu'ils aient bénéficié d'un temps raisonnable pour s'appropriier les connaissances du domaine. L'échantillon est composé de neuf femmes et un homme. L'âge des participants est réparti entre 28 et 66 ans (moyenne= 45 ans). Le nombre d'années d'expérience en soins palliatifs s'échelonne entre 3 et 25 années (moyenne= 9 ans). Les professionnels rencontrés occupaient les postes d'infirmier (7), de travailleur social (2) et de préposé aux bénéficiaires (1).

Les données proviennent d'entretiens individuels semi-dirigés d'une durée moyenne de 71 minutes, qui se sont déroulés sur le lieu de travail des participants ou, en raison du contexte pandémique, via la plateforme de vidéoconférence Zoom. Elles abordaient trois thèmes : les perceptions de la sexualité; les pratiques à l'égard de la sexualité; la prise en compte de la sexualité au sein de l'institution. En ce qui concerne l'éthique de la recherche, après avoir pris connaissance du formulaire de consentement et d'information, tous les participants ont donné leur consentement oral à participer à cette étude.

Les données ont été analysées suivant une approche thématique de type continu, à l'aide du logiciel Nvivo. Cette méthode d'analyse des données consiste à identifier des thématiques au fur et à mesure que le matériel est recueilli, en concomitance avec la construction d'un arbre thématique (Paillé et Mucchielli, 2016). Ainsi, cette démarche a été utilisée pour regrouper les codes identifiés dans les discours des participants autour de thèmes centraux qui se sont révélés analogues ou distincts les uns des autres (Paillé et Mucchielli, 2016).

Trois thématiques se dégagent de l'analyse, soit la communication en matière de sexualité, les pratiques des professionnels en lien avec le vécu intime et sexuel des personnes en fin de vie, l'influence du contexte institutionnel sur ce vécu intime et sexuel.

## Résultats

L'analyse du discours des professionnels rencontrés révèle que la communication en matière de sexualité et les pratiques posées pour favoriser le vécu intime et sexuel des patients sont diversifiées. Elle met également en lumière certaines conditions institutionnelles pouvant favoriser ces expériences chez les patients ou au contraire, les restreindre.

## 1. La communication en matière de sexualité

Les propos tenus par les participants mettent en évidence qu'ils traitent de la sexualité de plusieurs façons avec les patients et que divers éléments modulent leur propension à aborder le sujet.

### 1.1 Types de communication employés par les professionnels

Le discours des participants révèle qu'ils adoptent différentes conduites lorsqu'il s'agit d'échanger à propos de la sexualité avec les personnes dont ils prennent soin. La plupart d'entre eux affirment que ce sujet n'est pas évoqué et discuté de façon manifeste par le personnel soignant, présumant que ce seront les patients qui le feront. Ainsi, certains soulignent qu'ils parleront de la sexualité à condition que ce soit abordé par les patients.

*C'est sûr que si c'est pas le patient qui va aller parler de ses besoins en intimité, ce serait peut-être pas quelque chose qu'on va soulever naturellement. (P132710)*

Si la majorité des participants adoptent cette posture plutôt passive, plusieurs d'entre eux mentionnent traiter de la sexualité en explorant, avec des couples, si des moments intimes sont souhaités. Ainsi, ils rapportent qu'ils vont informer les patients qu'il leur est possible de bénéficier d'instantanés sans dérangement de la part du personnel, comme l'exprime ce participant:

*[...] souvent j'veais demander : « Si vous avez besoin d'un moment... tout seul, tranquillité... C'est possible. Vous faites juste nous aviser on va mettre une pancarte, vous allez vraiment avoir cette possibilité ». (P612910)*

Néanmoins, suggérer ce type de moments constitue, pour certains, la limite avec laquelle ils vont aborder le sujet de la sexualité avec leurs patients.



*Mais on parle pas ouvertement de sexualité. Je leur demande pas : « Est-ce que vous avez envie de faire l'amour à votre homme ? » Pis je serais pas à l'aise de l'faire non plus... (P332501)*

Quelques professionnels rapportent par ailleurs avoir cessé d'évoquer la sexualité, ou le faire très peu, en raison de réponses reçues de la part d'anciens patients qui expliquaient ne plus avoir de vécu sexuel.

*[Les enjeux liés à la sexualité]<sup>2</sup> On les aborde pas très... C'est très délicat hein? Parce qu'à chaque fois que j'les ai abordé, j'me suis souvent fait dire : « Ah non là où est-ce qu'on est... Non c'est fini... Pis ça fait plusieurs années en plus qu'il n'y a pu rien qui s'passe. » (P612910)*

## 1.2 Les caractéristiques influençant la communication au sujet de la sexualité

Quelques participants évoquent leur manque de connaissances à propos de la sexualité ou leur vécu personnel pour expliquer l'inconfort qu'ils peuvent éprouver à discuter de ce sujet.

*Ce qui explique mon malaise... C'est sûr j'pourrais arriver à moi-même... La relation sexuelle ça a tout l'temps été... Pas évident? (P511610)*

Néanmoins, les propos tenus par les participants illustrent, pour la plupart, que leur tendance à aborder la sexualité avec les patients dépend avant tout de caractéristiques propres à ces derniers, et plus particulièrement leur état de santé, leur situation conjugale, leur genre et leur âge. Des participants considèrent, tout d'abord, qu'il n'est pas envisageable ni souhaitable d'interroger la vie sexuelle des patients en raison de leur état de santé dégradé. Soulignant que la condition physique des personnes qui

---

<sup>2</sup> Dans les extraits de verbatim, des termes ont parfois été ajoutés entre crochets pour faciliter la compréhension.

entrent en maison des soins palliatifs a connu des changements dans les dernières années et qu'elle est davantage diminuée que par le passé, l'un des professionnels affirme que:

*Poser une question sur la sexualité quand le patient il a les yeux comme ça (mi-clos) pis qu'il se réveille presque plus, ça marche comme pas. (P211608)*

La situation conjugale des patients constitue une autre caractéristique pouvant influencer la propension à ne pas discuter de sexualité avec eux. Ainsi, l'un des professionnels (P332501) mentionne qu'il ne pense pas à évoquer la sexualité avec des personnes veuves. Certains rapportent, pour leur part, qu'ils ont davantage tendance à aborder ce sujet avec les patients qui sont en couple.

*Quand j'accompagne quelqu'un dans une admission, moi, et je vois que c't'un couple, pis ils ont... Pis ils ont la capacité de faire un acte de sexe, de participer à un acte de sexe, je demande : « Est-ce que vous aurez besoin de moments intimes avec votre conjoint, conjointe? » (P232910)*

Quelques professionnels indiquent également que le genre de la personne en fin de vie est un élément qui influe sur leur confort à discuter des enjeux liés à la sexualité. En effet, la presque totalité des participants s'identifiant au genre féminin, certains mentionnent que parler de ce sujet avec une patiente favorise leur aisance dans la mesure où les besoins et le vécu sont communs entre femmes.

Enfin, l'âge des patients apparaît comme une des principales caractéristiques sociodémographiques pouvant entraver la tendance à aborder la sexualité. Selon un participant, le confort est plus grand à discuter de moments d'intimité et de sexualité avec les jeunes patients que ceux d'âge avancé :

*J'parlais tantôt de tabou par rapport à la sexualité des personnes âgées, j'essaie de normaliser justement pis de dire que : « Oui ça existe », en même temps j'fais partie du problème en quelque part parce que j'ai plus de difficulté*

*à aborder la sexualité avec les personnes âgées qu'avec les personnes de mon âge. (P311908)*

Ce manque d'ouverture et d'aisance à discuter du sujet avec les patients âgés pourrait être relié aux perceptions des professionnels à propos des attitudes sexuelles de la population âgée. La moitié d'entre eux considère, en effet, que la sexualité est taboue chez les personnes âgées en raison du contexte générationnel et culturel dans lequel elles ont grandi, comme l'exprime cette participante :

*C'est sûr et certain... C'est une génération différente, une génération qui est très réservée... Donc j'y rentre pas pour parler du sexe automatiquement. (P232910)*

## 2. Les pratiques des professionnels en lien avec le vécu intime et sexuel des patients

Les professionnels mentionnent une diversité de pratiques adoptées dans le but de préserver et soutenir le vécu intime et sexuel des patients, alors qu'au contraire, d'autres l'entraverait.

### 2.1 Des dispositifs pour préserver l'intimité

Lorsque questionnés sur les pratiques adoptées quant à la vie sexuelle et intime des patients, plusieurs participants rapportent la mise en place de moyens pour éviter le dérangement et assurer un cadre intimiste. L'ajustement de l'heure où la médication est administrée, est l'une des mesures identifiées pour éviter que l'intimité des personnes en fin de vie ne soit perturbée.

*On va donner nos injections avant... On peut même apporter : « Regardez, la p'tite pilule, vous la prendrez quand vous serez prêt à la prendre. » On va adapter nos soins, pour favoriser l'intimité. (P122310)*

Afin d'éviter l'entrée inopinée du personnel et des visiteurs dans les chambres, la majorité des participants mentionnent qu'ils vont apposer un écriteau, indiquant de ne

pas déranger, sur la porte des patients qui en font la demande ou qui démontrent une proximité avec leur partenaire. Néanmoins, un participant avance que l'attention portée à cette mesure n'est pas constante parmi le personnel :

*T'as beau mettre ne pas déranger [...] Il est pas respecté à 100%. (P211608)*

En ce sens, plusieurs professionnels relèvent que les patients peuvent être réticents à vivre des moments intimes et sexuels, de peur de se faire déranger. Ils mentionnent que, bien que le personnel doive frapper à la porte avant d'entrer, il peut faire irruption, à tout moment, dans la chambre des patients, ce qui peut nuire à leurs expériences intimes et sexuelles.

*J'imagine qu'il y a cette peur-là de... justement de s'faire prendre pendant qu'on est dans une relation intime. (P412509)*

L'un d'entre eux rapporte cependant avoir acquis le réflexe de frapper avant d'entrer à la suite d'une expérience où il a fait preuve d'un manquement à cet égard:

*Il y a une fois où... J'me suis un peu dépêché [...] j'ai cogné à une porte pis j'ai ouvert tout de suite. Pis ma patiente était justement couchée sur son conjoint [...] j'ai vu qu'elle a comme sursauté pis elle a comme enlevé sa main. [...] C'était pas grand-chose, mais j pense justement que c'était leur moment intime pis que j'ai vraiment «crashé» ça. Fait que maintenant j'essaie, même si j'suis pressé, j'cogne pis j'laisse quand même quelques secondes avant d'entrer là ... J'veux pas rebriser un moment comme ça encore. (P311908)*

La tendance à se soucier de respecter l'intimité des patients pourrait également être influencée par l'âge de ces derniers. Un des professionnels rencontrés évoque qu'il sera perçu comme adéquat de laisser un jeune couple sans être dérangé comparativement à un couple plus âgé, où une intrusion dans la chambre ne serait pas considérée comme inappropriée.

*T'sais on va laisser les deux jeunes ensemble là... Versus un monsieur pis une madame âgés on prend plus pour acquis [qu']on peut entrer pis aller s'asseoir avec eux autres ». (P110508)*

Plusieurs participants affirment cependant que si certains comportements ou propos d'un patient témoignent de son désir de s'adonner à des pratiques sexuelles et/ou intimes, ils vont s'absenter quelques instants.

*Quand on constate quelque chose on les laisse dans leur intimité, des fois je leur dis : « J'vous laisse dans votre intimité. » (P511610)*

## 2.2 Des pratiques soutenant le vécu sexuel et intime

En abordant les pratiques posées à l'égard de leurs patients, la majorité des professionnels souligne qu'ils tendent à favoriser l'intimité de ceux qui sont en couple. En effet, la proximité que les professionnels discernent entre les conjoints est un élément qui influence leur propension à intervenir pour soutenir le vécu sexuel et intime des patients. Certains indiquent que lorsqu'ils perçoivent une volonté de rapprochement et de contact au sein d'un couple, ils vont proposer d'aménager l'environnement et encourager cette proximité, que ce soit par l'installation d'un second lit ou d'une chaise près de la personne en fin de vie. Également, plusieurs affirment permettre aux partenaires de s'allonger dans le lit médical, parfois en repositionnant la personne en fin de vie dont la mobilité est réduite par l'alitement.

*T'sais c'est difficile pour une p'tite madame de 92 ans de placer son conjoint sur le côté pour qu'ils se collent en cuillère. C'est impossible même. Versus ici, des fois on va le faire, on va placer la personne sur le côté, pis on va faire de la place pour que le conjointe, la conjointe puisse se coucher dans le lit avec son proche. (P311908)*

D'autres participants affirment impliquer le conjoint, lorsqu'il est présent, dans la prestation de certains soins d'hygiène. Pour plusieurs, cette contribution du partenaire

serait importante pour le maintien du lien qui unit le couple, comme le témoigne l'un des participants:

*C'est pas rare qu'on voit des couples qui restent dans la salle de bain. Un donne le soin pis le bain devient, à ce moment-là, un moyen d'entrer en contact avec le corps de la personne qu'on aime. (P211608)*

Parmi les autres pratiques rapportées par les professionnels figure l'adaptation des soins afin que les patients se prêtent à un vécu sexuel et intime, se manifestant entre autres par le retrait d'une sonde urinaire, le retard de la dose d'un médicament pour favoriser l'éveil ou alors l'exécution d'un acte médical pour optimiser le fonctionnement des organes génitaux.

*On était rendu à un point où il y avait beaucoup de rétention urinaire [...] Donc on avait vraiment suggéré fortement une sonde, pis il voulait vraiment pas parce que quand sa femme arriverait il aurait souhaité avoir un moment de sexualité avec elle. [...] Donc on a fait ce qu'on appelle un "in and out", on a rentré, on a vidé la vessie puis on a sorti la sonde tout de suite pour qu'il puisse avoir encore le fonctionnement de son pénis. (P232910)*

Pour les professionnels, le réaménagement de la chambre est un autre moyen de créer un contexte propice au vécu intime et sexuel. Plusieurs participants soulignent notamment que l'installation de chandelles et de musique contribue à cette ambiance intimiste. Pour certains, la réorganisation se traduit par le déplacement ou l'ajout de mobilier dans la chambre, permettant de créer un espace favorable pour les personnes qui le désirent.

*Au niveau de la structure c'est qu'on peut amener des lits... On peut changer les meubles dans la pièce... On a même eu des gens qui ont amené un fauteuil pour avoir plus d'intimité. (P122310)*

### 3. L'influence du contexte institutionnel sur le vécu intime et sexuel des patients

Le discours des professionnels révèle que le contexte des maisons de soins palliatifs, particulièrement sur les plans de l'environnement et de la culture institutionnels, influent le vécu intime et sexuel des patients.

#### 3.1. L'influence de l'environnement

Les participants identifient une diversité de conditions soutenant le vécu d'une sexualité et d'une intimité pour les personnes hébergées en maison de soins palliatifs. D'abord, la majorité d'entre eux expliquent que les chambres des patients sont privées, ce qui instaure un environnement propice aux expériences intimes et sexuelles. Certains soulignent également que la dimension des chambres est favorable puisque permettant d'accueillir plus d'un lit à la fois.

*Les chambres seules, première des choses-là. Le fait qu'on n'a pas de rideau qui sépare deux personnes, « A one [excellent] » pour les moments intimes là [...] Les chambres sont assez grandes aussi pour permettre d'avoir un deuxième lit dans la chambre. Ça j'trouve que c'est une bonne affaire. (P311908)*

Néanmoins, plusieurs professionnels relèvent des contraintes relatives à l'environnement de l'institution qui freineraient le vécu intime et sexuel patients. Ainsi, contrairement à certains de leurs collègues, des participants estiment que l'espace restreint des chambres n'est pas suffisant pour accueillir un lit double. Dans le même ordre d'idées, la dimension des lits gênerait la proximité qui pourrait être vécue entre partenaires.

*Probablement que nos lits ici, ils ne favorisent pas le rapprochement d'être couché à côté de son conjoint, fait que clairement qu'au niveau logistique... Il y a peut-être ça qui peut expliquer. (P211608)*

Un certain nombre de professionnels soulignent, par ailleurs, que la vie en institution peut nuire au vécu sexuel et intime. En effet, la maison de soins palliatifs forme un milieu différent du domicile, où les personnes hébergées peuvent ne pas se sentir chez elles. L'un des participants évoque que :

*Déjà d'arriver ici aussi c'est d'appivoiser un nouvel environnement, fait que j pense que les gens sont déjà beaucoup en mode d'adaptation... C'est pas si simple de faire d la place pour ça [la sexualité]. (P211608)*

Dans le même ordre d'idées, certains mentionnent que la maison de soins palliatifs est un milieu communautaire, impliquant la présence d'inconnus, une proximité entre les chambres et du va-et-vient, de sorte que les personnes hébergées ne se sentent pas à l'aise de vivre des expériences intimes et sexuelles.

*Quand t'es chez vous, si tu veux pas que personne vienne, tu barres tes portes pis personne ne va rentrer, tandis qu'ici, tu l'sais pas... T'as des gens autour aussi là... (P122310)*

### 3.2 L'influence de la culture et de l'organisation institutionnelles

Les participants rapportent certains éléments relatifs à la culture et l'organisation institutionnelles pouvant contribuer aux expériences intimes et sexuelles des patients. Quelques professionnels soutiennent que les règles qui régissent le séjour en maisons de soins palliatifs peuvent favoriser le vécu sexuel et intime, que ce soit par la possibilité pour la personne en fin de vie de retourner à son domicile ou, à l'inverse, que le partenaire soit logé à la maison de soins palliatifs.

*Des fois il y en a qui vont avoir des sorties, ils vont retourner à la maison. Fait que c'est un moment aussi qu'ils vont profiter pour vivre leur intimité ou vivre... une forme de sexualité si on veut. Parce qu'ils sont plus à l'aise... (P612910)*

D'autres professionnels notent la possibilité laissée aux personnes hébergées à la maison de soins palliatifs de recourir au travail du sexe, que ce soit en invitant dans



l'institution une personne offrant des services sexuels ou en consultant de la pornographie.

Enfin, bien que plusieurs professionnels affirment que la sexualité n'est pas un aspect explicite dans les politiques et les valeurs promues par l'établissement où ils œuvrent, certains estiment que cette dimension est considérée à travers d'autres valeurs mises de l'avant par l'institution.

*On parle de confort total. On parle d'un respect de leurs besoins. [...] Quand on pratique, on envisage ces valeurs là, mais on parle aussi des besoins sexuels, besoins intimes, besoins de partager des moments profonds avec nos proches. Donc j pense que ça englobe ça. (P232910)*

Selon quelques participants, la sexualité est également un besoin qui se doit d'être pris en compte en lien avec l'approche holistique poursuivie par les maisons de soins palliatifs.

*Notre mission, c'est d'abord et avant tout de donner des soins palliatifs. C'est un ensemble de soins qui s'occupent de toutes les dimensions d'une personne y compris la dimension sexuelle (P311908)*

## Discussion

Cette étude met en évidence une prise en considération inconstante de la sexualité des personnes âgées en maison de soins palliatifs, variant selon les professionnels, les caractéristiques sociodémographiques des patients ainsi que des facteurs institutionnels. L'ensemble des résultats témoigne, ainsi, d'un respect partiel des droits sexuels des personnes âgées dans ce contexte.

L'attention et les actions portées par ces professionnels à l'égard des personnes âgées en fin de vie témoignent tout d'abord d'une considération relative envers le droit à

l'intimité (Barrett et Hinchliff, 2018) référant à la capacité, pour les personnes âgées, de s'adonner à des pratiques et des relations sexuelles sans intrusion ou ingérence de la part d'autrui. Plusieurs participants soutiennent l'approche holistique des soins palliatifs prônée par la culture institutionnelle des maisons de soins palliatifs et considèrent la sexualité comme un besoin qui se doit d'être considéré. Ainsi, les discours des participants illustrent qu'ils ont à cœur de respecter le vécu intime et sexuel de leurs patients en posant des gestes pour éviter le dérangement, corroborant les résultats d'autres études sur le sujet (Benoot *et al.*, 2018; Cérignat et Nguyen Tang-Lévêque, 2015; Hordern et Street, 2007). Toutefois, les professionnels adoptent ce type de pratiques presque exclusivement lorsqu'ils sont témoins de manifestations sexuelles ou intimes de la part de leurs patients, ou bien lorsque ces derniers verbalisent le désir de s'y adonner. Il reviendrait ainsi aux personnes en fin de vie d'exprimer et de témoigner de l'importance de cet aspect dans leur vie pour voir leur sexualité prise en compte par les professionnels, ce qui apparaît problématique au regard de la littérature démontrant que les patients souhaitent que cet aspect soit abordé par les soignants (de Vocht *et al.*, 2011; Lemieux *et al.*, 2004).

Dans le même ordre d'idées, la majorité des participants soulignent qu'ils ne discutent pas explicitement du sujet de la sexualité avec les patients, présumant que ces derniers l'évoqueront. Nos résultats s'accordent avec les travaux démontrant que l'absence d'attention portée à la sexualité des patients par les professionnels proviendrait de leur inconfort et de leur sentiment d'être sous-qualifiés pour aborder ces enjeux (Benoot *et al.*, 2018; Hordern et Street, 2007; Matzo et Hijjazi, 2009). Ces attitudes privent, en outre, les personnes âgées en fin de vie du droit à bénéficier d'informations en lien avec la sexualité. En effet, en engageant rarement des discussions à ce sujet avec leurs patients âgés, les professionnels ne leur dispensent pas de renseignements en lien avec l'expérience de la sexualité en contexte de fin de vie, alors que cette étape peut donner lieu à des changements importants au niveau du vécu sexuel (Gianotten, 2007; Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014).

Les résultats de cette étude permettent, en revanche, d'avancer que le droit à l'autonomie et à l'intégrité corporelle des patients, à savoir le droit de décider librement des questions relatives à leur sexualité, notamment les choix relatifs à leurs pratiques sexuelles, leurs relations et leurs partenaires (Barrett et Hinchliff, 2018), est facilité par le cadre institutionnel. Certains participants font, en effet, référence aux possibilités pour les patients des maisons de soins palliatifs de faire appel au travail du sexe ainsi que la possibilité pour les patients de retourner à leur domicile ou de côtoyer leurs partenaires. Ces facteurs reflètent donc le pouvoir des patients âgés de décider librement des personnes avec qui, de l'endroit et de la façon dont ils expérimentent leur sexualité.

D'autres aspects relatifs à l'environnement institutionnel pourraient cependant constituer une entrave à leur droit à la liberté d'expression sexuelle, tel que défini par Barrett et Hinchliff (2018). En effet, plusieurs rapportent que la maison de soins palliatifs représente un milieu partagé par différents individus et caractérisé par un va-et-vient du personnel et des résidents de la maison de soins palliatifs ce qui peut susciter une peur, chez les patients, d'être importunés lors de moments intimes. Cette peur du dérangement et de l'intrusion signifie que les personnes âgées pourraient ne pas se sentir à l'aise de s'adonner à une vie sexuelle. En outre, le droit à la liberté d'expression sexuelle serait gêné par une autre des contraintes structurelles nommées par les participants. Bien que certains considèrent que des chambres sont assez grandes pour l'installation d'un deuxième lit, d'autres expriment des propos contraires et soulèvent de plus que la dimension des lits, conçue pour n'accueillir qu'une seule personne, empêcherait la conduite de certains actes sexuels avec partenaire. Coïncidant avec ce qui est relevé dans d'autres études (Kelemen *et al.*, 2019; Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014), ces résultats mettent en évidence l'influence négative du contexte institutionnel sur la liberté d'expression sexuelle des personnes âgées en fin de vie.

Enfin, le dernier droit sexuel s'avérant particulièrement nié dans le contexte des maisons palliatifs a trait à l'égalité et la non-discrimination, puisque les propos tenus par les participants révèlent que des caractéristiques des patients contribuent à faire varier leur propension à aborder la sexualité avec ces derniers et les interventions posées à cet égard. Notre étude recoupe le constat d'autres auteurs relativement à l'influence de l'état de santé diminué des individus en fin de vie sur la tendance des professionnels à ne pas aborder la sexualité avec eux (Hordern et Street, 2007; Leung *et al.*, 2016; Matzo et Hijjazi, 2009). Néanmoins, nos résultats mettent surtout en évidence l'influence de l'âge et de la situation conjugale des patients sur les attitudes des participants, révélant ainsi la prédominance de stéréotypes âgistes dans leurs discours. En effet, la majorité rapporte soutenir uniquement le vécu sexuel et intime des patients âgés en couple, révélant un préjugé âgiste selon laquelle la sexualité des personnes âgées ne peut être associée qu'à un contexte hétéronormatif, tel que la conjugalité (Gott, 2005). De plus, de nombreux professionnels témoignent de leurs perceptions de la sexualité comme étant un sujet tabou qui suscite un malaise chez leurs patients en raison de leur âge avancé, ce qui est, encore une fois, révélateur de pré-supposés âgistes. Ces perceptions contribuant à ce que les professionnels s'abstiennent de discuter de la sexualité avec les personnes âgées en fin de vie, elles entrent en contradiction avec le droit à l'égalité et la non-discrimination. Ces résultats confirment ainsi l'analyse de Barrett et Hinchliff (2018) selon laquelle la discrimination fondée sur l'âge des individus représente un obstacle au respect des droits sexuels.

Malgré l'apport de cet article relativement à la prise en considération de la sexualité des personnes âgées en contexte de soins palliatifs, il importe de souligner que cette étude présente certaines limites. Tout d'abord, l'échantillon de participants est de taille restreinte et il est majoritairement composé de femmes. Inclure un nombre plus élevé de participants et avoir un échantillon plus diversifié aurait permis d'examiner la

présence ou non de différences dans les pratiques et perceptions des professionnels relativement à leur genre, leur profession ou leur nombre d'années d'expérience. Par ailleurs, les résultats présentent uniquement la perspective des professionnels quant à la sexualité des personnes âgées en maisons des soins palliatifs. Dans de futures recherches, il serait intéressant de brosser un portrait plus approfondi de la considération portée aux droits sexuels des personnes âgées en contexte de soins palliatifs en croisant et validant les perceptions et pratiques rapportées par les professionnels avec le point de vue des personnes âgées en fin de vie.

### Conclusion

Bien qu'exploratoire, cette étude constitue un apport important pour le domaine encore peu étudié de la sexualité des personnes âgées en soins palliatifs. L'ensemble de nos résultats permet de dégager que le respect accordé aux droits sexuels des personnes âgées en fin de vie séjournant dans les maisons de soins palliatifs étudiées reste inégal. Ainsi, bien que les professionnels de ces institutions posent des actions visant à soutenir le vécu intime et sexuel des patients âgés, témoignant de l'attention qu'ils portent au droit à l'intimité des personnes âgées en fin de vie, leurs pratiques reflètent un manque de considération pour les droits des personnes âgées à la liberté d'expression sexuelle et à l'information en matière de sexualité. Nos résultats révèlent également une atteinte au droit à l'égalité et la non-discrimination des personnes âgées, qui apparaît sous-tendues par des présupposés âgistes relativement à la sexualité. Pour conclure, à la lumière de cette étude, il serait particulièrement important de sensibiliser les professionnels en soins palliatifs à leurs biais âgistes, à l'importance de bénéficier d'une meilleure communication autour de la sexualité avec leurs patients âgés, mais aussi à la nécessité que des aménagements structurels soient apportés aux maisons de soins palliatifs afin que la vie sexuelle des personnes âgées soit considérée jusqu'à cette dernière étape de leur vie.

## Références

- Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Barrett, C. et Hinchliff, S. (2018). *Addressing the sexual rights of older people: Theory, policy and practice*. Routledge.
- Benoot, C., Enzlin, P., Peremans, L. et Bilsen, J. (2018). Addressing sexual issues in palliative care: A qualitative study on nurses' attitudes, roles and experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1583-1594. doi:10.1111/jan.13572
- Braun, V. et Clarke, V. (2012). Thematic Analysis. Dans H.Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf et K. J. Sher (dir.), *APA handbook of research methods in psychology* (vol. 2, p. 57-71). American Psychological Association.
- Cagle, J. et Bolte, S. (2009). Sexuality and life-threatening illness: Implications for social work and palliative care. *Health & Social Work*, 34(3), 223-233. doi:10.1093/hsw/34.3.223
- Cérignat, J. et Tang-Lévêque, A. T. N. (2015). Intimité et sexualité des patients hospitalisés en soins palliatifs : enquête auprès des soignants. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 14(2), 84-90. <https://doi.org/10.1016/j.medp.al.2015.03.004>
- de Vocht, H., Hordern, A., Notter, J. et Van de Wiel, H. (2011). Stepped skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *The Australasian Medical Journal*, 4(11), 610-619. doi:10.4066/AMJ.20111047
- Dupras, A. (2007). Éduquer à la « citoyenneté sexuelle ». Dans D. Poizat et C. Gardou (dir.), *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles?* (p. 91-99). Erès. <https://doi.org/10.3917/eres.poiza.2007.01.0091>
- Giami, A. (2015). Sexualité, santé et droits de l'homme : l'invention des droits sexuels. *Sexologies*, 24(3), 105-113. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2015.07.003>
- Giami, A. (2016) De l'émancipation à l'institutionnalisation : santé sexuelle et droits sexuels. *Genre, sexualité & société*, 15. doi : 10.4000/gss.3720

- Gianotten, W. L. (2007). Sexuality in the palliative-terminal phase of cancer. *Sexologies*, 16(4), 299-303. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2006.06.010>
- Gott, M. (2005). *Sexuality, sexual health and ageing*. Open University Press.
- Gouvernement du Québec. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie: Plan de développement 2015-2020*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001531/>.
- Hillman, J. (2012). *Sexuality and aging. Clinical perspectives*. Springer.
- Hinchliff, S. et Gott, M. (2016). Ageing and sexuality in Western societies: Changing perspectives on sexual activity, sexual expression and the 'sexy' older body. Dans E. Peel et R. Harding (dir.), *Ageing and Sexualities : Interdisciplinary Perspectives*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315566207>
- Hordern, A. J. et Street, A. F. (2007). Let's talk about sex: Risky business for cancer and palliative care clinicians. *Contemporary Nurse*, 27(1), 49-60. doi:10.5172/conu.2007.27.1.49
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-20-18-fr-web.pdf>
- Kelemen, A., Cagle, J., Chung, J. et Groninger, H. (2019). Assessing the impact of serious illness on patient intimacy and sexuality in palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 58(2), 282-288. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.015>
- Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J. et Meadows, L. M. (2004). Sexuality in palliative care: Patient perspectives. *Palliative Medicine*, 18(7), 630-637. doi:10.1191/0269216304pm941oa
- Leung, M. W., Goldfarb, S. et Dizon, D. S. (2016). Communication about sexuality in advanced illness aligns with a palliative care approach to patient-centered care. *Current Oncology Report*, 18(2), 11. doi:10.1007/s11912-015-0497-2
- Matzo, M. et Hijjazi, K. (2009). If you don't ask me...Don't expect me to tell: A pilot study of the sexual health of hospice patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(5), 271-281. doi:10.1097/NJH.0b013e3181b57b59

- Miller, A. M. (2000). Sexual but not reproductive: Exploring the junction and disjunction of sexual and reproductive rights. *Health and Human Rights*, 4(2), 68-109. doi:10.2307/4065197
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Redelman, M. J. (2008). Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(5), 366-371. doi:10.1177/1049909108318569
- Taylor, B. (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliative Medicine*, 28(5), 438-447. doi:10.1177/0269216313519489
- World association for sexual health (WAS). (2014). *Declaration of sexual rights*. <https://worldsexualhealth.net/resources/declaration-of-sexual-rig>



## CHAPITRE VI

### DISCUSSION

Ce présent chapitre expose les données de l'étude mises en relation avec la littérature et le cadre conceptuel préalablement présentés. Ce faisant, il permet de répondre aux objectifs de cette recherche qualitative qui sont les suivants : 1) Documenter les perceptions des professionnel·le·s quant à la sexualité des personnes âgées en fin de vie, quant à leurs pratiques en lien avec la sexualité des personnes âgées en contexte de soins palliatifs, ainsi que relativement à la prise en considération de la sexualité de ces dernières, au niveau institutionnel, par les maisons de soins palliatifs où ils et elles œuvrent ; 2) Explorer si et comment les pratiques décrites par les professionnel·le·s relativement à la sexualité des personnes âgées en contexte de soins palliatifs pourraient être influencées par leurs perceptions de la sexualité et par le contexte structurel des maisons de soins palliatifs. L'article précédent (Chapitre V) traitant particulièrement de notre dernier objectif<sup>3</sup>, nous nous pencherons plus en détail dans cette section sur les deux premiers objectifs de cette recherche. Ainsi nous traiterons d'abord des pratiques des professionnel·le·s qui s'inscrivent dans le contexte particulier des maisons de soins palliatifs. Ensuite, nous aborderons l'incidence des perceptions des

---

<sup>3</sup> Pour rappel, l'objectif 3 était le suivant : Analyser les pratiques individuelles des professionnel·le·s et celles privilégiées au niveau institutionnel dans les maisons de soins palliatifs à l'égard de la sexualité de la clientèle âgée à la lumière de différents droits sexuels des personnes âgées définis par Barrett et Hinchliff (2018).

professionnel·le·s à l'égard de la sexualité des personnes âgées en fin de vie sur leurs pratiques. Enfin, des recommandations au niveau de l'intervention, de même que des pistes de recherche pour approfondir la compréhension et la considération qui sont portées à la sexualité des personnes âgées en maison de soins palliatifs sont proposées.

#### 6.1 Les pratiques des professionnel·le·s s'inscrivant dans le contexte particulier des maisons de soins palliatifs

Les professionnel·le·s rencontré·e·s dans le cadre de notre recherche manifestent une volonté de défendre certaines formes d'expression sexuelle et intime chez les personnes âgées dont ils et elles prennent soin, mentionnant adopter une diversité de pratiques pour préserver et soutenir leur vécu sexuel et intime.. Plusieurs d'entre eux·elles révèlent procéder au réaménagement de l'environnement immédiat des patient·e·s, en l'occurrence leur chambre. Les professionnel·le·s rapportent notamment installer des chandeliers et de la musique ou alors déplacer/ajouter du mobilier dans la chambre des patient·e·s et indiquent qu'ils et elles participent ainsi à la création d'une ambiance propice aux expériences intimes et sexuelles. Il s'agit d'un point important du discours des participant·e·s qui n'a pas été relevé dans la littérature jusqu'à maintenant. Plus encore, cette impression témoignée par les participant·e·s de faire tout en leur pouvoir pour créer un milieu chaleureux et intimiste pour les personnes résidant en maisons de soins palliatifs est contradictoire avec ce qui est dévoilé dans les travaux portant sur les hébergements pour personnes âgées, à savoir que ces environnements sont souvent perçus par les résident·e·s comme nuisant à la vie intime et privée (Bauer *et al.*, 2013; Frankowski et Clark, 2009). Cette particularité pourrait s'expliquer par le contexte structurel spécifique dans lequel s'inscrivent les maisons de soins palliatifs, offrant la possibilité unique aux professionnel·le·s y travaillant de réaménager l'environnement de l'institution.

De plus, les maisons de soins palliatifs constituent des milieux qui tentent de reproduire un contexte comparable au domicile afin qu'il soit perçu par les résidents en fin de vie comme étant agréable et familial (AQSP, 2019; Gouvernement du Québec, 2016; Hébert *et al.*, 2010). Cette philosophie propre aux maisons de soins palliatifs justifierait donc les pratiques distinctives révélées par les discours des participant·e·s.

Dans le même ordre d'idées, la majorité des participant.e.s perçoivent les chambres individuelles comme une disposition favorable au vécu sexuel et intime des patient·e·s âgé·e·s et adoptent des pratiques pour préserver l'intimité qu'elles offrent, que ce soit en apposant des affiches indiquant de ne pas déranger sur les portes de chambre ou en les fermant. Les propos des professionnel·le·s à ce sujet contrastent avec certains travaux portant sur l'expérience de la sexualité dans d'autres contextes de soins palliatifs, à savoir que les chambres peuvent entraver le vécu intime et sexuel puisqu'elles sont partagées (Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004) et que l'intimité y est peu respectée. Cela révèle, une fois de plus, que les maisons de soins palliatifs peuvent constituer un milieu particulier, où les chambres n'étant pas partagées, peuvent contribuer positivement aux expériences sexuelles et intimes des patient·e·s.

Un certain nombre de participant·e·s soutiennent que la dimension sexuelle est considérée à travers des valeurs promues au sein de l'établissement où ils et elles travaillent et que la sexualité s'inscrit dans l'approche holistique qui y est soutenue, bien que ce ne soit pas un aspect clairement explicité dans les politiques institutionnelles. Par le fait même, cette culture institutionnelle caractérisant les maisons de soins palliatifs semble aussi pouvoir être mise en lien avec la philosophie holistique qui favorise le soutien à l'intégralité des besoins des patient·e·s (ACSP, 2013; OMS, 2019; WPCA, 2008). De plus, l'analyse de nos résultats nous amène à penser que les pratiques rapportées par les participant·e·s peuvent être teintées par cette approche. En effet, plusieurs professionnel·le·s perçoivent la sexualité comme un besoin qui se doit d'être considéré chez les patient·e·s en fin de vie, ce qui peut les

inciter à adopter des pratiques favorisant le vécu intime et sexuel. Cela s'accorde avec les conclusions de l'étude de Benoot *et al.* (2018), qui illustre que le sens attribué aux principes des soins palliatifs pourraient teinter les pratiques adoptées par les professionnel·le·s. D'autre part, de façon intéressante, ces résultats sont contraires à ce qui ressort de quelques études portant sur les attitudes des professionnel·le·s à l'égard de la sexualité des personnes en fin de vie, à savoir que certain·e·s dissocient la sexualité du stade palliatif (Mauboussin et Guy-Coichard, 2007) et considèrent la sexualité comme un symbole de l'incapacité à accepter la mort (Benoot *et al.*, 2018). Notre étude démontre plutôt la volonté des participant·e·s à défendre la philosophie holistique dans laquelle ils et elles perçoivent que la maison de soins palliatifs s'inscrit.

Enfin la plupart des participant·e·s rapportent favoriser l'implication du/de la conjoint·e auprès de la personne en fin de vie afin d'encourager le rapprochement et la proximité conjugale. Encore une fois, ce résultat n'est pas rapporté dans les travaux réalisés dans d'autres contexte de soins palliatifs, soulignant la singularité des maisons de soins palliatifs. En effet, cet accent mis sur l'engagement des conjoint·e·s dans la fin de vie de la personne en soins palliatifs pourrait résider dans l'une des caractéristiques des maisons de soins palliatifs précisant que les proches peuvent s'impliquer et sont invité·e·s à participer dans la prestation de soins, comparativement à d'autres milieux comme les hôpitaux et les CHSLD (Gouvernement du Québec, 2016).

## 6.2 Les pratiques des professionnel·le·s sous l'influence de leurs perceptions à l'égard de la sexualité des personnes âgées en fin de vie

L'analyse des données fait ressortir que les gestes entrepris par plusieurs professionnel·le·s rencontré·e·s témoignent d'une reconnaissance à l'égard du vécu intime de leurs patient·e·s, toutefois, cette reconnaissance semble limitée par leurs perceptions âgistes et mononormatives de la sexualité des personnes dont ils et elles prennent soin. Entre autres, la grande majorité d'entre eux·elles soulignent qu'ils et

elles vont favoriser la proximité entre les conjoint·e·s. Il a été précédemment discuté du fait que cette pratique pouvait refléter des stéréotypes âgistes par l'association de la sexualité des personnes âgées à la conjugalité. Néanmoins, une autre piste d'interprétation de ces pratiques peut être avancée à la lumière de la littérature portant sur la sexualité des personnes en fin de vie. Effectivement, des travaux démontrent l'importance de la connexion au/ à la partenaire dans le vécu sexuel des personnes recevant des soins palliatifs (Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014). Il est donc possible de penser que les pratiques des participant·e·s de notre étude s'aligneraient plutôt avec la conjugalité qu'ils et elles perçoivent comme constitutive du vécu intime et sexuel de leurs patient·e·s.

En contrepartie, les participant·e·s font référence à la sexualité de leurs patient·e·s âgé·e·s en évoquant des moments où ils et elles reçoivent des soins d'hygiène de la part de leur partenaire ou qu'ils et elles ont un contact physique avec eux·elles (p.ex être enlacé·e·s). Il est donc possible de constater que les participant·e·s n'associent pas la sexualité de leurs patient·e·s qu'à la génitalité et qu'ils et elles envisagent qu'elle peut se manifester autrement. Ainsi, ces constats font écho à la littérature portant sur l'expression sexuelle des personnes âgées, rapportant que la sexualité peut se déployer par un registre de conduites diversifiées qui inclut le toucher, l'affection et les compliments (Doll, 2012; Frankowski et Clark, 2009; Hajjar et Kamel, 2004). Cette conception plus large de la sexualité portée par les professionnel·le·s pourrait d'ailleurs contribuer à la diversité de pratiques qu'ils et elles adoptent en lien avec le vécu sexuel et intime des patient·e·s âgé·e·s. En effet, les participant·e·s interrogé·e·s rapportent employer un éventail de pratiques allant de l'installation d'un lit supplémentaire, à la fermeture des portes et à l'implication du/de la conjoint·e dans les soins d'hygiène. De ce fait, leurs perceptions plurielles de la sexualité peuvent faire en sorte qu'ils et elles vont créer diverses opportunités pour les patient·e·s qui souhaiteraient expérimenter un vécu intime et sexuel qui leur est propre.

D'un autre côté, l'analyse du discours des participant·e·s, fait ressortir que la majorité d'entre eux·elles rapportent que le sujet de la sexualité n'est pas directement abordé avec leurs patient·e·s, soutenant qu'ils et elles n'en discuteront que s'il est évoqué par les personnes dont ils et elles prennent soin. Un examen des propos tenus par les participant·e·s démontre que plusieurs éléments font varier leur tendance à aborder la sexualité avec les patients, dont leur manque de connaissances et leur vécu personnel. Ainsi, comme des travaux portant sur les professionnel·le·s travaillant en hébergement pour personnes âgées le démontrent, il appert selon nos résultats, que les manques de compréhension et de connaissances à l'endroit de la sexualité des personnes âgées peuvent engendrer une indifférence envers les besoins sexuels de ces dernières (Hajjar et Kamel, 2004; Bauer *et al.*, 2013; Syme *et al.*, 2016; Frankowski et Clark, 2009; Shuttleworth *et al.*, 2010). Notre étude permet également de noter une contradiction entre le soutien que les professionnel·le·s rapportent fournir aux patient·e·s en favorisant la proximité physique et l'assistance aux soins alors que la majorité d'entre eux·elles témoignent de leur malaise à discuter de sexualité. Ces constats rejoignent les résultats d'autres travaux réalisés dans des établissements de soins pour personnes âgées soulignant le confort des professionnel·le·s à l'égard des relations basées sur l'affection et le romantisme et leur inconfort vis-à-vis des démonstrations plus explicites évoquant le désir sexuel ou l'érotisme (Doll, 2012).

Par ailleurs, l'un des constats majeurs dans le discours des participant·e·s a trait à la perception qu'ils et elles ont de la sexualité comme étant un sujet tabou, suscitant le malaise chez les personnes vieillissantes notamment en raison de leur âge. Nos données permettent d'avancer que cette conception participerait à leur abstention à aborder le sujet de la sexualité avec leurs patient·e·s âgé·e·s et démontre ainsi l'influence des perceptions qu'ils et elles entretiennent à propos de la sexualité des personnes âgées en fin de vie sur les pratiques en matière de communication qu'ils et elles adopteront. En outre, ces résultats appuient ce qui a été démontré dans des recherches réalisées auprès

de professionnel·le·s de la santé soulignant que l'une des principales raisons citées par ceux·elles-ci pour expliquer le manque de discussion à propos de la sexualité avec les personnes âgées est la perception qu'il s'agit d'un sujet sensible, personnel et privé pour ces dernières (Gott *et al.*, 2004; Gott, Hinchliff et Galena, 2004). Comme nous l'avons précisé dans la discussion de l'article (Chapitre V), l'analyse des données indique, selon nous, que plusieurs professionnel·le·s rencontré·e·s ont des présupposés âgistes, influençant leur propension à entamer la discussion à propos de la sexualité. Cette piste d'analyse se trouve confortée par un autre de nos résultats. En effet, les propos recueillis auprès de certain·e·s participant·e·s révèlent qu'ils et elles n'abordent plus la sexualité avec les personnes âgées en fin de vie en raison de réponses reçues de la part d'anciens patient·e·s affirmant ne plus avoir de vécu intime et sexuel. En outre, il est possible d'avancer que cette attitude des participant·e·s, qui généralisent leurs expériences antérieures à l'ensemble de leurs patient·e·s en âge avancé, encourage le maintien de présupposés âgistes et pourrait contribuer à la perpétuation de représentations stéréotypées de la sexualité des personnes âgées, qui sont rapportés par d'autres auteur·rice·s notamment leur asexualité et leur indifférence à performer une vie sexuelle (Gott, 2005; Hillman, 2012; Walz, 2002). De même, il est possible de se demander si ces attitudes ne s'enracineraient pas dans la tendance à déssexualiser les personnes âgées qui présentent des incapacités physiques (Reynolds et Simpson, 2021). Ce type de discours et d'attitudes démontrant une tendance à considérer les personnes âgées comme un groupe homogène, qui n'est pas concerné par la sexualité, laisse entrevoir la difficulté dont peuvent faire preuve les professionnel·le·s à reconnaître les patient·e·s âgées comme des citoyens sexuels entiers, avec une identité sexuelle qui leur est propre.

Enfin, une contradiction majeure ressort dans les propos tenus par les professionnel·le·s rencontré·e·s. En effet, ils et elles mentionnent soutenir le vécu sexuel et intime ou aborder le sujet particulièrement lorsqu'ils et elles sont témoins de gestes de la part des

patient·e·s ou que ces dernier·ère·s le verbalisent. Cela laisse donc penser qu'il revient aux personnes en fin de vie de manifester ou d'exprimer l'importance que la sexualité occupe dans leur vie. D'un autre côté, ils et elles mentionnent percevoir que les patient·e·s âgé·e·s ne seront pas à l'aise de discuter de la sexualité en raison du contexte générationnel et culturel dans lequel ils et elles ont grandi. Au regard de ces éléments discordants, il est fortement possible d'entrevoir que la sexualité ne sera jamais discutée. Effectivement, les participant·e·s perçoivent que ce doit être les patient·e·s qui abordent le sujet, mais à la fois, ils et elles considèrent que c'est un sujet tabou et malaisant pour eux·elles. Ce paradoxe révèle, selon nous, une problématique importante sur lequel il importe de se pencher et d'agir.

### 6.3 Implications au niveau de la pratique

Les résultats mettent en lumière la nécessité de mettre en œuvre des actions pour valoriser et accroître le respect porté aux droits sexuels des personnes âgées qui se trouvent en soins palliatifs. Tout d'abord, la réticence de certain·e·s professionnel·le·s à aborder le sujet de la sexualité avec les patient·e·s âgé·e·s dénote le besoin de les sensibiliser aux enjeux s'y rapportant. En effet, comme des études soulignent que certain·e·s patient·e·s désirent que l'initiative pour discuter de la sexualité provienne des professionnel·le·s et que cette question soit traitée dans le cadre des soins qu'ils et elles reçoivent (de Vocht *et al.*, 2011; Landry, 2018; Lemieux *et al.*, 2004; Taylor, 2014), il apparaît fondamental que le personnel œuvrant en soins palliatifs soit renseigné sur les façons d'aborder le sujet avec les patient·e·s et la nécessité de ne pas présumer de ce qui est important pour l'individu en fin de vie, eu égard à son genre, son orientation sexuelle, son état de santé ou son âge. Ainsi, considérant la nature holistique des soins palliatifs, il serait pertinent de dispenser un enseignement et des connaissances sur la sexualité en contexte de fin de vie par le biais de formations, afin d'intégrer davantage la dimension sexuelle dans la prestation de ces soins. Par ailleurs, tel que rapporté par l'étude de Syme *et al.* (2016) à propos du contexte des résidences



pour personnes âgées, il apparaît essentiel que des procédures précises et explicites à propos de la sexualité soient adoptées par les institutions. En ce sens, l'intégration du sujet de la sexualité dans les questionnaires d'admission administrés aux patient·e·s permettrait de créer une ouverture sur le sujet et de favoriser le droit à l'égalité et la non-discrimination. En effet, une systématisation quant à la façon d'aborder la sexualité avec tou·te·s les patient·e·s admis·e·s en maison de soins palliatifs réduirait la possibilité que certain·e·s voient leur vie intime et sexuelle restreinte, et ce, en raison de présupposés quant à certaines de leurs caractéristiques sociodémographiques (ex : âge, état de santé, genre). En outre, il s'avère pertinent que la sexualité des patient·e·s soit abordée par l'entremise d'un outil/questionnaire puisqu'une étude a permis de révéler que certain·e·s soignant·e·s pourraient ne pas considérer la sexualité comme importante ou nécessaire à aborder lorsque ce sujet n'est pas intégré dans les outils d'évaluation (Mick, 2007). Enfin, à la lumière des contrastes qui se dégagent entre les pratiques adoptées par les participant·e·s de notre étude et les professionnel·le·s travaillant dans d'autres contextes de soins palliatifs, certains changements pourraient être proposés à ces autres institutions. Tel que démontré par les résultats de notre étude, les maisons de soins palliatifs ont une culture institutionnelle particulière permettant, entre autres, aux professionnel·le·s de réaménager l'espace, afin que le vécu intime et sexuel des patient·e·s qui y sont hébergé·e·s soit davantage soutenu. Il apparaît selon nous, qu'il serait bénéfique pour le respect des droits sexuels des personnes en fin de vie que l'organisation du réseau de la santé et des services sociaux s'inspire de cette souplesse accordée aux soignant·e·s, ou du moins, que l'entourage des patient·e·s dans le réseau se voient accorder une flexibilité à réorganiser la chambre ou créer une ambiance plus intimiste pour leur proche.

#### 6.4 Pistes de recherches futures

Les résultats de cette recherche laissent poindre des pistes qu'il serait pertinent d'explorer. Tout d'abord, les résultats présentent la perspective des professionnel·le·s quant à la sexualité des personnes âgées en maisons des soins palliatifs, mais il serait pertinent d'approfondir la reconnaissance et la considération accordée à ce sujet en croisant les perspectives des professionnel·le·s avec celles des personnes âgées qui sont en maisons de soins palliatifs. Afin de mieux cerner la considération portée aux droits sexuels des individus vieillissants dans ce contexte, il serait intéressant de fournir un portrait plus approfondi de la situation en explorant et validant les attitudes et pratiques rapportées par les professionnel·le·s avec le point de vue des personnes âgées en fin de vie et les partenaires intimes de ces dernières. En outre, comme une recherche antérieure a établi que les attitudes et perceptions des professionnel·le·s à l'endroit de la sexualité sont influencées par la posture adoptée par l'institution où ceux-ci travaillent (Roach, 2014), de futures études pourraient intégrer des entrevues avec les directeur·rice·s et gestionnaires de maisons de soins palliatifs, afin de comprendre qu'elle est leur position vis-à-vis la vie intime et sexuelle des personnes âgées qu'ils et elles hébergent. Ainsi, il serait possible de mieux saisir la considération portée à la sexualité au niveau institutionnel et d'examiner comment celle-ci s'articule avec les conceptions et pratiques des professionnel·le·s qui y travaillent relativement à la sexualité des patient·e·s. Enfin, à la lumière de cette recherche qui laisse entrevoir que la culture et l'organisation institutionnelles jouent un rôle dans les pratiques que les professionnel·le·s adoptent en lien avec le vécu intime et sexuel des personnes âgées hébergées en maisons de soins palliatifs, il serait pertinent de comparer les résultats obtenus avec ceux de recherches qui seraient menées dans d'autres contextes offrant des soins palliatifs. Ainsi, explorer les pratiques adoptées par les professionnel·le·s travaillant dans des unités de soins palliatifs du réseau de la santé ou des hébergements pour personnes âgées et les comparer aux données de cette étude permettrait

d'approfondir les connaissances sur l'influence qu'exerce le contexte institutionnel sur les pratiques adoptées par les professionnel·le·s relativement au vécu intime et sexuel des personnes âgées.

## CONCLUSION

Cette recherche visait à explorer les perceptions et la prise en considération qui sont portées à la sexualité des personnes âgées qui se trouvent en maisons de soins palliatifs. Les trois objectifs poursuivis ont permis d'explorer les perceptions entretenues par les professionnel·le·s œuvrant dans ce milieu à l'endroit de la sexualité des personnes âgées, de leurs pratiques à cet égard et du contexte institutionnel afin de saisir comment les pratiques qu'ils et elles rapportent et les éléments qui les façonnent traduisent un respect ou non des droits sexuels des personnes âgées en contexte de soins palliatifs.

Les résultats provenant d'entrevues individuelles menées auprès de 10 professionnel·le·s travaillant en maisons de soins palliatifs mettent en évidence l'irrégularité avec laquelle la sexualité est prise en compte dans ce contexte. D'une part, les professionnel·le·s rapportent poser des gestes pour soutenir et favoriser le vécu intime et sexuel des patient·e·s âgé·e·s, illustrant que les participant·e·s accordent un respect au droit à l'intimité des patient·e·s âgé·e·s. Toutefois, l'absence d'initiative dont les professionnel·le·s font preuve en matière de communication au sujet de la sexualité, notamment en raison de présupposés âgistes, participent à restreindre les droits à l'information, à l'expression sexuelle et à l'égalité et à la non-discrimination des personnes âgées hébergées en maisons de soins palliatifs. En ce sens, l'ensemble des résultats indiquent que le respect accordé aux droits sexuels des personnes âgées en fin de vie est partiel.

Notre recherche souligne par conséquent la nécessité d'une plus grande reconnaissance envers la sexualité des personnes qui se trouvent en contexte de soins palliatifs et particulièrement lorsqu'elles sont en âge avancé. Dans l'optique de soutenir une

approche holistique, dans lesquels s'inscrivent les soins palliatifs, il apparaît important que la dimension sexuelle soit incluse dans la prestation de soins notamment dans les questionnaires d'admission. En effet, comme des auteur·rice·s l'affirment déjà, une réponse à l'ensemble des besoins d'un individu devrait intégrer la sexualité (Blagbrough, 2010; Cagle et Bolte, 2009; Redelman, 2008). De plus, il apparaît nécessaire que des opportunités soient offertes au personnel travaillant en maisons de soins palliatifs afin qu'il développe de meilleures connaissances sur la vie intime et sexuelle des personnes en fin de vie. Ce faisant, ces acquis permettraient aux professionnel·le·s de se sentir plus outillé·e·s et disposé·e·s à aborder les enjeux se rapportant à la sexualité avec leurs patient·e·s âgé·e·s. Pour conclure, cette étude démontre l'importance de sensibiliser et susciter la réflexion des professionnel·le·s travaillant en contexte des soins palliatifs à propos des présupposés âgistes qu'ils et elles entretiennent afin que les personnes âgées et en fin de vie qui le désirent, voient l'ensemble de leurs droits sexuels respectés.

## ANNEXE A

### COURRIEL D'INVITATION À PARTICIPER AU PROJET

Mesdames,  
Messieurs,

Je m'adresse à vous afin de solliciter votre participation à une recherche effectuée dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en sexologie. Ce projet, portant sur la reconnaissance de la sexualité des aîné.e.s en maisons de soins palliatifs, s'adresse aux professionnel.le.s travaillant dans ces milieux et prodiguant, de façon régulière, des soins et services auprès de personnes en fin de vie.

Je vous invite à consulter l'annonce de recrutement ci-jointe, afin de prendre connaissance de la recherche.

Le partage de votre expérience serait grandement apprécié et contribuerait à une recherche visant à explorer, documenter et soutenir les perceptions, les pratiques professionnelles et la prise en charge de la sexualité au sein des maisons de soins palliatifs.

Vous pouvez me faire part de votre intérêt ou de votre refus à participer à ce projet en me réécrivant à cette adresse courriel : [brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca](mailto:brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca). Vous pouvez également me contacter par téléphone pour de plus amples informations concernant le projet (819-342-6825).

Veuillez noter que ce projet s'inscrit dans le cadre d'une formation aux cycles supérieurs et qu'il est indépendant de l'établissement au sein duquel vous travaillez. Ainsi, votre décision de participer ou non à ce projet de recherche n'entraînera aucune conséquence sur votre situation professionnelle.

Vous remerciant grandement de l'attention que vous porterez à ce message,  
Sincères salutations,

Maude Brisson-Guérin  
Candidate à la maîtrise en sexologie, Université du Québec à Montréal

## ANNEXE B

### AFFICHE DE RECRUTEMENT

# *La sexualité des aîné.e.s en soins palliatifs*

**PARTICIPEZ À UNE RECHERCHE VISANT À EXPLORER  
LA COMPRÉHENSION ET LA RECONNAISSANCE DE LA  
SEXUALITÉ DES AÎNÉ.E.S PAR LES  
PROFESSIONNEL.LE.S OEUVRANT EN MAISONS DE  
SOINS PALLIATIFS**

**POUR PARTICIPER VOUS DEVEZ...**

- Être un.e professionnel.le travaillant en maison de soins palliatifs
- Travailler dans ce domaine depuis au moins trois ans
- Être un.e professionnel.le prodiguant soins et services aux personnes en fin de vie

Votre contribution consiste à participer à une entrevue individuelle d'une durée de 60 à 90 minutes portant sur vos perceptions et votre pratique relativement à la sexualité des aîné.e.s en maisons de soins palliatifs.

**SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉ.E.S À PARTICIPER,  
CONTACTEZ-MOI PAR COURRIEL!**

**MAUDE BRISSON-GUÉRIN**  
brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca  
candidate à la maîtrise en sexologie, UQAM

## ANNEXE C

### FORMULAIRES DE CONSENTEMENT



#### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (Pour les entrevues réalisées en présentiel)

*«Les droits sexuels des aîné.e.s en maisons de soins palliatifs au Québec : exploration qualitative des perspectives des professionnel.le.s œuvrant dans ces milieux.»*

Étudiante-chercheure : Maude Brisson-Guérin  
Candidate à la maîtrise recherche-intervention  
Département de sexologie, Université du Québec à Montréal  
Téléphone : (514) 342-6825  
Courriel : brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca

Direction de recherche : Isabelle Wallach  
Professeure  
Département de sexologie, Université du Québec à Montréal  
Téléphone : (514) 987-3000 poste 1645  
Courriel : wallach.isabelle@uqam.ca

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

#### A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

---

##### 1. Description du projet et de ses objectifs

Ce projet vise à mieux comprendre les perceptions, les opinions et les pratiques que les professionnel.le.s en maisons de soins palliatifs entretiennent à l'égard de la sexualité et des droits sexuels des aîné.e.s en fin de vie. Pour ce faire, nous comptons recueillir le point de vue d'une douzaine de professionnel.le.s pratiquant dans ce domaine.

##### 2. Nature et durée de votre participation

Votre participation consiste à accorder une entrevue individuelle à l'étudiante chercheure qui tentera de comprendre vos conceptions et vos pratiques relatives à la sexualité des aîné.e.s en maisons de soins palliatifs. Ainsi, les thèmes qui seront couverts portent sur les perceptions de la sexualité, les pratiques et rôles professionnels adoptés à l'égard de la sexualité et la prise en compte de la sexualité au sein de l'institution. Cette entrevue sera enregistrée, avec votre autorisation, sur support audio afin d'en faciliter ensuite la transcription et devrait durer entre



1h et 1h30 minutes. Le lieu et le moment de l'entrevue seront déterminés avec la chercheuse, selon vos disponibilités.

### **3. Avantages liés à la participation**

Il n'y a pas d'avantage individuel visé par la participation à ce projet. Toutefois, vous contribuerez à développer une compréhension de la conception et des pratiques que les professionnel.le.s entretiennent quant à la sexualité des aîné.e.s en maisons de soins palliatifs puisque les renseignements recueillis permettront la production d'un mémoire sous la forme d'un article qui sera soumis à une revue scientifique pour publication.

### **4. Inconvénients liés à la participation**

Il n'y a pas de risque particulier à participer à ce projet. L'un des inconvénients associés à cette étude est le temps requis pour y participer. Il pourrait être difficile de vous libérer pour participer à l'entretien pour le projet. Également, il est possible que vous viviez un inconfort à l'égard de certaines questions. À tout moment, vous pourrez refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue. Dans le cas où la participation ferait ressurgir des émotions négatives qui nécessiteraient un soutien psychologique, la chercheuse vous fournira les coordonnées de services appropriés.

### **5. Anonymat et confidentialité**

Tout le matériel recueilli lors des entretiens sera rendu confidentiel. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, chaque participant.e à la recherche se verra attribuer un code et seule la chercheuse pourra connaître leur identité. Les données recueillies pendant l'étude (bandes audio et transcriptions) seront protégées d'un mot de passe et gardées sous clé dans un classeur auquel seule l'étudiante-chercheuse aura accès afin d'en assurer la confidentialité. Le matériel sera détruit au maximum cinq années suivant la dernière publication concernant le présent projet.

### **6. Utilisation secondaire des données**

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheur.e.s à ces conditions?

Oui     Non

### **7. Participation volontaire et droit de retrait**

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pourrez à tout moment vous retirer de la recherche, sans devoir justifier votre décision et sans préjudices d'aucune sorte. À ce moment, tous les renseignements vous concernant seront détruits.

### 8. Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

### 9. Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

**Pour toutes questions additionnelles sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet:**

Maude Brisson-Guérin, étudiante chercheuse : [brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca](mailto:brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca)

Isabelle Wallach, directrice du projet de recherche : [wallach.isabelle@uqam.ca](mailto:wallach.isabelle@uqam.ca)

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE FSH (Julie Sergent) : [cerpe.fsh@uqam.ca](mailto:cerpe.fsh@uqam.ca) ou 514-987-3000, poste 3642.

## B) CONSENTEMENT

---

### Déclaration du participant

- Je déclare avoir lu et compris le projet, sa nature et l'ampleur de ma participation.
- Je comprends les risques et inconvénients auxquels je suis exposé.e tels que présentés ci-haut.
- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheuses de leurs responsabilités.
- Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude.
- Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Signature du/de la participant.e :

Date :

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

**Engagement de la chercheure**

Je, soussignée certifie

- Avoir expliqué au signataire les conditions de participation au projet.
- Avoir répondu au meilleure de ma connaissance aux questions qu'il ou elle m'a posé à cet égard
- M'être assurée de lui avoir clairement expliqué sa liberté de mettre fin à sa participation lorsque désiré
- Que je m'engage à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Signature de la chercheure :

Date :

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT  
(Entrevues vidéoconférence)**

*«Les droits sexuels des aîné.e.s en maisons de soins palliatifs au Québec : exploration qualitative des perspectives des professionnel.le.s œuvrant dans ces milieux.»*

Étudiante-chercheure : Maude Brisson-Guérin  
Candidate à la maîtrise recherche-intervention  
Département de sexologie, Université du Québec à Montréal  
Téléphone : (819) 342-6825  
Courriel : brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca

Direction de recherche : Isabelle Wallach  
Professeure  
Département de sexologie, Université du Québec à Montréal  
Téléphone : (514) 987-3000 poste 1645  
Courriel : wallach.isabelle@uqam.ca

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

**A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS**

---

**1. Description du projet et de ses objectifs**

Ce projet vise à mieux comprendre les perceptions, les opinions et les pratiques que les professionnel(le)s en maisons de soins palliatifs entretiennent à l'égard de la sexualité et des droits sexuels des personnes âgées en fin de vie. Pour ce faire, nous comptons recueillir le point de vue d'une dizaine de professionnel(le)s pratiquant dans ce domaine.

**2. Nature et durée de votre participation**

Votre participation consiste à accorder une entrevue individuelle à l'étudiante chercheure qui tentera de comprendre vos conceptions et vos pratiques relatives à la sexualité des personnes âgées en maisons de soins palliatifs. Ainsi, les thèmes qui seront couverts portent sur les perceptions de la sexualité, les pratiques et rôles professionnels adoptés à l'égard de la sexualité et la prise en compte de la sexualité au sein de l'institution. Cette entrevue sera enregistrée, avec votre autorisation, sur support audio afin d'en faciliter ensuite la transcription et devrait durer

entre 1h et 1h30 minutes. L'entrevue sera réalisée en ligne, sur la plateforme Zoom, au moment qui aura été déterminé avec la chercheuse, en fonction de vos disponibilités.

### **3. Avantages liés à la participation**

Il n'y a pas d'avantage individuel visé par la participation à ce projet. Toutefois, vous contribuerez à développer une compréhension de la conception et des pratiques que les professionnel(le)s entretiennent quant à la sexualité des personnes âgées en maisons de soins palliatifs puisque les renseignements recueillis permettront la production d'un mémoire sous la forme d'un article qui sera soumis à une revue scientifique pour publication.

### **4. Inconvénients liés à la participation**

Il n'y a pas de risque particulier à participer à ce projet. L'un des inconvénients associés à cette étude est le temps requis pour y participer. Il pourrait être difficile de vous libérer pour participer à l'entretien pour le projet. Également, il est possible que vous viviez un inconfort à l'égard de certaines questions. À tout moment, vous pourrez refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue. Dans le cas où la participation ferait ressurgir des émotions négatives qui nécessiteraient un soutien psychologique, la chercheuse vous fournira les coordonnées de services appropriés.

### **5. Anonymat et confidentialité**

Tout le matériel recueilli lors des entretiens sera rendu confidentiel. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, chaque participant (e) à la recherche se verra attribuer un code et seule la chercheuse pourra connaître leur identité. Les données recueillies pendant l'étude (bandes audio et transcriptions) seront protégées d'un mot de passe et gardées sous clé dans un classeur auquel seule l'étudiante-chercheuse aura accès afin d'en assurer la confidentialité. Le matériel sera détruit au maximum cinq années suivant la dernière publication concernant le présent projet.

### **6. Utilisation secondaire des données**

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheur(e)s à ces conditions?

Oui     Non

### **7. Participation volontaire et droit de retrait**

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pourrez à tout moment vous retirer de la recherche, sans devoir justifier votre décision et sans préjudices d'aucune sorte. À ce moment, tous les renseignements vous concernant seront détruits.

### 8. Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue.

### 9. Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

**Pour toutes questions additionnelles sur le projet et sur votre participation vous pouvez communiquer avec les responsables du projet:**

Maude Brisson-Guérin, étudiante chercheuse : [brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca](mailto:brisson-guerin.maude@courrier.uqam.ca)

Isabelle Wallach, directrice du projet de recherche : [wallach.isabelle@uqam.ca](mailto:wallach.isabelle@uqam.ca)

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordonnatrice du CERPE FSH (Julie Sergent) : [cerpe.fsh@uqam.ca](mailto:cerpe.fsh@uqam.ca) ou 514-987-3000, poste 3642.

## B) CONSENTEMENT

---

### Déclaration du/de la participant(e)

- Je déclare avoir lu et compris le projet, sa nature et l'ampleur de ma participation.
- Je comprends les risques et inconvénients auxquels je suis exposé(e) tels que présentés ci-haut.
- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheuses de leurs responsabilités.
- Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude.
- Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Signature du/de la participant(e) :

Date :

\_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

**Engagement de la chercheure**

Je, soussignée certifie

- Avoir expliqué au signataire les conditions de participation au projet.
- Avoir répondu au meilleure de ma connaissance aux questions qu'il ou elle m'a posé à cet égard
- M'être assurée de lui avoir clairement expliqué sa liberté de mettre fin à sa participation lorsque désiré
- Que je m'engage à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Signature de la chercheure :

Date :

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

## ANNEXE D

### GRILLE D'ENTRETIEN

#### *Préambule*

Le but du projet est de documenter et d'explorer la reconnaissance ou non des droits relatifs à une sexualité que possèdent les aîné.e.s en maisons de soins palliatifs. Avant de commencer l'entretien, je tiens à vous rappeler que celui-ci sera enregistré. Il peut durer entre 1h et 1h30 en fonction des informations dont vous me ferez part. Si au cours de l'entrevue certaines questions vous mettent inconfortables, il n'y a aucune obligation à ce que vous y répondiez et vous pouvez mettre fin à l'entrevue en tout temps. Aussi, vous devez savoir qu'il n'y a aucune bonne ou mauvaise réponse, nous nous intéressons seulement à vos perceptions et votre expérience; élaborer autant que vous le souhaitez. Finalement, toutes les informations qui seront partagées sont confidentielles et seront conservées de façon anonyme et sécuritaire.

En ce qui concerne le déroulement de l'entretien, nous allons d'abord parler de votre situation professionnelle. Ensuite, nous aborderons vos perceptions en lien avec la sexualité, vos pratiques et votre rôle relativement à la sexualité des aîné.e.s avec lesquelles vous travaillez. Finalement, nous parlerons de la prise en compte de la sexualité au sein de la maison de soins palliatifs.

Avez-vous des questions avant de débiter l'entretien?

#### **Thème d'introduction : situation professionnelle**

- Depuis combien de temps occupez-vous un poste dans le domaine des soins palliatifs?
- Qu'est-ce qui vous intéressait dans ce type de milieu de travail/domaine de soins?
- Quelles sont les principales tâches que vous réalisez dans le cadre de votre profession?
- Quels types de rapport/relation avez-vous avec les gens qui sont hébergés ici?



Thèmes	Questions principales	Relances
Perceptions de la sexualité	<p>1. Comment définissez-vous la sexualité/l'intimité?</p> <p>2. Qu'est-ce que la sexualité chez les personnes âgées en fin de vie évoque pour vous?</p> <p>3. Selon vous, quelle place la sexualité occupe-t-elle dans la vie des personnes âgées en maison de soins palliatifs?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ À quoi est-ce que vous l'associez?</li> <li>➤ Quelles formes peut-elle prendre?</li> <li>➤ Qu'est-ce que vous en pensez?</li> <li>➤ Quels aspects positifs/négatifs voyez-vous à la sexualité en fin de vie?</li> <li>➤ Qu'est-ce que vous pensez de leur expérience de la sexualité comparativement à celle des patient.e.s plus jeunes? En quoi est-ce que cela peut être similaire/différent?</li> <li>➤ Quelles sont ses manifestations?</li> <li>➤ Comment la sexualité se manifeste pour les personnes en couple? Pour personnes seules?</li> <li>➤ Qu'est-ce qui peut expliquer qu'elle occupe peu de place?</li> <li>➤ De quelle façon peut-elle contribuer (ou non) à leur qualité de vie?</li> </ul>
Pratiques et rôles professionnels à l'égard de la sexualité	<p>5. Je vais vous présenter certaines situations fictives et vous demander de me dire ce que vous feriez dans ces cas.</p> <p>a) Un des résidents de la maison de soins palliatifs, âgé de 70 ans, vous informe que son/sa partenaire restera à dormir dans sa chambre cette nuit et que depuis la phase terminale de sa maladie, ils n'ont pas eu l'occasion de vivre une sexualité. Ce soir, il/elle aimerait passer un moment intime avec son/sa partenaire et vous demande conseil afin que cela puisse se réaliser.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Que lui répondez-vous?</li> <li>➤ Comment réagissez-vous (Quelles pensées et quels sentiments cela suscite chez-vous)?</li> <li>➤ Quels types d'actions entreprenez-vous?</li> <li>➤ S'il s'agissait d'une femme auriez-vous la même réaction</li> </ul>

	<p>b) Un des résidents de la maison de soins palliatifs, âgé de 75 ans, vous fait part de sa volonté à passer un moment sans être dérangé afin de s'adonner à des pratiques sexuelles solitaires.</p> <p>6. De votre côté, pouvez-vous penser à des situations impliquant la sexualité d'un.e aîné.e en soins palliatifs auxquelles vous auriez été exposé dans votre pratique?</p> <p>7. Est-ce que et comment partagez-vous ce type de situations entre collègues?</p> <p>8. De façon générale, dans le cadre de votre pratique professionnelle, quel rôle pensez-vous avoir dans la sexualité des personnes âgées dont vous prenez soin?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Que lui répondez-vous?</li> <li>➤ Comment réagissez-vous (Quelles pensées et quels sentiments cela suscite chez-vous)?</li> <li>➤ Quels types d'actions entreprenez-vous?</li> <li>➤ S'il s'agissait d'une femme auriez-vous la même réaction</li>   <li>➤ Si oui, comment avez-vous réagi?</li> <li>➤ Quelles répercussions est-ce que cela a eu sur vos pratiques et votre rôle?</li> <li>➤ Y-a-t-il un.e de vos collègues qui aurait vécu ce type de situation? Si oui, qu'en avez-vous pensez? Quelle a été la réaction de votre collègue?</li>   <li>➤ Y-a-t-il de la concertation au sein de l'équipe de soins?</li> <li>➤ Quels éléments font en sorte que vous en parlez ou non? (contexte, type de personnes?)</li> <li>➤ Comment percevez-vous l'attitude de vos collègues à propos de la sexualité des gens hébergés ici?</li>   <li>➤ Comment est-ce que vous abordez les enjeux liés à la sexualité?</li> <li>➤ Selon vous, d'où vient votre confort ou inconfort à aborder la sexualité dans le cadre professionnel?</li> </ul>
--	---	--

	<p>9. Dans vos pratiques professionnelles, que faites-vous pour répondre aux besoins sexuels et intimes des personnes âgées dont vous prenez soin?</p> <p>10. En tant que professionnel.le, qu'est-ce qui vous aiderait à aborder les enjeux liés à la sexualité avec les personnes âgées dont vous prenez soin?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Comment soutenez-vous leur vécu d'une sexualité? (Quels gestes/paroles?)</li>   <li>➤ Pensez-vous à des stratégies qui vous aideraient à aborder les besoins sexuels et intimes de vos patients? (Formations, d'établir des politiques?)</li> </ul>
<p>Prise en compte de la sexualité au sein de l'institution</p>	<p>11. Quelles possibilités s'offrent aux individus qui veulent vivre une sexualité au sein de la maison de soins?</p> <p>12. Pouvez-vous me parler des politiques au sein de la maison de soins qui concernent la sexualité ou l'intimité?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Quels éléments favorisent l'expression d'une sexualité?</li> <li>➤ Quels éléments font obstacles à l'expression d'une sexualité?</li> <li>➤ Quels sont les endroits/moments propices pour vivre une sexualité dans l'établissement?</li> <li>➤ Considérez-vous que leurs possibilités sont les mêmes que lorsqu'il était à leur domicile? En quoi est-ce que cela est similaire/diffère?</li> <li>➤ Considérez-vous que leurs possibilités sont les mêmes que celles des patient.e.s plus jeunes? En quoi est-ce que cela est similaire/diffère?</li>   <li>➤ S'il y en a, en quoi est-ce qu'elles consistent?</li> <li>➤ Depuis quand est-ce qu'elles sont mis en place?</li> <li>➤ Pour répondre à quels besoins/demandes ont-elles été</li> </ul>

	<p>14. Comment pensez-vous que la mission/les valeurs de la maison peuvent soutenir le vécu d'une sexualité chez les gens âgés en fin de vie?</p>	<p>mises en place?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>➤ S'il n'y en a pas, comment l'expliquez-vous?</li><li>➤ Pouvez-vous m'expliquer en quoi vous en verriez ou non la pertinence?</li> <li>➤ Quels éléments pourraient être mis en place afin de favoriser le soutien de la sexualité/intimité?</li></ul>
--	---	---

ANNEXE E

FICHE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Fiche sociodémographique

Code du participant : \_\_\_\_\_

Date de l'entrevue : \_\_\_\_\_

Âge : \_\_\_\_\_

Genre : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_

Nombre d'années d'expérience professionnelle en soins palliatifs : \_\_\_\_\_

## ANNEXE F

### CERTIFICATS ÉTHIQUE



No. de certificat: 3464  
Certificat émis le: 14-05-2019

#### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	Les droits sexuels des aîné.e.s en maisons de soins palliatifs au Québec : exploration qualitative des perspectives des professionnel.le.s oeuvrant dans ces milieux.
Nom de l'étudiant:	Maude BRISSON-GUÉRIN
Programme d'études:	Maîtrise en sexologie (concentration recherche-intervention)
Direction de recherche:	Isabelle WALLACH

#### Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Anne-Marie Parisot'.

Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

## CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	Les droits sexuels des aîné.e.s en maisons de soins palliatifs au Québec : exploration qualitative des perspectives des professionnel.le.s oeuvrant dans ces milieux.
Nom de l'étudiant:	Maude BRISSON-GUÉRIN
Programme d'études:	Maîtrise en sexologie (concentration recherche-intervention)
Direction de recherche:	Isabelle WALLACH

### Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

## CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.


Titre du projet:	Les droits sexuels des aîné.e.s en maisons de soins palliatifs au Québec : exploration qualitative des perspectives des professionnel.le.s oeuvrant dans ces milieux.
Nom de l'étudiant:	Maude BRISSON-GUÉRIN
Programme d'études:	Maîtrise en sexologie (concentration recherche-intervention)
Direction de recherche:	Isabelle WALLACH

### Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

**Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission.** Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

  
Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH



## RÉFÉRENCES

- Aboderin, I. (2014). Sexual and reproductive health and rights of older men and women: Addressing a policy blind spot. *Reproductive Health Matters*, 22(44), 185-190. doi:10.1016/s0968-8080(14)44814-6
- Alliance mondiale pour les soins palliatifs (WPCA). (2008). *Manuel de soins palliatifs : Améliorer les soins à la source dans un environnement aux ressources limitées*. <https://www.iccpportal.org/sites/default/files/resources/PALLIATIV%20CARE-Toolkits-french%20%2813.01.11%29.pdf>
- Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. <http://acsp.net/media/319550/norms-of-practice-fr-web.pdf>
- Association québécoise de soins palliatifs (AQSP). (2019). *Les soins palliatifs*. [https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2019/06/aqsp\\_brochure\\_web.pdf](https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2019/06/aqsp_brochure_web.pdf)
- Bajos, N. et Bozon, M. (2012). Les transformations de la vie sexuelle après cinquante ans : un vieillissement genré. *Gérontologie et société*, 35 (140), 95-108. doi:10.3917/g.s.140.0095.
- Barker, M. et Langdridge, D. (2010). Whatever happened to non-monogamies? Critical reflections on recent research and theory. *Sexualities*, 13 (6), 748-772. doi:10.1177/1363460710384645
- Barrett, C. et Hinchliff, S. (2018). *Addressing the sexual rights of older people: Theory, policy and practice*. Routledge.
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., Wellman, D. et Bettie, E. (2013). "I always look under the bed for a man". Needs and barriers to the expression of sexuality in residential aged care: the views of residents with and without dementia. *Psychology & Sexuality*, 4 (3), 296-309. doi:10.1080/19419899.2012.713869
- Bauer, M., Haesler, E. et Fetherstonhaugh, D. (2015). Let's talk about sex: Older people's views on the recognition of sexuality and sexual health in the health-care setting. *Health Expectations*, 19(6), 1237-1250. doi:10.1111/hex.12418

- Beaud, J.-P. (2016). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier et I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (6e éd., p. 251-286). Presse de l'Université du Québec.
- Benoot, C., Enzlin, P., Peremans, L. et Bilsen, J. (2018). Addressing sexual issues in palliative care: A qualitative study on nurses' attitudes, roles and experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1583-1594. doi:10.1111/jan.13572
- Bickel, J.-F. (2007). Significations, histoire et renouvellement de la citoyenneté. *Gérontologie et société*, 30 / 120(1), 11-28. doi:10.3917/gs.120.0011
- Blagbrough, J. (2010). Importance of sexual needs assessment in palliative care. *Nursing Standard*, 24(52), 35-39. doi:10.7748/ns2010.09.24.52.35.c7954
- Bouman, W.P., Arcelus, J. et Benbow, S.M. (2006). Nottingham study of sexuality & ageing (NoSSA I). Attitudes regarding sexuality and older people: A review of the literature. *Sexual and Relationship Therapy*, 21 (2), 149-161. doi: 10.1080/14681990600618879
- Braun, V. et Clarke, V. (2012). Thematic Analysis. Dans H.Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf et K. J. Sher (dir.), *APA handbook of research methods in psychology* (vol. 2, p. 57-71). American Psychological Association.
- Butler, R.N. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9 (4), 243-246. [https://doi.org/10.1093/geront/9.4\\_Part\\_1.243](https://doi.org/10.1093/geront/9.4_Part_1.243)
- Cagle, J. et Bolte, S. (2009). Sexuality and life-threatening illness: Implications for social work and palliative care. *Health & Social Work*, 34(3), 223-233. doi:10.1093/hsw/34.3.223
- Cérignat, J. et Tang-Lévêque, A. T. N. (2015). Intimité et sexualité des patients hospitalisés en soins palliatifs : enquête auprès des soignants. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 14(2), 84-90. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.03.004>
- Chappell, N., McDonald, L. et Stones, M. (2008). *Aging in contemporary Canada* (2e éd.). Pearson Prentice Hall.
- Creswell, J.W. et Miller, D.L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory Into Practice*, 39(3), 124-130.
- Delamater, J.D. et Hyde, J.S. (1998). Essentialism vs. social constructivism in the study of human sexuality. *The Journal of Sex Research*, 35 (1), 10-18. <https://doi.org/10.1080/00224499809551913>

- de Vocht, H., Hordern, A., Notter, J. et Van de Wiel, H. (2011). Stepped skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *The Australasian Medical Journal*, 4(11), 610-619. doi:10.4066/AMJ.20111047
- Doll, G. A. (2012). *Sexuality and long-term care: Understanding and supporting the needs of older adults*. Health Professions Press.
- Dupras, A. (2007). Éduquer à la « citoyenneté sexuelle ». Dans D. Poizat et C. Gardou (dir.), *Désinsulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles?* (p. 91-99). Erès. <https://doi.org/10.3917/eres.poiza.2007.01.0091>
- Éditeur officiel du Québec. (2019, 1er octobre). *Loi concernant les soins de fin de vie*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-32.0001.pdf>
- Frankowski, A. C. et Clark, L. J. (2009). Sexuality and intimacy in assisted living: Residents' perspectives and experiences. *Sexuality research & social policy : journal of NSRC*, 6(4), 25–37. doi:10.1525/srsp.2009.6.4.25
- Giami, A. (2015). Sexualité, santé et droits de l'homme : l'invention des droits sexuels. *Sexologies*, 24(3), 105-113. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2015.07.003>
- Giami, A. (2016) De l'émancipation à l'institutionnalisation : santé sexuelle et droits sexuels. *Genre, sexualité & société*, 15. doi : 10.4000/gss.3720
- Gianotten, W. L. (2007). Sexuality in the palliative-terminal phase of cancer. *Sexologies*, 16(4), 299-303. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2006.06.010>
- Gore-Gorszewska, G. (2021). "What do you mean by sex?" A qualitative analysis of traditional versus evolved meanings of sexual activity among older women and men. *Journal of sex research*, 58 (8), 1035–1049. <https://doi.org/10.1080/00224499.2020.1798333>
- Gott, M. (2005). *Sexuality, sexual health and ageing*. Open University Press.
- Gott M., Galena E., Hinchliff, S. et Elford, H. (2004) “Opening a can of worms”: GP and practice nurse barriers to talking about sexual health in primary care. *Family Practice*, 21 (5), 528–536. doi: 10.1093/fampra/cmh509
- Gott, M. et Hinchliff, S. (2003). How important is sex in later life? The views of older people. *Social Science & Medicine*, 56(8), 1617-1628. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00180-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00180-6)

- Gott, M., Hinchliff, S. et Galena, E. (2004). General practitioner attitudes to discussing sexual health issues with older people. *Social Science & Medicine*, 58 (11), 2093- 2103. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.08.025>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie: Plan de développement 2015-2020*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001531/>.
- Gouvernement du Québec. (2016). *Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-828-04W.pdf>
- Haesler, E., Bauer, M. et Fetherstonhaugh, D. (2016). Sexuality, sexual health and older people: A systematic review of research on the knowledge and attitudes of health professionals. *Nurse Education Today*, 40, 57-71. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.02.012>
- Hajjar, R.R. et Kamel, H.K. (2004). Sexuality in the nursing home, part 1 : Attitudes and barriers to sexual expression. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4 (3), 152-156. doi: 10.1097/01.JAM.0000061465.00838.57
- Hébert, M., Nour K., Durivage P., Freitas Z. et Bourgeois-Guérin V. (2010). Les aînés : les grands oubliés des soins palliatifs ?. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel : Perspectives sociales* (p.223-244). Presses de l'Université du Québec.
- Hillman, J. (2012). *Sexuality and aging. Clinical perspectives*. Springer.
- Hinchliff, S. et Gott, M. (2016). Ageing and sexuality in Western societies: Changing perspectives on sexual activity, sexual expression and the 'sexy' older body. Dans E. Peel et R. Harding (dir.), *Ageing and Sexualities : Interdisciplinary Perspectives*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315566207>
- Hordern, A. J. et Street, A. F. (2007). Let's talk about sex: Risky business for cancer and palliative care clinicians. *Contemporary Nurse*, 27(1), 49-60. doi:10.5172/conu.2007.27.1.49
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs - Partie 1: population*

- adulte (20 ans et plus)*. <https://www.inspq.gc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>.
- Isin, E. F. et Turner, B. S. (2002). Citizenship studies: An introduction. Dans E.F. Isin et B.S. Turner (dir.), *Handbook of Citizenship Studies*. SAGE Publications Ltd.
- Janoski, T., et Gran, B. (2002). Political citizenship: Foundations of rights. Dans E.F. Isin et B.S. Turner (dir.), *Handbook of Citizenship Studies*. SAGE Publications Ltd.
- Kelemen, A., Cagle, J., Chung, J. et Groninger, H. (2019). Assessing the impact of serious illness on patient intimacy and sexuality in palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 58(2), 282–288. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.015>
- Krefting, L. (1991). Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 214-222. doi:10.5014/ajot.45.3.214
- La Fontaine, L. (2011). Histoire des soins palliatifs au Québec. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19 (1), 7. <https://www.aqsp.org/bulletin-volume-19-no-1/>
- Landry, S. (2018). Soins palliatifs en oncologie et place de la sexualité. *Revue internationale de soins palliatifs*, 33 (3), 143-148. <https://doi.org/10.3917/inka.183.0143>
- Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J. et Meadows, L. M. (2004). Sexuality in palliative care: Patient perspectives. *Palliative Medicine*, 18(7), 630-637. doi:10.1191/0269216304pm941oa
- Leung, M. W., Goldfarb, S. et Dizon, D. S. (2016). Communication about sexuality in advanced illness aligns with a palliative care approach to patient-centered care. *Current Oncology Report*, 18(2), 11. doi:10.1007/s11912-015-0497-2
- Lister, R. (2002). Sexual citizenship. Dans E.F. Isin et B.S. Turner (dir.), *Handbook of Citizenship Studies*. SAGE Publications Ltd.
- Malta, S., Hocking, J., Lyne, J., McGavin, D., Hunter, J., Bickerstaffe, A. et Temple-Smith, M. (2018). Do you talk to your older patients about sexual health? Health practitioners' knowledge of, and attitudes towards, management of sexual health among older Australians. *Australian journal of general practice*, 47(11), 807–811. <https://doi.org/10.31128/AJGP-04-18-4556>

- Malta, S. et Wallach, I. (2020). Sexuality and ageing in palliative care environments? Breaking the (triple) taboo. *Australasian Journal on Ageing*, 39 (Suppl 1), 71–73. <https://doi.org/10.1111/ajag.12744>
- Matzo, M. et Hijjazi, K. (2009). If you don't ask me...Don't expect me to tell: A pilot study of the sexual health of hospice patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(5), 271-281. doi:10.1097/NJH.0b013e3181b57b59
- Mauboussin, S. et Guy-Coichard, C. (2007). « No sex last nights » ? Sexualité et intimité en phase palliative : attitudes et réflexions de soignants à l'hôpital. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 6(6), 351-358. [https://doi.org/10.1016/S1636-6522\(07\)79711-8](https://doi.org/10.1016/S1636-6522(07)79711-8)
- McAuliffe, L., Bauer, M. et Nay, R. (2007). Barriers to the expression of sexuality in the older person: The role of the health professional. *International journal of older people nursing*, 2 (1), 69-75. doi: 10.1111/j.1748-3743.2007.00050.x
- Mick, J. M. (2007). Sexuality Assessment: 10 Strategies for Improvement. *Clinical journal of oncology nursing*, 11(5), 671-675. doi:10.1188/07.CJON.671-675
- Miles, M. B. et Huberman, A. B. (2003). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes* (2e éd.). De Boeck Université.
- Miller, A. M. (2000). Sexual but not reproductive: Exploring the junction and disjunction of sexual and reproductive rights. *Health and Human Rights*, 4(2), 68-109. doi:10.2307/4065197
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2019). *Cancer : soins palliatifs*. <https://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4<sup>e</sup> éd.). Armand Colin.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, P. Mayer et A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). Gaétan Morin.

- Redelman, M. J. (2008). Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(5), 366-371. doi:10.1177/1049909108318569
- Reynolds, P. et Simpson, P. (2021). *Desexualisation in Later Life: The Limits of Sex and Intimacy*. Bristol University Press.
- Richardson, D. (1998). Sexuality and citizenship. *Sociology*, 32(1), 83-100. doi:10.1177/0038 038598032001006
- Richardson, D. (2000). Constructing sexual citizenship: Theorizing sexual rights. *Critical Social Policy*, 20(1), 105-135. doi:10.1177/026101830002000105
- Roach, S.M. (2004). Sexual behaviour of nursing home residents: Staff perceptions and responses. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (4), 371-379. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03206.x
- Rowntree, M. R. et Zufferey, C. (2015). Need or right: Sexual expression and intimacy in aged care. *Journal of Aging Studies*, 35, 20-25. doi:https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.07.003
- Sandberg, L. (2013) Just feeling a naked body close to you: Men, sexuality and intimacy in later life. *Sexualities*, 16 (3-4), 261-282. https://doi.org/10.1177/1363460713481726
- Sanders, T. (2007). The politics of sexual citizenship: Commercial sex and disability. *Disability & Society*, 22 (5), 439-455. doi: 10.1080/09687590701427479
- Savoie-Zajc, L. (2016). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier et I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (6e éd., p. 337-362). Presse de l'Université du Québec
- Shuttleworth, R., Russell, C., Weerakoon, P. et Dune, T. (2010). Sexuality in residential aged care: A survey of perceptions and policies in Australian nursing homes, *Sexuality and Disability*, 28 (3), 187-194. doi: 10.1007/s11195-010-9164-6
- Société canadienne du cancer (SCC). (2013). *Soins de fin de vie au Québec : priorité aux soins palliatifs : accès, temps, lieu*. <http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx>
- Syme, M.L. (2014). The evolving concept of older adult sexual behavior and its benefits. *Journal of the American Society on Aging*, 38 (1), 35-41.

- Syme, M.L., Lichtenberg, P. et Moye, J. (2016). Recommendations for sexual expression management in long-term care : A qualitative needs assessment. *Journal of Advanced Nursing*, 72 (10), 2457-2467. doi: 10.1111/jan.13005
- Taylor, B. (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliative Medicine*, 28(5), 438-447. doi:10.1177/0269216313519489
- Turner, B. S. (1997). Citizenship studies: A general theory. *Citizenship Studies*, 1(1), 5-18. doi:10.1080/13621029708420644
- Tschiember, M-J. (2020) Il était une fois, les maisons de soins palliatifs du Québec. *Bulletin - Association québécoise de soins palliatifs (AQSP)*, 28 (2), 16-20. <https://www.aqsp.org/bulletin-volume-28-no-2/>
- Trudel, G., Dargis, L., Villeneuve, L., Cadieux, J., Boyer, R. et Préville, M. (2014). Fonctionnement conjugal, sexuel et psychologique des couples âgés vivant à domicile : les résultats d'une enquête nationale avec méthodologie longitudinale (deuxième partie). *Sexologies*, 23 (2), 52-68. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2013.03.006>
- Trudel, G. et Goldfarb, M.R. (2006). L'effet de l'âge sur le répertoire et le plaisir sexuel. *Sexologies*, 15 (4), 266-272. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2006.04.008>
- Villar, F., Celdrán, M., Fabà, J. et Serrat, R. (2014). Barriers to sexual expression in residential aged care facilities (RACFs) : Comparison of staff and residents' views. *Journal of Advanced Nursing*, 70 (11), 2518-2527. doi: 10.1111/jan.12398
- Walz, T. (2002). Cronos, dirty old men, sexy seniors: representations of the sexuality of older persons. *Journal of Aging and Identity*, 7 (2). <https://doi.org/10.1023/A:1015487101438>
- Weeks, J. (1998). The sexual citizen. *Theory, Culture & Society*, 15(3-4), 35-52. doi:10.1177/0263276498015003003
- Weeks, J. (2011). *The languages of sexuality*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203930328>
- Weeks, J. (2016). *Sexuality*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315776811>
- Wilkerson, A. (2002). Disability, Sex Radicalism, and Political Agency. *NWSA Journal*, 14 (3), 33-57. <http://www.jstor.org/stable/4316923>



World association for sexual health (WAS). (2014). *Declaration of sexual rights*.  
<https://worldsexualhealth.net/resources/declaration-of-sexual-rights/>