



UNIL | Université de Lausanne

Unicentre

CH-1015 Lausanne

<http://serval.unil.ch>

Year : 2021

Professionnel·le·s et enfants de résident·e·s face à la sexualité des personnes âgées en Établissement Médico-Social en Suisse

Gavin Amaelle

Gavin Amaelle, 2021, Professionnel·le·s et enfants de résident·e·s face à la sexualité des personnes âgées en Établissement Médico-Social en Suisse

Originally published at : Thesis, University of Lausanne

Posted at the University of Lausanne Open Archive <http://serval.unil.ch>

Document URN : urn:nbn:ch:serval-BIB_38F7A3F78C5F8

Droits d'auteur

L'Université de Lausanne attire expressément l'attention des utilisateurs sur le fait que tous les documents publiés dans l'Archive SERVAL sont protégés par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA). A ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une oeuvre ou d'une partie d'une oeuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). A défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi. Nous déclinons toute responsabilité en la matière.

Copyright

The University of Lausanne expressly draws the attention of users to the fact that all documents published in the SERVAL Archive are protected by copyright in accordance with federal law on copyright and similar rights (LDA). Accordingly it is indispensable to obtain prior consent from the author and/or publisher before any use of a work or part of a work for purposes other than personal use within the meaning of LDA (art. 19, para. 1 letter a). Failure to do so will expose offenders to the sanctions laid down by this law. We accept no liability in this respect.

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

**Professionnel·le·s et enfants de résident·e·s face à la
sexualité des personnes âgées en Établissement Médico-
Social en Suisse**

THÈSE DE DOCTORAT

présentée à la
Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne
pour l'obtention du grade de
DOCTEURE EN PSYCHOLOGIE

par
AMAELE GAVIN

Directrice de thèse
Prof. Marie SANTIAGO-DELEFOSSE, Université de Lausanne

Jury
Prof. Véronique MOTTIER, Université de Lausanne & Jesus College, Université de Cambridge
Prof. HES Delphine ROULET SCHWAB, Haute École de la Santé La Source (HES-SO)
Lausanne
Dr Louis BRAVERMAN, Université Sorbonne Paris Nord

LAUSANNE
(2021)

FACULTÉ DES SCIENCES SOCIALES ET POLITIQUES
INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

**Professionnel·le·s et enfants de résident·e·s face à la
sexualité des personnes âgées en Établissement Médico-
Social en Suisse**

THÈSE DE DOCTORAT

présentée à la
Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne
pour l'obtention du grade de
DOCTEURE EN PSYCHOLOGIE

par
AMAELE GAVIN

Directrice de thèse
Prof. Marie SANTIAGO-DELEFOSSE, Université de Lausanne

Jury
Prof. Véronique MOTTIER, Université de Lausanne & Jesus College, Université de Cambridge
Prof. HES Delphine ROULET SCHWAB, Haute École de la Santé La Source (HES-SO)
Lausanne
Dr Louis BRAVERMAN, Université Sorbonne Paris Nord

LAUSANNE
(2021)



UNIL | Université de Lausanne

Faculté des sciences
sociales et politiques

IMPRIMATUR

Le Décanat de la Faculté des sciences sociales et politiques de l'Université de Lausanne,
au nom du Conseil et sur proposition d'un jury formé des professeurs

- Marie SANTIAGO DELEFOSSE, directrice de thèse, Professeure à l'Université de Lausanne
- Louis BRAVERMAN, ATER à l'Université Sorbonne Paris Nord
- Véronique MOTTIER, Professeure à l'Université de Lausanne et au Jesus College, Université de Cambridge
- Delphine ROULET SCHWAB, Professeure à la Haute École de la Santé La Source (HES-SO) Lausanne

autorise, sans se prononcer sur les opinions de la candidate, l'impression de la thèse de
Madame Amaelle GAVIN, intitulée :

**« Professionnel·le·s et enfants de résident·e·s face à la sexualité des
personnes âgées en Établissement Médico-Social en Suisse »**

Marie SANTIAGO DELEFOSSE
Doyenne

Lausanne, le 28 mai 2021

Résumé

Dans la littérature récente, l'existence d'une sexualité chez les personnes âgées en institution est généralement reconnue. Les études empiriques relèvent toutefois que les professionnels ont des réactions et des modes de gestion hétérogènes, ambivalentes ou contradictoires lorsqu'ils sont confrontés à ces situations. En guise de réponse, l'implication des familles dans la gestion est fréquemment recommandée. Or, les raisons de cette implication et ses conséquences sont peu investiguées.

Cette étude a deux objectifs : premièrement, améliorer la compréhension des enjeux de l'implication des familles. Deuxièmement, identifier les différentes représentations et gestions de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidents. Pour ce faire, nous avons rencontré des professionnels et des enfants de résident, issus de trois établissements médico-sociaux (EMS) de Suisse romande, lors d'entretiens semi-structurés et de groupes focalisés.

Nos résultats montrent que l'intimité et l'affectivité des résidents sont bien accueillies et valorisées dans les EMS. La sexualité rencontre plus d'oppositions dans nos deux populations, avec des différences entre idéal et réalités du terrain, notamment lors d'une incapacité de discernement des résidents. Trois axes principaux se dessinent : une volonté de protéger les résidents et le cadre institutionnel ; un processus de désexualisation, entendu comme un mode défensif ; et une co-construction entre nos deux populations de ce que signifie la sexualité en EMS. L'implication des familles s'inscrit dans ces trois axes et constitue un mode de gestion privilégié des professionnels, notamment pour éviter le choc aux familles, se protéger et se rassurer.

Cette recherche souligne en particulier l'importance des représentations et des mouvements de chacun face à la sexualité — des résidents —, au sein d'institutions caractérisées par une organisation singulière de la sexualité. Nous proposons notamment de repenser la formation continue des professionnels, de questionner certaines logiques institutionnelles et d'intégrer davantage les résidents dans les réflexions et les démarches.

Abstract

In recent literature, the existence of sexuality among older adults in institutions is generally recognized. However, empirical research shows that professionals have heterogeneous, ambivalent, or contradictory reactions and management practices when confronted with these situations. As a response, the families' involvement in management is frequently recommended. Yet, the motives for this involvement and its consequences have been overlooked.

This study has two aims. First, to enhance the understanding of the issues at stake when involving the families. Second, to shed light on the different representations and management practices regarding the intimacy, affectivity, and sexuality of residents. To this end, we interviewed professionals and residents' children, from three nursing homes (NH) in the French-speaking part of Switzerland, using semi-structured interviews and focus groups.

Our results showed that intimacy and affectivity among residents are accepted and encouraged in NH. Sexuality faces stronger resistance in our two populations, with differences between the ideal and the field' realities, especially when residents suffer from lack of discernment. Our results highlight the existence of three main axes: a desire to protect residents and the institutional setting; a process of de-sexualization, understood as a defensive mode; and a co-construction of the meaning of sexuality in NH between our two research populations. The families' involvement is part of these three axes and constitutes a preferred management practice for professionals, mainly to avoid shocking families, and to protect and reassure themselves.

This research brings to light the importance of representations and positioning specific to each person when facing -residents'- sexuality, within institutions characterized by a unique organization of sexuality. We suggest rethinking the training of professionals, reassessing institutional logics, and enhancing the integration of the residents regarding reflections and procedures concerning this issue.

Remerciements

Mes remerciements vont tout d'abord aux participants, professionnel-le-s et enfants de résident-e-s, qui ont accepté de me donner de leur temps pour parler de leurs expériences ; aux directions des EMS qui ont permis que je me rende dans leur établissement ; et aux personnes de contact sur le terrain, notamment Christelle et Jonathan qui ont facilité la collaboration avec les EMS. Je n'aurais pas pu réaliser cette recherche sans ces personnes.

Je tiens ensuite à remercier la Professeure Marie Santiago-Delefosse, ma directrice de thèse, pour m'avoir offert l'opportunité de réaliser cette thèse comme assistante-doctorante en psychologie de la santé, et pour sa transmission des méthodes qualitatives et des approches critiques qui guident ma posture de chercheuse et mes travaux.

Je remercie également les membres du jury, les Professeures Véronique Mottier et Delphine Roulet Schwab et le Docteur Louis Braverman, pour avoir accepté de faire partie du jury et pour leurs retours constructifs et bienveillants qui ont grandement contribué à l'évolution de ce travail.

Un tout grand merci à Mauranne pour son soutien et nos partages durant notre parcours. Les tartines gardent une saveur particulière en y repensant ; à Angélick pour son soutien, son regard précis et son aide ; et aux initiatrices du Schreibshape, Cindy, Jeanne et Jasinta, pour leur super idée d'atelier d'écriture, combinant rigueur « smart » et détente.

Le parcours de thèse est aussi rythmé par des soutiens plus ponctuels, mais précieux. Je remercie le Professeur Pascal Roman pour sa disponibilité lors de questionnements délicats ; Céline pour son soutien, sa compréhension et sa flexibilité durant les dernières étapes ; Jérémy, Sébastien, Claudia, Yasmina, Nahema et Heike pour leurs relectures ; et Mauranne et Pauline pour leur accompagnement durant les passations.

À toute l'équipe de psychologie de la santé, Angélick, Maria, Fabienne, Odile, Juliana, Pauline, Claudia, Yasmina, Mauranne et Sébastien, pour tous nos précieux échanges et nos moments de partage professionnels et non professionnels durant ces années.

Et que dire à mes collègues-amis universitaires ? À la G-Airlines, aux Échalotes qu'il importe de faire revenir au vin blanc, aux membres du Schreibshape, à Philippe et Milou mes colocataires de bureau, à Simon avec son petit poney, et à tous·tes mes collègues qui ont partagé ma vie thésardienne. Un merci ne suffit pas pour rendre compte de la valeur des moments inoubliables passés ensemble. Les midis au travail, les apéros, Halloween, Limites Limites et le mois de décembre ne seront plus jamais les mêmes sans eux.

À toute ma famille, à la famille Marro et à mes amis, qui m'ont accompagnée, écoutée, supportée, soutenue, conseillée, motivée et encouragée dans les bons comme dans les mauvais moments. La fin de la thèse n'a pas toujours été acquise et c'est aussi grâce à eux si j'ai pu en arriver là.

Ce parcours aura aussi été la rencontre d'une vie. À Jérémy pour sa présence, sa complicité, son humour, son soutien et sa patience au quotidien, mais aussi pour ses réflexions, son regard précis et nos discussions inspirantes. Merci de partager et d'illuminer ma vie.

Prologue

She was 82. He was 95. They had dementia. They fell in love. And then they started having sex.

Because both Bob and Dorothy suffer from dementia, the son assumed that his father didn't fully understand what was going on. Bob's son became determined to keep the two apart and asked the facility's staff to ensure that they were never left alone together.

The private-duty nurse who had been tending Bob also had strong feelings about the matter, said the manager: "At first, she thought it was cute they were together, but when it became sexual, she lost her senses" for religious reasons and asked staff members to help keep the two of them apart.

"I don't think he meant his dad any harm, but he couldn't see what his dad needed... He wanted his dad to have a relationship but on his terms: You can sit together at meals, but you can't have what really makes a relationship, and be careful how much you kiss and don't retire to a private place to do what all of us do."

Melinda Henneberger

"An Affair to Remember", Slate, 10 juin 2008¹

¹ <https://slate.com/human-interest/2008/06/she-was-82-he-was-95-they-had-dementia-they-fell-in-love-and-then-they-started-having-sex.html>

Table des matières

Chapitre 1. Introduction	1
Partie I — Revue de la littérature et définition de l’objet d’étude	
Chapitre 2. Personnes âgées atteintes de démences en institution : éléments de contexte	6
2.1. Vieillir et être âgé en Occident	6
2.1.1. Personnes âgées, vieillissement et vieillesse : définitions	6
2.1.2. Vieillissement de la population : statistiques, évolutions et catégorisations	7
2.1.3. Représentations des personnes âgées dans la société : deux tendances contraires.....	10
2.1.3.1. Représentations négatives : âgisme et jeunisme	11
2.1.3.2. Représentations positives : « vague grise » et successful aging.....	13
2.2. Démences et troubles cognitifs chez les personnes âgées	15
2.2.1. Définitions et types	16
2.2.2. Mise en question de la capacité de discernement et de consentement	17
2.3. Institutions pour personnes âgées : un contexte spécifique.....	21
2.3.1. Terminologie, missions, représentations et spécificités	22
2.3.2. Les institutions totales selon Goffman	28
Chapitre 3. Intimité, affectivité et sexualité des personnes âgées	32
3.1. Définitions des concepts	32
3.1.1. Intimité.....	33
3.1.2. Affectivité, vie affective et affection	35
3.1.3. Sexualité.....	37
3.2. Changements dans la conception et le vécu de l’affectivité et de la sexualité dans la société occidentale	39
3.2.1. Évolutions sociétales, médicales et des mœurs autour de l’affectivité et la sexualité.....	39
3.2.2. Incidences des études scientifiques portant sur la sexualité.....	45
3.3. Représentations de l’intimité, l’affectivité et la sexualité des personnes âgées en Occident	50
3.3.1. Intériorisation des représentations et des stéréotypes par les personnes âgées	53
3.4. Vécus de l’intimité, de l’affectivité et de la sexualité des personnes âgées en Occident	56
3.4.1. Dans la population âgée générale.....	56
3.4.2. Perspective et vécus des résidents en institution.....	60
Chapitre 4. Intimité, affectivité et sexualité des personnes âgées en institution	63
4.1. Cadre institutionnel : organisation de la sexualité et paucité d’informations	66
4.1.1. Organisation institutionnelle de la sexualité	67
4.1.2. Absence de règlement, de consigne et de formation quant à la sexualité.....	69
4.2. Réactions, attitudes et gestions des professionnels face à la sexualité en institution	71
4.2.1. Une majorité de résultats peu favorables	72
4.2.2. Hétérogénéité, ambivalences et contradictions	74
4.2.3. Incidence des caractéristiques individuelles et des caractéristiques situationnelles	75
4.3. Incidence des démences et des troubles cognitifs sur la sexualité en institution	77
4.3.1. Considérations éthiques : de l’autonomie des résidents ou de la protection des abus	78
4.3.2. Les comportements sexuels « inappropriés » ou « impropres » dans la littérature.....	81

4.4.	Des familles des résidents : perspectives, implications et interactions avec les professionnels	85
4.4.1.	Perspective des familles face à la vie intime, affective et sexuelle des résidents	85
4.4.2.	De l'implication des familles par les professionnels	88
4.5.	Synthèse de la littérature et limites identifiées	90
Partie II — Élaboration de la recherche : problématique et postures théoriques, méthodologiques et éthiques		
Chapitre 5.	Problématique de recherche	93
5.1.	Précision de la terminologie de « représentation » utilisée	93
5.2.	Problématique et questions de recherche	94
Chapitre 6.	Postures théoriques préalables à la rencontre de terrain	97
6.1.	Approche qualitative constructiviste et critique	98
6.1.1.	Choix et pertinence des approches	101
6.2.	Approches sociales constructivistes de la sexualité	103
6.2.1.	Appui et pertinence de la théorie des scripts sexuels	103
Chapitre 7.	Méthodologie de la recherche	108
7.1.	Récolte des données : mise en place du dispositif et choix des outils	108
7.1.1.	Aménagements du dispositif	109
7.2.	Population et recrutement	111
7.2.1.	Recrutement des institutions : processus et critères de sélection	111
7.2.2.	Recrutement des professionnels : processus et critères de sélection	113
7.2.3.	Recrutement des résidents et de leur enfant : processus et critères de sélection	114
7.2.3.1.	Recrutement et critères propres aux résidents	115
7.2.3.2.	Recrutement et critères propres aux enfants de résident	116
7.2.4.	Caractéristiques des EMS et des participants	118
7.3.	Premier recueil de données : les entretiens semi-structurés	120
7.3.1.	Pertinence de l'outil et mise en pratique sur le terrain	122
7.3.2.	Élaboration et utilisation des guides d'entretien	125
7.4.	Second recueil de données : les groupes focalisés	127
7.4.1.	Pertinence de l'outil et mise en pratique sur le terrain	129
7.4.2.	Élaboration et utilisation des feuilles de route et des vignettes	132
7.5.	Méthode d'analyse des données	135
7.5.1.	Préparation des données : corpus et transcription des entretiens	135
7.5.2.	Terminologie de l'analyse	136
7.5.3.	Analyse thématique de contenu	137
7.5.3.1.	Le logiciel d'analyse textuelle NVivo comme facilitateur de l'analyse	140
Chapitre 8.	Réflexivité et considérations éthiques de la recherche	142
8.1.	Position et posture de la chercheuse	143
8.2.	Démarches et réflexions éthiques de l'étude	146
8.2.1.	Soumission à la Commission d'éthique, modifications et questionnements	146
8.2.2.	Réflexions et mise en application des dispositions éthiques dans l'étude	149
Partie III — Résultats de la recherche		
Chapitre 9.	Résultats des professionnels	153
9.1.	Présentation des participants, des institutions et des conditions de passation	153

9.2.	Thèmes issus de l'ATC des professionnels.....	156
9.2.1.	Présentation générale des thèmes	157
9.2.2.	Thème 1 — Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées (en EMS) .	161
9.2.2.1.	Continuité et importance de la sexualité et de l'affectivité	163
9.2.2.2.	Diminution ou disparition de la sexualité avec l'âge et en EMS.....	165
9.2.2.3.	Théories subjectives : sexualité cachée et différences selon les individus, les genres et les services	167
9.2.2.4.	Héritage du passé et évolutions de la sexualité en EMS	170
9.2.3.	Thème 2 — Réactions des professionnels et des familles : hétérogénéité, entre intolérance et acceptation	173
9.2.3.1.	Réactions souvent négatives des professionnels et des cadres	174
9.2.3.2.	Tolérance, acceptation et ouverture des professionnels	177
9.2.3.3.	Grande hétérogénéité chez les professionnels	181
9.2.3.4.	Perceptions de réactions négatives des familles.....	182
9.2.3.5.	Perceptions de tolérance et ouverture chez les familles	187
9.2.3.6.	Perceptions de réactions variées chez les familles.....	189
9.2.3.7.	Confrontation à la sexualité parentale	190
9.2.4.	Thème 3 — Gestion de l'intimité et de la sexualité.....	194
9.2.4.1.	Complexité de la gestion de la sexualité	196
9.2.4.2.	Protection des résidents.....	198
9.2.4.3.	Protection de la morale et de la norme	200
9.2.4.4.	Protection de la sphère publique	207
9.2.4.5.	Gestion retardée ou évitée de la sexualité.....	210
9.2.4.6.	Posture critique face à la gestion	213
9.2.4.7.	Sexualité envisagée, laissée, mais au conditionnel	216
9.2.4.8.	Situations où l'on voit des choses, mais pas des pratiques sexuelles	220
9.2.5.	Thème 4 — Incidence des démences et des troubles cognitifs sur la gestion.....	230
9.2.5.1.	La capacité de discernement comme point pivot de la gestion	233
9.2.5.2.	Enjeux d'évaluer et de déceler le consentement	237
9.2.5.3.	Gestion entre tolérance conditionnelle et freins comme principe de précaution	242
9.2.5.4.	Femmes victimes et déssexualisation : théories subjectives	247
9.2.6.	Thème 5 — Gestion en interaction de l'affectivité et sexualité	255
9.2.6.1.	Échanges systématiques entre professionnels.....	257
9.2.6.2.	Informations et parfois accords demandés aux familles.....	261
9.2.6.3.	S'entretenir avec la famille pour « faire passer la pilule »	270
9.2.6.4.	Posture critique face à l'implication des familles	273
9.2.6.5.	L'abord difficile de la sexualité	276
9.2.7.	Thème 6 — Postures et réflexivité professionnelles	280
9.2.7.1.	Professionnels, entre le marteau et l'enclume, qui se sentent responsables.....	283
9.2.7.2.	Entre « facilitateur » et « c'est pas mon rôle »	287
9.2.7.3.	Interrogations sur les réactions et gestion à avoir	291
9.2.7.4.	Valeurs professionnelles idéales : respect, neutralité, non-jugement et retenue	294
9.2.7.5.	Manques et entraves organisationnels et structurels.....	298
9.2.7.6.	Besoin de ressources pour (mieux) gérer.....	303

9.3. Synthèse et enseignements des résultats des professionnels.....	305
Chapitre 10. Résultats des enfants de résident	314
10.1. Présentation des participantes et des conditions d'entretiens	315
10.2. Thèmes issus de l'ATC des enfants de résident	322
10.2.1. Présentation générale des thèmes.....	322
10.2.2. Thème 1 — Réactions et implications face à l'intimité du parent.....	325
10.2.2.1. Acceptation et respect de la vie intime et affective du parent.....	328
10.2.2.2. Retenue et blocage face à la sexualité.....	331
10.2.2.3. Implication des enfants positive, parfois conditionnelle	334
10.2.2.4. Manque d'échanges entre enfants et professionnels et non-envie de savoir.....	337
10.2.2.5. Rejet de la confrontation à la sexualité parentale	339
10.2.2.6. Parent asexué en besoin d'affection : théories subjectives	341
10.2.3. Thème 2 — Représentations des responsabilités et de la gestion des professionnels	349
10.2.3.1. Tolérance et respect des professionnels pour l'intimité (conjugale).....	350
10.2.3.2. Importance du lien, des contacts et de la tendresse entre résidents et professionnels	353
10.2.3.3. Les résidents fantasment, les professionnels cadrent : érotisation innocente unilatérale	355
10.2.3.4. Des professionnels experts et responsables pour évaluer et gérer	357
10.2.3.5. Des professionnels qui surinterprètent la sexualité	359
10.2.3.6. Entraves de la vie institutionnelle	361
10.2.4. Thème 3 — Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées	363
10.3. Synthèse et enseignements des résultats des enfants de résident	366
Chapitre 11. Intimité, affectivité et sexualité : de l'utilisation et des représentations des termes	371
Partie IV — Discussion et conclusions de l'étude	
Chapitre 12. Discussion et modélisation des résultats	381
12.1. Synthèse de la démarche de recherche et des résultats	381
12.1.1. Vie intime, affective et sexuelle des résidents : trois cadres × trois axes de force	385
12.2. Cadre des EMS : des institutions régies par une organisation institutionnelle de la sexualité.....	388
12.2.1. Enjeux de la protection et de la surveillance en institution	391
12.2.2. EMS et institution pour personnes handicapées : une organisation institutionnelle et des représentations similaires de la sexualité	394
12.2.3. Professionnels et enfants de résident : deux populations, deux postures et deux moments	395
12.2.4. Co-construction du rôle et de la posture des professionnels.....	397
12.3. Cadre des situations : évaluations et gestions de la vie intime, affective et sexuelle des résidents	400
12.3.1. Des lignes de tensions entre l'idéal, les exigences et les pratiques concrètes.....	403
12.3.2. La protection comme moteur principal des modes de gestion.....	405
12.3.3. Un processus de déssexualisation dans les représentations et la gestion de la sexualité.....	408
12.4. Cadre de la rencontre : interactions entre les professionnels et les enfants de résident	414
12.4.1. L'implication, ses raisons, ses conditions	414
12.4.2. Des conceptions de l'autre et une co-construction, souvent à l'insu des participants	419
12.5. Deux modélisations générales des résultats.....	422
12.5.1. Un continuum selon l'évaluation de la capacité de discernement des résidents	422
12.5.2. Un processus de gestion de la vie intime, affective et sexuelle des résidents	424

Chapitre 13. Conclusions : limites, apports, propositions et ouvertures	427
13.1. Limites de la recherche	427
13.2. Propositions pratiques et ouvertures théoriques	430
13.3. Les mots de la fin.....	439
Chapitre 14. Bibliographie	441
Chapitre 15. Index	463
Chapitre 16. Annexes	467

Note : pour faciliter la lecture du document, nous aurons le plus souvent recours au masculin générique (ex. les professionnels, les enfants de résident). Toutefois, en fonction du contexte, nous féminiserons/masculiniserons à certaines occasions les désignations de personnes, en recourant d'une part au déterminant (la, un, cette, etc.) correspondant au genre de la personne évoquée, et d'autre part au substantif adéquat, qui sera donc féminisé ou masculinisé selon les règles usuelles.

Chapitre 1. Introduction

Notre prologue débute ainsi : « elle avait 82 ans. Il en avait 95. Ils étaient atteints de démence. Ils sont tombés amoureux. Et puis ils ont commencé à faire l'amour ». Ces deux personnes, ce sont deux personnes âgées résidant dans une institution d'hébergement de longue durée proposant un accompagnement médical et social. En Suisse romande, ces institutions sont appelées établissements médico-sociaux, ou EMS. Ces deux résidents tombent amoureux et décident de faire l'amour. Et c'est là que les choses se corsent. Trois raisons principales à cette complication soudaine : la présence de démences, les représentations face à la sexualité de personnes âgées et en situation de dépendance, et la survenue de cette sexualité dans le cadre d'une institution, caractérisée par une organisation singulière, sous le regard des professionnels et éventuellement des familles. Dans le prolongement de ce prologue, ce travail de thèse propose de s'intéresser à la vie intime, affective et sexuelle des résidents d'EMS, qu'ils soient atteints ou non de démences ou de troubles cognitifs, au travers de la perspective de deux populations de recherche, celle des professionnels et celle des enfants de résident.

Mais pourquoi s'intéresser à cette thématique ? D'une part sur la sexualité des résidents, et d'autre part du point de vue spécifique des professionnels et d'un membre particulier des familles ? Tout d'abord, la sexualité des personnes âgées est sous-tendue par deux phénomènes distincts : le vieillissement de la population² à l'échelle mondiale et particulièrement dans les pays industrialisés, et les transformations de la place de la conjugalité et de la sexualité dans notre société occidentale. En Suisse, les personnes de plus de 65 ans représentaient environ 18% de la population en 2015. Ce chiffre pourrait croître jusqu'à 26% en 2045, si la croissance actuelle se poursuit (Office fédéral de la statistique, 2011, 2015). Avec l'avancée en âge, la proportion de personnes souffrant d'atteintes physiques et psychiques augmente, qui peuvent nécessiter l'entrée en institution lorsque la dépendance devient trop importante. Le 20^e siècle a vu des évolutions et des transformations majeures notamment face à la conjugalité et la sexualité, avec un point culminant lors de la révolution sexuelle des années 60-70. L'on a alors constaté une démocratisation progressive des séparations et des recombinaisons notamment chez les plus de 50 ans (Colson, 2007; Crowley, 2019). La sexualité, elle, s'est graduellement dégagée du champ restrictif de la procréation et du mariage (Giami & Hekma, 2015, p. 41) pour être davantage reconnue dans une conception optimiste et source d'épanouissement (Giami, 2020, p. §1), et ce, tant dans les représentations que dans les pratiques. Ces transformations ont également eu une incidence sur les représentations et les pratiques des personnes âgées. Auparavant uniquement représentées

² Le vieillissement des sociétés signifie un nombre plus important de personnes âgées pour un nombre moindre d'enfants. Cela se traduit par une modification de la pyramide des âges, où le haut de la pyramide s'accroît alors que la base reste stable ou tend à diminuer (Office fédéral de la statistique, 2015).

comme asexuelles, dans un état de sagesse qui leur aurait permis de dépasser ces besoins, les représentations et connaissances actuelles tendent plutôt à reconnaître la possibilité et des envies aux personnes âgées de continuer à vivre une vie intime, affective et sexuelle. Une spécificité actuelle consiste en l'arrivée progressive à la retraite des personnes ayant développé et vécu leur conjugalité et leur sexualité dans les années qui ont suivi la révolution sexuelle des années 60-70. L'on peut ainsi envisager un changement important entre les générations passées et celles actuelles et à venir de résidents en institution, notamment du point de vue de la vie intime, affective et sexuelle.

Ensuite dans le milieu institutionnel, face aux professionnels et aux membres des familles. Dans la littérature récente, la place et la continuité de la sexualité chez les résidents sont généralement reconnues, que ce soit dans les recherches empiriques ou dans des documents émanant d'institutions, d'associations et parfois de gouvernements. Pourtant, une majorité d'études empiriques présentent une situation défavorable de la vie intime et sexuelle en institution, avec de nombreux défis, difficultés et barrières. L'expression sexuelle y est alors souvent supprimée, ignorée, ou mal comprise (Elias & Ryan, 2011; Frankowski & Clark, 2009; Tarzia, Fetherstonhaugh, & Bauer, 2012; Vandrevalla, Chrysanthaki, & Ogundipe, 2017). Face aux professionnels, population privilégiée des études sur le sujet, les résultats relèvent une grande hétérogénéité des réactions et des gestions des situations impliquant la vie intime, affective ou sexuelle des résidents, avec des postures ambivalentes, voire contradictoires. L'on retrouve fréquemment des attitudes défavorables et jugeantes (Aguilar, 2017; Hajjar & Kamel, 2004; Parker, 2006; Roach, 2004), et un manque de considération ou une vision basée sur les problèmes et le caractère inapproprié de l'expression sexuelle en cas de démences (Alagiakrishnan et al., 2005; Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia, Nay, & Beattie, 2014; Hayward, Robertson, & Knight, 2013; Srinivasan & Weinberg, 2006; Tucker, 2010; R. F. Ward & Manchip, 2013). En réponse à cela, les conclusions de ces études, les guides de bonnes pratiques et les chartes promulguent fréquemment l'implication des familles. Or, les raisons et les conséquences de cette implication ne sont que peu investiguées, malgré le rôle influant que peuvent avoir les familles (Bauer, Haesler, & Fetherstonhaugh, 2019; Bauer, Nay, et al., 2014; Frankowski & Clark, 2009; Ribes, 2011; Wiskerke & Manthorpe, 2018).

Pour répondre à ce manque, notre recherche s'est organisée autour de deux objectifs principaux : le premier était de mieux comprendre les différentes représentations et modes de gestion mis en place par les professionnels et les enfants de résident, face à l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidents. Le second était d'améliorer la compréhension des enjeux de l'implication des familles, les raisons, les vécus et les attentes qui la sous-tendent et les conséquences qui en découlent. Pour répondre à ces objectifs, nous avons adopté une méthodologie qualitative, avec la conduite d'entretiens semi-structurés de recherche auprès des deux populations et des groupes focalisés avec les professionnels. Afin de pouvoir considérer le contexte institutionnel, nous avons

choisi d'effectuer le recrutement au sein de trois EMS de Suisse romande, composés de services gériatrique et psychogériatrique.

Dans nos résultats, nous verrons que les modes de gestions mis en place par les professionnels répondent en grande partie à une volonté de faire au mieux et de protéger les résidents, dans des situations jugées complexes, délicates et qui soulèvent de nombreuses incertitudes. Ces modes de gestions s'accompagnent fréquemment de théories subjectives et de scénarios culturels dans les deux populations qui présentent majoritairement les résidents comme vulnérables, asexuels et aux prises avec leur pathologie. Les situations, mais aussi les représentations et les modes de gestion s'inscrivent dans le cadre institutionnel plus large qui traverse et influence l'ensemble des protagonistes et des conditions. Nous verrons également que dans ce contexte, l'implication des familles est un mode de gestion privilégié très fréquent, parfois attendu du côté des enfants de résident, et qui se fait principalement pour protéger les résidents, le cadre institutionnel, les professionnels et les familles. L'implication permet en outre pour les professionnels de déléguer une part de la responsabilité dans les décisions. Finalement, nous verrons que les professionnels et les enfants de résident font état de représentations et de conceptions de l'autre groupe parfois contradictoires. Au moment de la rencontre effective, ces éléments se confrontent et peuvent donner lieu à une co-construction, qui dans certains cas, contribuerait à alimenter des représentations négatives au sujet de la vie sexuelle des personnes âgées.

Si notre recherche s'inscrit dans la continuité des études qualitatives sur le sujet, elle offre également un regard singulier et original en intégrant empiriquement la perspective d'un membre des familles au sujet de leur implication dans la gestion de la vie intime, affective et sexuelle en institution. Nous nous intéressons également à la sexualité au sens large pour les résidents, et non pas seulement à la survenue de la sexualité dans la relation de soin. Et ceci, pour l'ensemble des résidents, qu'ils soient atteints ou non de démences ou de troubles cognitifs.

Ce manuscrit nous permettra de présenter, de détailler et de justifier de l'ensemble des étapes de cette recherche. Pour ce faire, nous avons organisé nos propos en quatre parties, respectant une logique classique d'un rapport de recherche. La partie I s'attèle à la définition et à la contextualisation de l'objet d'étude grâce à la revue de la littérature. Les chapitres 2 à 4 nous permettront de présenter les connaissances et les constructions de sens au sujet de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité chez les personnes âgées, en procédant du contexte le plus large (la société), au plus restreint (les institutions). Tout au long de ces chapitres, nous relèverons plusieurs limites, point de départ de notre problématique.

La partie II, composée de quatre chapitres (5 à 8), nous permettra de présenter et de justifier la manière dont cette recherche a été élaborée et conduite. La problématique, nos postures théoriques, la méthodologie, et les considérations réflexives et éthiques y seront développées.

La partie III constitue le corps de ce manuscrit et se compose de trois chapitres (9, 10, 11). Elle sera l'occasion pour nous de présenter les résultats de nos deux populations. Le chapitre 11 fera figure de prémisses à la discussion, en ce qu'il présente des données sous un regard nouveau, tout en reprenant déjà quelques points clés de nos résultats.

La partie IV nous permettra finalement de reprendre nos résultats pour les discuter, d'une part en confrontant les regards de nos deux populations, et d'autre part en effectuant un retour à la littérature. Elle apportera également une conclusion à ce travail, en évoquant les limites, mais aussi les propositions et les perspectives qu'ouvre cette recherche.

Partie I — Revue de la littérature et définition de l’objet d’étude

Cette première partie sera pour nous l’occasion de dresser un panorama sur la littérature existante³ autour de notre objet de recherche. À l’origine de notre problématique, la revue de la littérature donne aussi à voir les constructions de sens quant à cet objet. En effet, les écrits (scientifiques) participent de la définition, de la construction et de la transmission d’un certain nombre de savoirs, dans un contexte donné et selon les choix et positionnements des chercheurs. La revue permet ainsi d’appréhender la manière dont on parle et dont on écrit au sujet de notre objet de recherche. Nous avons identifié plus de 150 sources portant spécifiquement sur la vie intime, affective et sexuelle des personnes âgées en institution. Ceci grâce à une exploration approfondie la base de données APA PsycInfo, à l’aide de plusieurs termes libres et descripteurs associés à la vedette-matière (thésaurus)⁴. Pour l’ensemble des sources identifiées, les listes de références, les articles similaires et les *citing articles* ont été consultés pour compléter la recherche. Nous avons également parcouru la littérature de champs connexes. Principalement constituées d’articles scientifiques, nos sources comprennent également des ouvrages, des thèses publiées ou non publiées, mais aussi des rapports gouvernementaux, des guides de bonnes pratiques et des chartes associatives ou institutionnelles.

Pour rendre compte de cette littérature, nous organiserons notre propos en trois chapitres. Le Chapitre 2 a pour but d’introduire des éléments de contexte cruciaux dans les approches qualitatives dans lesquelles nous nous inscrivons. Penser l’intimité, l’affectivité et la sexualité des personnes âgées en institution nécessite une connaissance des enjeux sociétaux et historiques actuels propres au contexte dans lequel notre étude a été conduite, à savoir la Suisse romande. Le Chapitre 3 définit les notions d’intimité, d’affectivité et de sexualité, dans le but de présenter l’état des connaissances sur les représentations qui les sous-tendent ou qui les accompagnent lorsqu’elles touchent aux personnes âgées. Le Chapitre 4 se rapporte finalement au cœur de notre

³ Il est important de souligner que cette revue de la littérature n’est pas une revue systématique. Nous avons sélectionné les travaux anglophones et francophones pertinents en regard de notre thématique, avec un tri supplémentaire selon les dates de publication. Nous n’avons conservé que les sources à partir des années 2000. Les seules exceptions sont les travaux précurseurs de certains auteurs ou ceux ayant encore une influence notable actuellement.

⁴ Concernant notre thématique spécifique de recherche (Chapitre 4), pour identifier les populations qui nous intéressaient, nous avons utilisé des combinaisons avec les opérateurs booléens AND et OR des mots-clés suivants : *aged, aging, elderly, seniors, older adults, older people, nursing home residents, residents perspective ; care staff, nursing home staff, *health personnel, staff perspective ; family member, family, family perspective, et staff–family relationship*. Pour cibler les institutions, nous avons eu recours aux mots-clés : *homes for the aged, nursing homes, long-term care, residential home, care homes for older people, residential aged care residential care, residential facilities, et aged care*. Et pour les thématiques : *intimacy, affectivity, sex, sexual attitude*, sexual behavi*, sexual activity et sexual expression**. Nous avons finalement inclus l’enjeu des atteintes psychiques des résidents à l’aide des mots-clés *dementia et mild cognitive impairment*.

objet de recherche. Il présente non seulement les spécificités du milieu institutionnel face à la vie intime, affective et sexuelle, mais aborde également la perspective des professionnels et de celle, nettement plus rare, des familles de résident.

Chapitre 2. Personnes âgées atteintes de démences en institution : éléments de contexte

2.1. Vieillir et être âgé en Occident

Aujourd'hui en Occident, on ne « devient vieux que très âgé » (Lalive d'Epinay & Cavalli, 2013, p. 15). Cette citation illustre le processus de vieillissement à notre époque et introduit notre propos ci-dessous. Nous aborderons ainsi les significations et les évolutions du vieillissement dans nos sociétés occidentales pour ensuite explorer la manière dont ces mêmes sociétés se représentent la vieillesse et le fait d'être âgé.

Bien que les personnes âgées n'aient pas constitué notre population de participants dans cette étude⁵, il est important de présenter ces aspects, qui seront par la suite mis en lien avec la manière dont l'intimité, l'affectivité et la sexualité des personnes âgées sont vécues, perçues et gérées dans la société, et plus particulièrement en institution (Chapitre 4).

2.1.1. Personnes âgées, vieillissement et vieillesse : définitions

Jusqu'ici, nous avons eu recours à différents termes : vieillissement et personnes âgées, vieillir, être vieux et être âgé. Nous pouvons également ajouter celui de vieillesse. Bien que proches, ce ne sont pas des synonymes. Si l'appellation des « personnes âgées » est simple, en ce qu'elle regroupe l'ensemble des personnes âgées de plus de 65 ans⁶, les autres termes nécessitent davantage de précisions. Il existe également des distinctions à apporter entre les états biologiques et physiologiques qui sont objectivables, et les états subjectifs, tel qu'ils sont perçus et vécus par les personnes, psychologiquement et corporellement.

Le vieillissement consiste en un processus normal, lent et complexe, impliquant des facteurs physiologiques, biologiques et sociaux, qui commence dès la conception et se poursuit au cours de la vie (Richard & Mateev-Dirkx, 2004). Ce processus n'est donc pas intrinsèquement lié au grand âge. Le vieillissement est théorisé de manière différente selon les orientations théoriques. Dans notre culture occidentale, il est perçu comme un enchaînement entre croissance, maintien et déclin. Ainsi, jusqu'au milieu de la vie, ce processus est associé au développement, alors qu'à l'âge

⁵ Ce choix est discuté dans la seconde partie de ce travail, Chapitre 7.

⁶ Cette limite à 65 ans, signifiant l'âge de la retraite des hommes en Suisse, correspondait dans l'après-guerre à l'espérance de vie. Au-delà, les personnes entraient dans une période caractérisée par des pertes importantes. La retraite avait alors pour objectif de permettre aux personnes de vivre leur fin de vie avec « dignité » (Lalive d'Epinay & Cavalli, 2013).

avancé, il devient plutôt lié à des pertes, à un déclin et à une déchéance (Butler, 1989; Gott, 2005; Heywood et al., 2019). Richard et Mateev-Dirkx (2004) proposent au contraire de penser le vieillissement tout au long de la vie comme une ligne droite plate afin de signifier l'adaptation de l'humain à son milieu, ceci au travers de « *régulation, dérégulation et transrégulation*⁷ des conduites » (p. 6). Cette conception permet de dépasser la notion de fatalisme sous-tendue par la conception du vieillissement vu comme un ensemble de déclin (Richard & Mateev-Dirkx, 2004). Nous nous alignons sur cette conception du vieillissement en ce qu'elle permet de penser l'intimité, l'affectivité et la sexualité avec l'avancée en âge non pas comme des aspects de la vie voués à disparaître selon une logique de déclin, mais plutôt comme un ensemble de modifications — voire de dérégulations — accompagné d'adaptations et de régulations possibles.

La vieillesse peut être définie comme un état de la personne dans son âge avancé, avec un début fixé arbitrairement dans le courant de la soixantaine (Richard & Mateev-Dirkx, 2004). La vieillesse commencerait donc à partir de l'âge de la retraite, soit en Suisse à 64 ans pour les femmes, et 65 ans pour les hommes. Pourtant, nous pouvons nous poser la question de savoir si le fait d'être (très) âgé signifie « être vieux » (Lalive d'Epinay & Cavalli, 2013). Cette question nous amène à considérer la différence entre d'une part l'âge chronologique, dont l'avancée est inexorable, et l'âge fonctionnel d'autre part, qui concerne « l'évaluation des capacités d'adaptation psychique et physique à l'environnement avec les moyens à sa disposition à un moment précis » (Richard & Mateev-Dirkx, 2004, p. 9). La question souligne également la perception subjective des personnes de se sentir vieille psychologiquement et corporellement. Concernant cette perception subjective, la littérature met en avant qu'avec l'avancée en âge, « les vieux, c'est souvent les autres » (Griner-Abraham, 2010; Lalive d'Epinay & Cavalli, 2013; Ribes, 2014). En effet, « l'âge d'entrée dans la vieillesse est repoussé au-dessus de son propre âge, et ceci jusqu'à 70 ans » (Hummel & Tettamanti, 2009, p. 2). Il peut donc exister un décalage entre les représentations véhiculées sur ce que signifie « être vieux » et ce qui est perçu subjectivement pour soi, lorsque les personnes atteignent un certain âge (Chrisler, Barney, & Palatino, 2016). Ainsi, les « vrais vieux » seraient en fait les personnes qui sont plus malades, plus handicapées ou plus désorientées que soi. Aux environs de la septantaine, cet écart commence cependant à se réduire, et ce jusqu'aux environs de 80 ans, où plus de 95% des individus s'identifient à la vieillesse (Hummel & Tettamanti, 2009; Lalive d'Epinay & Cavalli, 2013).

2.1.2. Vieillesse de la population : statistiques, évolutions et catégorisations

Actuellement, nous observons un vieillissement de la population à l'échelle mondiale, et particulièrement dans les pays industrialisés. Cette tendance est amenée à se poursuivre durant les années à venir. En effet, une étude réalisée en 2014 par le Bureau du recensement des États-Unis

⁷ L'italique ici respecte la forme de la source.

prévoit que d'ici 2050, environ 100 pays dans le monde seront composés d'une proportion de personnes âgées supérieure à 20%, contre 50 pays en 2010 (US census bureau, 2014, pp. 18-19). En Suisse plus spécifiquement, selon l'Office fédéral de la statistique [OFS], les personnes âgées représentaient environ 18% de la population en 2015, alors que cette proportion pourrait atteindre plus de 26% en 2045, si la croissance actuelle se poursuit (Office fédéral de la statistique, 2011, 2015).

Deux raisons principales expliquent ce vieillissement de la population : le déclin de la fécondité et la diminution du taux de mortalité (M. Bernard & Scharf, 2007; Office fédéral de la statistique, 2015). Il y a donc un nombre moins important de nouveau-nés⁸ et une augmentation du nombre de personnes âgées. Cela est notamment dû à l'arrivée progressive des « baby-boomers » à l'âge de la retraite. Cette appellation des baby-boomers désigne les personnes nées durant le pic de natalité qui a suivi la Deuxième Guerre mondiale jusque dans le début des années 70 (Lanzieri, 2011). Parallèlement, l'amélioration des conditions sociétales, économiques, hygiéniques, médicales et technologiques de ces dernières décennies a amené de grands progrès dans le maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne, ainsi que dans le traitement des maladies, dans la guérison de celles-ci et la réadaptation qui s'en suit (Office fédéral de la statistique, 2016). Ces changements ont progressivement permis une diminution du taux de mortalité et un accroissement de l'espérance de vie⁹, permettant à une plus grande proportion de la population d'atteindre des âges avancés (Office fédéral de la statistique, 2015). Un autre indicateur témoigne également de l'évolution de ces conditions : celui de l'espérance de vie en bonne santé¹⁰. En Suisse, cet indice est particulièrement élevé, environ 67 ans pour les femmes et les hommes. Ainsi, les individus des pays très développés vivent non seulement plus longtemps, mais également plus longtemps en meilleure santé et sans grand handicap (Office fédéral de la statistique, 2016).

Avec l'augmentation notable de l'espérance de vie et de l'espérance de vie en bonne santé, un écart important s'est formé entre l'âge de la retraite et le moment où surviennent les premiers déclin. De ce fait, le regroupement sous une même appellation de personnes entre 65 et 75-80 ans en relative bonne santé, et celles plus fragiles de 80 ans et plus, a perdu progressivement de son sens. Que ce soit dans la société en général ou dans la recherche, la nécessité est apparue de diviser la catégorie des « personnes âgées », qui jusqu'alors couvraient de manière indistincte environ

⁸ En Suisse, il s'agit en moyenne de 1,8 enfant par ménage en 2017 selon l'OFS.

⁹ En Suisse, l'espérance de vie à 65 ans a augmenté d'environ 7 ans entre 1960 et 2019, pour passer de 15,1 ans à 22,7 ans pour les femmes, et de 12,9 ans à 20 ans pour les hommes (Office fédéral de la statistique, 2019b). L'OFS estime que cette tendance va se poursuivre pour atteindre 26,7 ans et 23,6 ans respectivement pour les femmes et les hommes d'ici à 2060 (Office fédéral de la statistique, 2010). Notons toutefois qu'en raison de la pandémie de SARS-CoV-2 en 2020 et 2021, l'espérance de vie en Suisse a été revue à la baisse pour retrouver des chiffres proches de ceux de 2015, correspondant à une perte de 7,5 mois par rapport aux chiffres de 2019 (Locatelli & Rousson, 2021).

¹⁰ « L'espérance de vie en bonne santé est établie à partir de l'espérance de vie de chaque classe d'âge et de la part des personnes qui, dans chaque classe d'âge, se sentent en bonne santé ou malades. La conception de l'espérance de vie en bonne santé considère donc non seulement la durée de vie, mais aussi la qualité de la santé dans les années de vie écoulées » (Office fédéral de la statistique, 2016).

30 ans d'expériences et de vécus très divers (Hawranik & Pangman, 2002). En réponse à cela, le début des années 80 a vu l'apparition d'une nouvelle catégorie regroupant les personnes de 80 ans et plus, catégorie dite du « quatrième âge » en Europe et des « old-old »¹¹ aux États-Unis (Lalivé d'Épinay & Cavalli, 2013; US census bureau, 2014; Walsh, 2009). Comme le soulignent Lalivé d'Épinay et Cavalli (2013) : le troisième âge « s'offre aux individus à un stade déjà avancé du parcours de vie comme une nouvelle étape riche de potentialité, une parenthèse certes, mais de plus en plus longue, avant que la vieillesse ne vienne inexorablement la fermer » (p. 11). Tandis que « le quatrième âge désigne [...] ce stade de la vie marqué par le déclin biologique [...] qui n'intervient pour la grande majorité qu'à un âge très avancé » (p. 10). Cette distinction supplémentaire offre davantage de précision pour considérer les différences qui existent entre les personnes âgées dès 65 ans jusqu'à l'âge de la mort.

En Suisse, ces catégories peuvent être mises en lien avec l'état de santé¹² : une majorité de personnes âgées de 65 à 80 ans sont indépendantes et en santé¹³. La fragilité augmente ensuite progressivement entre 80 et 84 ans, avec une proportion relativement égale entre personnes indépendantes et personnes fragiles et l'apparition du statut de dépendance. Au-delà de 84 ans, l'état de fragilité devient majoritaire et l'état de dépendance augmente. À partir de 90 ans, cet état de dépendance devient lui aussi majoritaire (Lalivé d'Épinay & Cavalli, 2013).

Il existe donc une grande hétérogénéité, notamment concernant la santé, dans le vécu des personnes appartenant au troisième âge et au quatrième âge. À l'intérieur même de ces deux groupes de population, des différences interpersonnelles importantes peuvent être constatées, peut-être plus encore que dans n'importe quelle autre tranche de population (Lalivé d'Épinay & Cavalli, 2013). Cette hétérogénéité doit être considérée tout au long de cette partie théorique, mais également au long de l'entier de la thèse¹⁴.

Au-delà de ces différences « intra-groupes », il existe donc également des distinctions entre les générations. Les différentes époques, les événements historiques marquants, ainsi que les

¹¹ Il existe toutefois des différences entre ces deux termes dans la manière de concevoir le processus du vieillissement et les personnes âgées. Si le quatrième âge considère plutôt une approche individuelle du vieillissement qui passe par deux étapes, les « old-old » quant à eux désignent davantage la population vieillissante (Lalivé d'Épinay & Cavalli, 2013).

¹² Lalivé d'Épinay et Cavalli (2013) distinguent trois niveaux dans l'état de santé : 1) la dépendance fonctionnelle, où la personne est incapable d'effectuer seule des activités de la vie quotidienne de base ; 2) la fragilité, qui entend l'absence d'incapacité fonctionnelle, mais des atteintes dans les domaines tels que les aptitudes sensorielles, motrices et cognitives ; 3) l'indépendance ou la bonne santé, sans atteintes ou entraves dans la réalisation des activités quotidiennes.

¹³ « Trois quarts des personnes de 55 ans et plus déclarent que leur santé est (très) bonne (74,6%), sans différence de sexe. Cette part diminue avec l'âge : 77,3% des 55-74 ans disent être en (très) bonne santé contre seulement 67,0% des personnes de 75 ans et plus » (Office fédéral de la statistique, 2019a, p. 2). Des différences sont constatées selon le niveau de formation, avec une meilleure santé rapportée lors d'un degré de formation plus élevé.

¹⁴ Par souci de simplification dans le texte, nous garderons l'appellation générale des « personnes âgées » et préciserons « troisième âge » ou « quatrième âge » lorsque cela est pertinent et nécessaire. Relevons toutefois que ces deux catégories peuvent renvoyer à une théorisation de la vieillesse entendue comme un processus continu et universel (Braverman, 2021, communication personnelle). Nous y aurons donc recours avec parcimonie, et uniquement dans le but de distinguer au besoin la catégorie autrement très hétérogène des « personnes âgées ».

différentes évolutions ayant eu lieu au cours de ce dernier siècle sont autant de facteurs qui ont une incidence sur un effet générationnel. En fonction de la génération à laquelle nous appartenons, les représentations, les mœurs et dès lors les modes de vie et les vécus ne seront pas les mêmes. L'American Psychiatric Association (2014, p. 40) précise qu'il est important de prendre en compte l'appartenance à une cohorte donnée de générations pour fournir des services d'ordre psychologique, afin de respecter et d'approcher au mieux ces différences. Cette thèse s'intéressant aux notions d'intimité, d'affectivité et de sexualité, les évolutions passées, présentes et à venir les entourant rendent d'autant plus importante la prise en compte des effets de génération. Ceci non seulement sur la manière de parler et de vivre ces aspects, mais également la place qu'ils occupent au sein de la société. Le vécu et les représentations d'une personne âgée de 96 ans seront probablement différents de ceux d'une personne de 65 ans, et tous deux seront également différents pour une personne de 20 ans. Ainsi, indépendamment de l'âge, toute personne est influencée par sa propre génération. Ceci aura une incidence sur le vécu subjectif, mais plus particulièrement — ce qui nous intéresse pour ce travail — sur les représentations que l'on peut se faire de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des personnes âgées, que l'on appartienne à ce groupe ou non.

Dans la lignée des recommandations de l'American Psychiatric Association, il s'agit donc de prendre en compte l'effet générationnel, notamment lorsque nous traitons de thématiques ayant fortement évolué au cours des dernières décennies. Pour ce faire, nous présenterons ici deux pôles : d'une part, les représentations entourant les personnes âgées et le vieillissement au sens large au sein de la société — en dehors de considérations pour les dimensions de l'intimité, l'affectivité et la sexualité. D'autre part, les évolutions propres aux trois dimensions ci-dessus survenues au cours du 20^e siècle, et de la manière dont les populations âgées — actuelles et à venir — sont et seront impactées par ces changements. Ce second pôle sera abordé dans le Chapitre 3 (section 3.4).

2.1.3. Représentations des personnes âgées dans la société : deux tendances contraires

Parallèlement aux évolutions démographiques, il existe un certain nombre de représentations entourant les personnes âgées, qu'elles soient du troisième ou du quatrième âge. Ces représentations ont bien entendu été sujettes à des évolutions historiques, culturelles et sociétales en fonction des époques et de la place des personnes âgées au sein de ces sociétés. Il ne s'agit pas ici de fournir un historique de ces représentations, mais plutôt d'en faire un aperçu actuel dans nos sociétés occidentales industrialisées, et plus particulièrement en Suisse.

Actuellement, deux tendances contraires peuvent être observées en Occident (Adam, Joubert, & Missotten, 2013). La première concerne des représentations et des stéréotypes majoritairement négatifs au sujet des personnes âgées. La seconde est une vision plus positive de ces dernières,

avec l'arrivée à la retraite vue comme une étape de nouvelles possibilités et d'épanouissement personnel. Cette seconde vision, plus récente, est une conséquence du vieillissement de la population, mais surtout de la meilleure santé des personnes du troisième âge. Cette nouvelle tendance n'est toutefois pas sans dérive (Leleu, 2003). Dans ces deux tendances, nous pouvons envisager une différence et un déplacement entre le troisième et quatrième âge : si les représentations évoluent vers une connotation plus positive envers les personnes âgées, cela concerne principalement celles du troisième âge, les « jeunes seniors » (S. R. Levy & Macdonald, 2016; Weiss, 2020). Les personnes du quatrième âge, susceptibles d'être plus fragiles, voire en mauvaise santé, font toujours l'objet de représentations plutôt négatives (Adam et al., 2013). Nous allons à présent détailler tour à tour ces deux tendances.

2.1.3.1. Représentations négatives : âgisme et jeunisme

Richard et Mateev-Dirkx (2004) précisent que « les vieux, la vieillesse et le vieillissement sont trop souvent porteurs d'une schématisation outrancière ou d'une généralisation abusive de faits qui ne s'appuient pas sur une connaissance scientifiquement valable » (p. 10). Si les stéréotypes sont des opérations mentales courantes et nécessaires pour appréhender notre environnement, ils peuvent être délétères s'ils sont majoritairement négatifs, comme c'est le cas ici pour les personnes âgées. Ils sont alors préjudiciables : bien qu'erronés, ils conduisent à un ensemble de préjugés et d'attitudes¹⁵ négatives de la part de la société et des personnes âgées elles-mêmes, qui intériorisent¹⁶ ces stéréotypes (Aizenberg, Weizman, & Barak, 2002; American Psychiatric Association, 2014; Richard & Mateev-Dirkx, 2004; Thornton, 2002). Ils sont d'autant plus préjudiciables qu'ils restent largement répandus dans la société et véhiculés par les médias¹⁷, malgré une augmentation des représentations positives (Rozanova, 2010).

Ces stéréotypes et attitudes négatives conduisent à l'âgisme (ou âgisme, en fonction des auteurs), développé par Butler (1969) à la fin des années 60. Ce concept évoque et regroupe toutes les formes de réactions hostiles, de discrimination et de stigmatisation issues de ces stéréotypes et attitudes négatifs envers les personnes âgées, par le seul fait qu'elles soient « vieilles » (Adam et al., 2013; McGuire, 2009; Richard & Mateev-Dirkx, 2004). Butler (1969) précise que : « age-ism reflects a deep seated uneasiness on the part of the young and middle-aged – a personal revulsion to and distaste for growing old, disease, disability; and fear of powerlessness, "uselessness," and

¹⁵ Selon Moscovici (1976), l'attitude exprime un positionnement, une orientation générale, positive ou négative par rapport à l'objet de la représentation.

¹⁶ Cette intériorisation consiste à croire que les stéréotypes sur les personnes âgées s'appliquent à soi (Ayalon & Tesch-Römer, 2017).

¹⁷ Recoupant les résultats de plusieurs études, Rozanova (2010) met en effet en avant que les médias présentent une vision relativement négative des personnes âgées. Les articles issus des médias et présentant les personnes âgées comme étant par exemple séniles, moches, stupides, incapables, inutiles, inactifs, et/ou en mauvaise santé sont plus nombreux que ceux présentant une image positive. Les personnes âgées sont également sous-représentées, principalement les femmes. Quant aux personnes présentant des handicaps, elles sont très souvent complètement absentes des publicités.

death » (p. 243). On retrouve ainsi des émotions fortes, comme la révolte et le dégoût envers le fait de vieillir, qui selon Butler, sont associées à la peur de la dégénérescence et de la mort. Butler (1969, 1989) mentionne également l'effet de « différenciation » induite par l'âgisme. En effet, celui-ci crée une distinction entre les plus jeunes générations et les plus âgées. Il s'opère ainsi un subtil changement où les personnes âgées sont « déshumanisées », n'étant plus tout à fait considérées de la même manière que les autres adultes. Ce processus peut conduire à des comportements différents que l'on n'aurait pas ou que l'on ne souhaiterait pas pour soi¹⁸.

Les stéréotypes ciblent plusieurs dimensions de la vie des personnes âgées, parmi lesquelles on retrouve la santé ; la vieillesse étant assimilée à l'affection et à la maladie (Richard & Mateev-Dirkx, 2004). Ainsi, en vieillissant, ces personnes souffriraient inéluctablement de démences, avec également une grande proportion de troubles psychiques et de dépression, et seraient dans l'ensemble plus fragiles et plus malades. D'un point de vue social et sociétal, les personnes âgées perdraient leur utilité dès l'âge de la retraite, n'ayant plus de fonction professionnelle et ne participant plus à l'effort commun. Elles seraient également beaucoup plus isolées. Concernant l'intimité et la sexualité, les personnes âgées sont majoritairement perçues comme n'ayant aucun désir et n'ayant plus d'activité sexuelle (e.g., American Psychiatric Association, 2014; Bondil, 2008; Bouman, Arcelus, & Benbow, 2007; Butler, 1989; Hillman, 2012; Thornton, 2002).

Parallèlement à l'âgisme, nous retrouvons son « pendant inverse » (Adam et al., 2013, p. 4), soit une tendance à favoriser les caractéristiques propres à la jeunesse, à les survaloriser et les ériger en modèle. Ces stéréotypes et attitudes sont réunis sous le terme de jeunisme (Adam et al., 2013). Cela se traduit également par une volonté de rester « jeune » à tout prix. Cette volonté s'illustre au travers par exemple de plusieurs formes de « luttes », comme la chirurgie esthétique, le sport, les produits cosmétiques ou encore le viagra, utilisés pour rester jeunes le plus longtemps possible (Adam et al., 2013). Nous voyons ici l'antagonisme et le renforcement entre ces deux postures : il est mauvais de vieillir, il faut donc rester jeune et sans défaut. Les médias contribuent à cette dichotomie, en présentant d'un côté un « bon » vieillissement, caractérisé par la santé, l'indépendance, et une bonne vitalité sociale et économique ; et de l'autre un « mauvais » vieillissement, avec la mauvaise santé, la dépendance et un retrait social, pour les personnes qui n'auraient pas suivi les conseils pour rester jeune et en bonne santé (Rozanova, 2010).

L'influence conjointe de l'âgisme et du jeunisme, très présents dans notre société, a des impacts négatifs sur la santé physique et psychique des personnes âgées. Ceci se trouve renforcé par l'intériorisation de ces stéréotypes par les personnes âgées elles-mêmes (Adam et al., 2013). En effet, les résultats de plusieurs études (e.g., Adam et al., 2013; Ayalon & Tesch-Römer, 2017; Heywood et al., 2019; B. R. Levy, 2009; B. R. Levy & Leifheit-Limson, 2009; B. R. Levy, Zonderman,

¹⁸ Ce processus de déshumanisation est également à l'œuvre lorsque des démences ou des troubles cognitifs sont présents (Adam et al., 2013), mais nous y reviendrons dans la section suivante (2.2).

Slade, & Ferrucci, 2009) tendent à montrer que les personnes âgées ayant une vision plus négative du vieillissement déclaraient être en moins bonne santé, diminuaient leur engagement dans des conduites et comportements plus sains et de prévention, développaient davantage de problèmes cardiovasculaires et présentaient des capacités cognitives et mnésiques amoindries au fil des années. B. R. Levy et Leifheit-Limson (2009) expliquent notamment ces résultats par les atteintes à la qualité de vie subjective, qui influencent à leur tour la santé et l'état psychologique et qui génèrent du stress (Weiss, 2020). L'intériorisation de ces représentations négatives est particulièrement forte parmi les femmes ou les personnes se trouvant en institution de long séjour (Ayalon & Tesch-Römer, 2017). La place et l'influence de ces stéréotypes peuvent se retrouver encore renforcées par des attitudes agéistes de la part de professionnels qui côtoient les personnes âgées (S. R. Levy & Macdonald, 2016). À noter que ces attitudes sont la plupart du temps non conscientes (Adam et al., 2013). Les stéréotypes et attitudes à l'œuvre peuvent également être positifs en apparence¹⁹, mais sont en fait tout aussi néfastes, en ce qu'ils entraînent une stigmatisation des personnes âgées (Adam et al., 2013; American Psychiatric Association, 2014).

Dans le cadre de cette thèse, il est important de considérer les différentes représentations et attitudes psychosociales qui entourent les personnes âgées et la vieillesse. En effet, les personnes âgées elles-mêmes, mais également les personnes les entourant, les professionnels des institutions et les familles s'inscrivent dans la société et sont donc traversés par ces représentations. Le degré de conscience, de critique ou d'adhésion à ces représentations est propre à chaque individu, mais aura malgré tout une incidence sur la manière d'être, de percevoir, de réagir et de gérer les situations au sein de l'institution. Ceci d'autant plus en regard de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité, sur lesquels nous reviendrons par après.

2.1.3.2. Représentations positives : « vague grise » et successful aging

Depuis quelques décennies, nous pouvons constater l'émergence d'un ensemble de représentations plus positives envers les personnes âgées et la vieillesse. Nous l'avons dit, cette évolution concerne principalement les personnes du troisième âge. Celles-ci sont de plus en plus nombreuses dans nos sociétés vieillissantes, et sont encore en bonne santé. Elles sont également en capacité de profiter de cette nouvelle étape de vie, considérée comme riche et pleine de nouvelles possibilités (Katz & Marshall, 2003; Weiss, 2020). L'évolution des représentations concernant les personnes âgées — du troisième âge — ne s'est pourtant pas faite de la même manière ou à la même vitesse dans tous les domaines. Plus rapidement sensibilisé, le milieu de la recherche s'est à cet égard montré critique envers les médias pour leurs représentations

¹⁹ Ces stéréotypes se traduisent par plusieurs formes de comportements, par exemple lorsque l'on dit des personnes âgées qu'elles sont « choues », avec une tendance à l'infantilisation. Il s'agit également de comportements où l'on adopte automatiquement des comportements visant à répondre à des handicaps – audition, vision — en parlant plus fort ou plus lentement, avant même de savoir si la personne souffre en effet de difficultés de ce type (Adam et al., 2013; American Psychiatric Association, 2014, p. 38).

exclusivement négatives des personnes âgées, ou à cause de l'invisibilisation de ces dernières jusqu'à récemment (Rozanova, 2010). Cette image optimiste du vieillissement, que l'on peut retrouver sous le terme de « new aging », a notamment rallié les médias, les publicitaires et le milieu marketing, qui depuis l'entretiennent et l'encouragent dans une logique consumériste (Katz & Marshall, 2003; Rozanova, 2010; Weiss, 2020). Les personnes âgées du troisième âge représentent en effet un secteur en très forte croissance, ce qui a conduit certains milieux à parler du phénomène de « silver economy », ou de « vague grise » en français, pour évoquer ce secteur marketing en pleine expansion (C. Bernard, Hallal, & Nicolai, 2013; Enste, Naegele, & Leve, 2008). Une autre raison, plus négative cette fois, explique le développement de ces modèles et de cette représentation de la vieillesse : l'arrivée progressive des baby-boomers à l'âge de la retraite a conduit à une augmentation des coûts à la fois de la santé, mais également des charges sociales, une part non négligeable des personnes à la retraite se retrouvant dans la précarité (Office fédéral de la statistique, 2014). Cette augmentation des coûts, actuelle et à venir du fait de l'augmentation du nombre de personnes âgées dans la société, suscite une volonté d'identifier les facteurs qui favoriseraient une meilleure indépendance, une meilleure santé des personnes et leur épanouissement personnel, et ce, le plus longtemps possible (Rozanova, 2010).

Dans ce contexte, les milieux scientifiques ont vu se développer depuis les cinquante dernières années un domaine de recherche basé sur le « bien vieillir » ou « successful aging », popularisé par le modèle conceptuel développé par Rowe et Kahn (1987, 1997) (Rozanova, 2010). Selon Rowe et Kahn (1997), ce modèle comporte trois composantes : la faible probabilité de maladie ou de handicaps, des capacités physiques et cognitives élevées et un engagement actif dans la vie. Il a été initialement développé dans les années 80 en réponse à l'âgisme et à la théorie du désengagement social — très populaire jusqu'alors —, en souhaitant souligner les aspects positifs du vieillissement (Bülow & Söderqvist, 2014). Actuellement, il constitue l'un des modèles les plus populaires en gérontologie (Katz & Calasanti, 2015; Liang & Luo, 2012). Ce modèle et ses trois composantes se basent sur une vision majoritairement biomédicale de la notion de succès (Bülow & Söderqvist, 2014; Holstein & Minkler, 2007).

L'émergence de figures positives liées aux personnes âgées dans les médias et dans la recherche issue du courant « successful ageing » n'est pourtant pas uniquement à entendre sur un mode positif. Le troisième âge y est dépeint comme une période pleine d'opportunités, de productivité continue, d'épanouissement et d'autonomie. Cela véhicule une vision normative implicite, dichotomique et universelle de ce que devrait être un vieillissement « réussi », mais également en contrechamp une notion d'échec, avec un vieillissement « raté », si les valeurs promues ne sont pas suivies (Holstein & Minkler, 2007; Rozanova, 2010). Cette vision normative s'accompagne d'injonctions, parfois sous-tendues par de l'âgisme et du jeunisme, qui peuvent se révéler tout aussi problématiques que les représentations ouvertement négatives. En effet, ces injonctions se situent au niveau de l'individu, qui devrait s'y conformer, à travers ses choix qui le responsabilisent pour la

réussite, mais dès lors également pour l'éventuel « échec » de son parcours dans la vieillesse. Dans cette perspective, les personnes qui vieillissent « comme [elles] peuvent n'en auraient pas fait assez » (Ribes, 2014, p. 21). L'image véhiculée ne donne qu'une image partielle de ce que peut être le troisième âge, avec un risque d'une baisse de l'estime de soi ou d'un sentiment de culpabilité lorsque l'état subjectif ne correspond pas à cette image qui reste idéalisée. Ceci d'autant plus pour des personnes âgées en institution, qui sont plus fréquemment dépendantes, et avec une moins bonne, voire une mauvaise santé physique ou psychique. Elles entrent dès lors dans la conception d'un vieillissement raté tel que l'on pourrait l'entendre dans ce modèle et dans les représentations sociétales, avec les atteintes que cela peut provoquer au niveau de l'estime de soi, de la perception subjective de soi et de sa santé, mais aussi de la perception d'autrui des personnes âgées.

2.2. Démences et troubles cognitifs chez les personnes âgées

Dans le contexte de cette étude, il nous faut aborder la dimension des démences et des troubles cognitifs chez les personnes âgées. Si la recherche ne porte pas spécifiquement sur les personnes atteintes de démences ou de troubles cognitifs, celles-ci constituent une population importante dans les EMS. En effet, dans la population générale suisse, la proportion de personnes âgées de plus de 85 ans souffrant de démence est de plus de 20% (Alzheimer Suisse, 2018). En 2014, en EMS, « une démence a été diagnostiquée ou est soupçonnée chez 64,5% des résidents en EMS » (Alzheimer Suisse, 2014, p. 1). En raison de l'augmentation de l'espérance de vie, il est attendu que cette proportion augmente au cours des années à venir (Lalive d'Epinay & Cavalli, 2013; US census bureau, 2014). Il s'agit actuellement de l'une des causes principales de perte d'autonomie, ce qui entraîne le plus fréquemment une entrée en institution (US census bureau, 2014, p. 40). Nous aurons l'occasion d'y revenir plus loin, mais relevons déjà ici que les démences et les troubles cognitifs ont une incidence importante sur les représentations, les considérations et les agissements au niveau de la société, des professionnels de santé et également des familles des résidents. Les personnes âgées atteintes de démence peuvent souffrir d'un double stigma, à savoir l'action conjointe et délétère de l'âgisme et des images négatives propres à la démence, comme de la régression, de la dégénérescence et de la détérioration (Adam et al., 2013). Ainsi, ces personnes peuvent être « qualifiées de "séniles" ou de "gaga" [...] [et] se retrouvent déshumanisées et exclues socialement » (p. 7). Si ce propos n'est pas spécifiquement propre à la vie intime, affective et sexuelle, il n'en reste pas moins valable, et peut-être davantage. Dans le cadre de notre étude, il est d'autant plus important de considérer les démences et les troubles cognitifs en ce qu'il y a un manque de connaissances scientifiques concernant l'intimité, l'affectivité et la sexualité des personnes âgées souffrant de démence ou de troubles cognitifs (Archibald, 1998; Benbow & Beeston, 2012), et ce, malgré les deux aspects de prévalence et d'incidence que nous venons d'évoquer.

Avant d'aborder plus en détail les connaissances des démences et des troubles cognitifs en lien avec la vie intime, affective et sexuelle en institution (Chapitre 4) et notre manière de les articuler (Chapitre 5 concernant la problématique), nous allons ici brièvement présenter quelques généralités, ainsi que les enjeux légaux et éthiques engendrés par la présence de ces problèmes.

2.2.1. Définitions et types

Dans un guide portant sur l'intimité et la sexualité des personnes âgées atteintes de démence en institution, l'International Longevity Centre caractérise les démences comme une perte ou un déclin de la mémoire et d'autres capacités cognitives — par exemple la pensée, l'orientation, la compréhension, le langage et la fonction décisionnelle (Carmody, Traynor, & Marchetti, 2015, p. 1013) — qui peuvent être causés par diverses maladies et affections qui endommagent les cellules cérébrales. Elles sont progressives et entraînent une augmentation des symptômes avec le temps (International longevity center, 2011).

Il existe plusieurs formes de démences, et pour chacune, plusieurs stades peuvent être identifiés. La maladie d'Alzheimer est de loin la plus fréquente (International longevity center, 2011), suivie par la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy, la démence fronto-temporale, la démence liée à l'alcool (Carmody et al., 2015) et la démence liée à la maladie de Parkinson (International longevity center, 2011). Il existe également des formes mixtes de démences, combinant plusieurs types de démences mentionnées ci-dessus. Avec des formes hétérogènes entre les individus, la maladie d'Alzheimer se présente généralement durant les premiers stades comme une atteinte à la mémoire récente ainsi que de la dépression. Par la suite, les symptômes se manifesteront le plus souvent sous la forme de confusion, de désorientation, de changements de comportements, une capacité de jugement altérée et des difficultés à parler, marcher et avaler (Beuscher & Grando, 2009; International longevity center, 2011). Les démences vasculaires et à corps de Lewy recourent plusieurs symptômes de la maladie d'Alzheimer, à la différence de la mémoire, qui peut être davantage épargnée dans le cas des démences vasculaires, et la présence d'hallucinations, de troubles du sommeil et des fluctuations dans les processus autonomes dans le cas des démences à corps de Lewy. La démence liée à la maladie de Parkinson se manifeste, comme son nom l'indique, chez les personnes souffrant de la maladie de Parkinson, et principalement dans ses stades avancés. Finalement, la démence fronto-temporale se caractérise par des atteintes aux cellules cérébrales, plus spécifiquement dans les zones temporales. Il en résulte un changement de personnalité et de comportements, ainsi que des difficultés de langage (International longevity center, 2011).

Ainsi, le terme de « démence » ne doit pas être compris comme une entité homogène, mais plutôt comme un terme générique sous lequel se trouve un ensemble complexe de stades et de symptômes différents. Le ou les types de démences — dans le cas de démences mixtes — vont en effet influencer les symptômes et les modes d'expressions qui en découlent (Archibald, 2003;

Derouesné, Guigot, Chermat, Winchester, & Lacomblez, 1996; Giami & Ory, 2012). Il s'agit donc d'une conception complexe et parfois ambiguë (S. Davies & Ryan, 2007).

Dans cette thèse, nous utilisons également le concept de troubles cognitifs, qui est distinct de la démence, mais qui peut en être un signe précurseur (Gauthier et al., 2006). En anglais, les auteurs parlent de « mild cognitive impairment », ou déficience cognitive légère (American Psychiatric Association, 2014, p. 43). Ces déficiences peuvent être définies comme « un déclin cognitif plus important que prévu pour l'âge et le niveau d'éducation d'un individu, mais qui n'interfère pas de manière notable avec les activités de la vie quotidienne » (Gauthier et al., 2006, p. 1262, traduction personnelle). À partir d'études épidémiologiques, les auteurs estiment la prévalence des troubles cognitifs entre 3 et 19% dans la population âgée de plus de 65 ans. Dans ce pourcentage, plus de la moitié développe une démence dans les cinq ans. Si le terme « mild cognitive impairment » s'associait auparavant aux seuls déficits du champ de la mémoire, les recherches actuelles tendent à élargir sa définition pour inclure des déficits d'autres domaines cognitifs, avec des mécanismes de causalité comprenant des facteurs dégénératifs, vasculaires et psychiatriques (Gauthier et al., 2006). À cet égard, le modèle « cognitive impairment no dementia » (CIND) a été développé pour dépasser la seule présence de démence et intégrer plus largement une palette de troubles, tels que des troubles de la mémoire dépendant de la consommation chronique d'alcool et de drogues, aux maladies psychiatriques, au retard mental et aux pathologies vasculaires (Gauthier et al., 2006).

Pour cette recherche, il était important pour nous de ne pas seulement intégrer les situations impliquant des démences (diagnostiquées ou non), mais également celles où les personnes souffrent de difficultés cognitives importantes. La prise en compte à la fois des démences et des troubles cognitifs nous permet d'être le plus inclusif possible des différents types de situations, alors que le diagnostic n'est pas toujours posé ou connu par les professionnels qui sont confrontés directement ou indirectement à la vie intime, affective et sexuelle des résidents en institution.

2.2.2. Mise en question de la capacité de discernement et de consentement

Avant toute chose, il s'agit de définir ce qui est entendu par la capacité de discernement et le consentement qui y est lié. Intéressons-nous pour se faire aux bases légales suisses. L'Office fédéral de la santé publique [OFSP] la définit comme le fait « d'avoir la faculté d'apprécier une situation et de prendre des décisions en conséquence. La capacité de discernement doit être déterminée en fonction de la situation bien précise dans laquelle vous vous trouvez et de la question qui se pose ; elle doit être évaluée chaque fois qu'une décision doit être prise » (Office fédéral de la santé publique, 2020). Cette même source s'appuie sur l'article 16 « Discernement » du Code civil suisse du 10 décembre 1907, où il est stipulé que « toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement en raison de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou d'autres causes semblables est capable de discernement ». L'(in)capacité de discernement semble ici être déterminée de manière dichotomique et selon la présence d'un seul

de ces critères comme étant suffisant. Toutefois, l'OFSP précise que « le fait d'être atteint de troubles psychiques, d'être très âgé, d'être sous curatelle ou d'être mineur n'est pas synonyme d'incapacité de discernement. Cette capacité s'apprécie de cas en cas » (Office fédéral de la santé publique, 2020). L'appréciation de cas en cas ne se retrouve pas de manière unanime dans les différentes sources. Pro Infirmis (2020) précise par exemple que l'« on peut uniquement nier de manière générale la capacité de discernement aux personnes très gravement handicapées et aux personnes âgées atteintes de démence. Sinon, on évalue toujours l'existence d'une capacité de discernement pour chaque acte pris isolément ». Pour les personnes âgées, l'aspect cumulatif de la présence des démences, avec leur caractère dégénératif, semble donc mettre à mal une évaluation au cas par cas et inviterait davantage à la détermination d'une incapacité générale de discernement qui ne semble pas être réévaluée.

L'appréciation de la capacité de discernement est importante en ce qu'elle détermine si un individu peut exercer ou non ses droits civils (article 17 « Incapacité d'exercer les droits civils », du Code civil suisse). Lors d'une incapacité de discernement, un individu ne peut plus conclure un acte ayant un effet juridique sans accord préalable d'un représentant légal ou thérapeutique dans le cadre des soins. Le droit suisse prévoit toutefois une exception pour les droits « strictement personnels » ou les affaires mineures du quotidien (Pro Infirmis, 2020). Le Code civil définit en effet à l'article 19, aliéna 2 que « les personnes incapables de discernement sont représentées par leur représentant légal, sauf pour les droits qui ne souffrent aucune représentation en raison de leur lien étroit avec la personnalité ». En termes strictement légaux, la vie intime, affective et sexuelle étant en lien étroit avec la personnalité, sans effet juridique ou médical²⁰, celle-ci ne devrait pas faire l'objet d'une consultation d'un représentant légal ou thérapeutique.

Le consentement quant à lui concerne « la capacité à comprendre des informations importantes, à appréhender une situation et ses conséquences, à étudier les traitements disponibles et à faire connaître son choix » (Conseil des organisations internationales des sciences médicales, 2016, ligne directrice 16). Il dépend de la capacité de discernement : une personne sera en mesure de consentir de manière libre et éclairée à un acte par elle-même uniquement si elle est capable de discernement. Dans le cas contraire, cette décision reviendra au représentant légal ou thérapeutique. La dimension thérapeutique ici prend le plus de poids, car la capacité de discernement est plus volontiers associée à des soins ou à des démarches de recherches, biomédicales ou autres.

Citons quelques exemples d'autres pays, pour lesquels nous retrouvons des définitions similaires. Aux États-Unis, Moye et Marson (2007) utilisent la terminologie de « decision-making capacity », soit la capacité de prise de décision, définie comme un « jugement dichotomique (oui ou non) d'un

²⁰ À l'exception de la conclusion d'un mariage, de la reconnaissance d'un enfant ou de tout autre acte signifiant l'engagement légal et contractuel d'un individu, qui dès lors a un effet légal et tombe sous le coup des articles cités.

clinicien ou d'un autre professionnel pour déterminer si une personne peut accomplir une tâche spécifique (comme conduire ou vivre de façon autonome) ou prendre une décision spécifique (comme consentir à des soins de santé ou modifier un testament) » (p. 3). La personne démente est alors perçue comme incapable de discernement et d'autodétermination (Lindsay, 2010). En France, selon Ribes (2012), la présence de démence, qu'elle soit diagnostiquée ou non, entraîne quasi automatiquement le label de « mentalement incompetent », et de ce fait une irresponsabilité partielle ou totale des actes. Dans ses lignes directrices pour la recherche en matière de santé avec des êtres humains, le Conseil des organisations internationales des Sciences médicales (CIOMS) (2016, ligne directrice 16), en collaboration avec l'OMS, définit que la présomption de la capacité de discernement et de donner un consentement vaut jusqu'à preuve du contraire. L'incapacité de consentir se détermine selon plusieurs raisons, parmi lesquelles sont cités les démences, certaines pathologies psychiatriques, ou des accidents. Dans une perspective similaire à celle de l'OFSP, le CIOMS considère l'absence de capacité décisionnelle comme dépendant du moment, du sujet et du contexte, plutôt que d'une application dichotomique absolue.

En parallèle des bases légales, propres à chaque pays, ce sont également des arguments éthiques qui se jouent sur le terrain lorsque des démences ou des troubles cognitifs sont impliqués, en lien notamment avec la sexualité²¹. C. Cook, Schouten, Henrickson, et McDonald (2017) et Johnstone (2019), auteurs issus des *nursing studies*, proposent d'ailleurs d'accorder davantage d'importance aux considérations éthiques, en ce qu'elles contribuent le plus fortement aux décisions dans la clinique sur le terrain. Dans la lignée de cette pensée et depuis environ une vingtaine d'années, de nombreux auteurs s'y sont intéressés, en général, mais également dans le cadre plus spécifique de la sexualité chez des personnes souffrant de démences en institution (e.g., Bartlett & Martin, 2002; C. Cook et al., 2017; Dunn, Alici, & Roberts, 2015; Ehrenfeld, Tabak, Bronner, & Bergman, 1997; Everett, 2007; Hillman, 2017; Hughes, Hope, Reader, & Rice, 2002; Mahieu, Anckaert, & Gastmans, 2017; Mahieu & Gastmans, 2012; Sokolowski, 2012).

Un grand nombre de ces sources tend à adopter un regard critique face à l'automatisme de l'incapacité en présence de démences ou de troubles cognitifs (e.g., American Psychiatric Association, 2014; Beuscher & Grando, 2009; Hellström, Nolan, Nordenfelt, & Lundh, 2007; McGuire, 2009; Moye & Marson, 2007). Le diagnostic ne viendrait dès lors pas automatiquement signifier la perte des capacités de discernement et de la possibilité de donner son consentement, que ce soit dans le cas de la maladie ou d'autres domaines de la vie (American Psychiatric Association, 2014, p. 53). Il en va de même pour des troubles cognitifs, où les personnes peuvent continuer à participer aux décisions de la vie courante, malgré des problèmes de mémoire qui

²¹ Lors de nos recherches sur les différentes bases de données (psycINFO, PubMed, etc.), nous avons retenu quasi exclusivement les articles scientifiques articulant les considérations éthiques dans le cas de démences ou troubles cognitifs avec la vie intime, affective et sexuelle. Ne sont donc explicitées ici que des réflexions éthiques d'auteurs travaillant avec ces objets, et très peu de considérations générales quant aux principes éthiques ou concernant d'autres objets d'étude.

peuvent limiter la compréhension d'une information (McGuire, 2009, p. 121). À l'instar du CIOMS, nous retrouvons dans la littérature la conception que la capacité de discernement et de consentement n'est pas un trait, mais plutôt un état qui fluctue en fonction du moment, du contexte, du type et du stade de démence, et de la nature de la décision ; elle ne suit pas une logique du « tout ou rien » (Archibald, 2002). Plusieurs auteurs proposent dès lors une conception relative de la capacité de discernement et de consentement (Moore & Hollett, 2003). En effet, certains individus peuvent avoir des capacités réduites dans un domaine, mais pas dans d'autres²². Ces domaines sont également susceptibles d'évoluer avec le temps, rendant nécessaire une réévaluation de la capacité (American Psychiatric Association, 2014, p. 53). Hellström et al. (2007), citant Dewing²³, expriment bien ces enjeux :

Current approaches to determining consent rely far too heavily on cognitive ability and therefore are existentially threatening to a person with dementia. [The] current notions of informed consent reflect a 'universalistic exclusionary' approach to ethics that is in essence based on a 'one size fits all' model. [Dewing] advocates the introduction of a 'particularistic inclusionary' model of consent that considers the capacity of people with dementia in 'situation-specific contexts' and builds on their remaining strengths rather than heightening their weaknesses. Such an approach is particularly important in the light of the heterogeneity of dementia, the often unique personal responses to it, and the enormous range of abilities/disabilities that dementia encompasses. (p. 611)

Face à ce constat, l'enjeu pour les cliniciens sur le terrain n'est pas seulement de s'interroger pour savoir à quel moment — s'il y en a un — un individu, atteint d'une maladie neuropsychiatrique parfois dégénérative, n'est plus compétent pour prendre des décisions (Moye & Marson, 2007), mais plutôt de s'interroger si cet individu a la capacité de prise de décision face à une tâche donnée dans un contexte donné (Moore & Hollett, 2003). Selon l'American Psychiatric Association (2014, p. 42), il s'agit de l'un des plus grands défis des cliniciens travaillant avec des personnes âgées, avec également la nécessité pour eux de déterminer si des changements cognitifs subtils qu'ils observent sont tributaires d'une affection neurodégénérative sous-jacente, ou s'ils sont le fait de changements considérés comme normaux.

De ces questionnements vont également découler des choix des cliniciens quant à l'implication des familles, en tant que représentant et preneur de décision à la place des personnes jugées incapables de discernement. Moye et Marson (2007) estiment que dans la pratique, de nombreuses situations

²² De manière similaire, Moye et Marson (2007) évoquent dans l'un de leurs tableaux (Table 1, page 4) différents types d'actes civils et les compétences nécessaires associées, ils distinguent ainsi le fait de vivre de manière indépendante, la gestion de ses finances, la capacité à consentir à un traitement, la capacité testamentaire, la capacité à consentir à une recherche, le consentement sexuel, le droit de vote et le fait de conduire. Nous aurons l'occasion d'aborder plus en détail d'autres auteurs à propos des spécificités du consentement sexuel face à d'autres types de décisions dans la section 4.3.

²³ Tant Hellström et ses collègues que Dewing focalisent leurs propos sur la participation des personnes atteintes de démences à des recherches. Ils nous paraissent toutefois généralisables à un contexte clinique.

de capacité de discernement réduite sont gérées sans qu'il y ait de constatation formelle d'incapacité ou de désignation d'un représentant d'un point de vue légal. Cette situation peut entraîner des confusions et constituer une limitation du droit des personnes âgées. Dans une même idée, Shawler, Rowles, et High (2001) se sont intéressés de manière longitudinale au processus de prise de décision médicale d'une résidente d'un *nursing home*²⁴. Ils ont alors relevé une augmentation avec le temps des décisions par substitution — donc se référant à un représentant, la fille en l'occurrence — et dès lors une diminution de l'autonomie de la résidente, et ce de manière non linéaire avec l'évolution de ses capacités cognitives. Ils concluent :

In spite of increased awareness of the perils of "total institutionalization" (Goffman, 1961), it appears that an ethos of benign progressive surrogacy and the erosion of resident autonomy remains ingrained in nursing home culture in ways unrelated to cognitive functioning. (pp. 619-620)

Ces auteurs se montrent critiques face à cette « érosion » de l'autonomie des résidents qu'ils imputent à une culture encore présente dans les *nursing homes* et qui conduit les professionnels à surimpliquer les familles dans le processus de la prise de décision.

Ces différentes constatations sont importantes dans le cadre de notre thématique, en ce qu'elles nous permettent de penser la manière dont les professionnels gèrent les situations et impliquent ou non les familles, selon des arguments légaux et éthiques, lorsqu'ils sont confrontés à la vie intime, affective ou sexuelle des résidents. Notre posture théorique et nos considérations scientifiques nous amènent pour notre part à nous inscrire dans le courant des études qui considèrent la capacité de discernement de manière relative en fonction du contexte et du type de décision, et qui prévoient que la présence de démences ou de troubles cognitifs n'est pas synonyme d'incapacité de discernement.

2.3. Institutions pour personnes âgées : un contexte spécifique

Lorsque l'état de santé physique ou psychique ne permet plus de vivre de manière autonome, les personnes âgées sont amenées à entrer en institution spécialisée, le plus souvent lors de démences ou de troubles cognitifs. Selon Lalive d'Épinay et Cavalli (2013), deux ensembles de facteurs expliquent l'entrée en EMS des personnes très atteintes dans leur santé. Le premier « renvoie à la vulnérabilité individuelle et au processus de fragilisation vécu par la personne âgée : l'accumulation des handicaps [...] le besoin de soins continus, les accidents de santé [...] ainsi que les problèmes cognitifs » (p. 95). Le second ensemble de facteurs d'entrée concerne l'isolement et le fort sentiment de solitude que peuvent ressentir certaines personnes âgées, par exemple lors de

²⁴ Voir introduction de la section 2.3.1 concernant les appellations des institutions en fonction de la langue et ce que cela implique en matière de mission.

l'absence de partenaire (célibat, veuvage, séparation due à l'entrée en institution du partenaire, etc.) et de l'absence de proches ou d'enfants (Bouman et al., 2007; Cochand, 2015).

Du fait de leur organisation, leur structuration, et leur logique interne, ces institutions représentent un cadre particulier. Le terme même d'institution fait appel à plusieurs conceptions. Foucault y a recours le plus souvent au sens restreint d'établissement fermé (Sauvêtre, 2009), comme institution de séquestration (Legrand, 2007), qui « fixe les individus à un lieu et à un corps collectif avec lequel il n'est pas en leur pouvoir de rompre » (p. 105). Toutefois, il convient de noter que les institutions ne sont pas réductibles aux établissements en eux-mêmes :

Leur fonctionnement dépasse le cadre de leurs murs et leur influence s'exerce sur ceux qui en sont les usagers aussi bien que sur ceux qui sont situés à l'extérieur. D'autre part, la famille, la religion, le droit, la morale constituent des institutions qui exercent une influence positive ou négative sur le fonctionnement des établissements et qui fondent en grande partie leur organisation. (Giami, 1999, p. 4)

Cette recherche ne prend pas les institutions comme objet d'analyse. Néanmoins, il nous apparaît essentiel de considérer les spécificités du cadre dans lequel s'est déployée notre recherche. D'une part pour donner au lecteur une idée précise du contexte général des EMS en Suisse, qui sont à considérer selon leurs spécificités comme institutions singulières, elles-mêmes influencées par des institutions plus larges. D'autre part, pour souligner le fonctionnement et les caractéristiques des EMS qui ont une incidence importante sur les représentations, l'organisation et la gestion de la sexualité. Nos propos ci-dessous se focaliseront d'abord sur des généralités quant aux institutions pour personnes âgées en Occident et en Suisse romande, pour ensuite aborder la conception de Goffman de l'institution et de l'institutionnalisation²⁵.

2.3.1. Terminologie, missions, représentations et spécificités

Notre revue de la littérature contient des sources de différents pays et de langue française ou anglaise. La lecture de ces sources nous a conduite à la constatation d'appellations diverses, parfois avec des missions différentes et des degrés d'accompagnement différents. En anglais, nous avons majoritairement été confrontée aux termes « nursing homes » et « residential aged care facilities » (RACF). Ils correspondent à des établissements de séjour et soins de longue durée, où du personnel qualifié est présent et disponible en tout temps. Les longs séjours offrent une assistance au quotidien et sur une longue durée pour des personnes souffrant de maladie physique prolongée, de handicap ou de sévères troubles cognitifs qui viennent perturber les fonctions essentielles et

²⁵ Nous avons choisi d'évoquer ici la théorie selon Goffman, car elle offre un premier aperçu de l'institution comme cadre singulier. Bien que cette théorie soit à prendre avec précaution d'un point de vue temporel et conceptuel — les institutions de long séjour pour personnes âgées dépendantes ne recouvrant pas exactement sa définition d'institution totale —, elle nous offre une piste de réflexion intéressante quant à l'organisation singulière qui s'y joue. L'organisation institutionnelle spécifique de la sexualité a davantage été thématisée par Foucault et par Giami. Nous présentons plus en détail les perspectives de ces deux auteurs dans les chapitres 3 et 4.

quotidiennes (US census bureau, 2014, p. 49). Des personnes âgées ayant besoin de moins de soins peuvent bénéficier des structures intermédiaires existantes, telles que les « home and community-based care », ou encore des accueils de jour ou des soins à domicile (US census bureau, 2014, p. 134). En France, les établissements spécialisés de long séjour sont désignés par l'appellation « établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes » ou EHPAD. Ces établissements sont le résultat d'une fusion entre les unités de soin de longue durée (USLD) et les maisons de retraite, dont le niveau de médicalisation pouvait fluctuer (Saint-Jean & Somme, 2003). Indépendamment des appellations, ces types d'établissements sont amenés à héberger sur le long terme et accompagner des personnes âgées — principalement — qui sont dépendantes d'autrui pour les soins et les activités quotidiennes (Froggatt et al., 2006). Nous l'avons vu, en Suisse romande où cette recherche a été conduite, les institutions visant à l'accueil des personnes âgées se nomment établissements médico-sociaux ou EMS. Ils partagent des similarités avec les établissements présentés ci-dessus. Nous y reviendrons plus bas.

En Suisse et ailleurs, les établissements proposant de longs séjours se voient confier une double mission : l'une de soin, l'autre sociale. Cette double dimension du soin et du social se retrouve dans l'appellation même des EMS. Lalive d'Épinay et Cavalli (2013) ajoutent également à ces deux missions celle de l'accompagnement vers la mort le moment venu. Lors des longs séjours, les institutions constituent en effet le dernier lieu de vie des personnes âgées, lieu dans lequel elles seront amenées à décéder. L'institution se trouve dès lors dans l'ambiguïté, au carrefour entre lieu de vie, lieu de soin et lieu de mort (Darnaud, Sirvain, Igier, & Taiton, 2013; Ribes, 2012), l'importance de chacun de ces axes variant selon les périodes. Dans le cadre de la mission sociale, il s'agit pour les professionnels de préserver l'espace privé et l'intimité des résidents et de favoriser la création d'un lieu de vie et d'un sentiment de « chez soi », étant entendu que la chambre des résidents constitue leur domicile. De la mission de soin, il peut découler une logique de surveillance et de protection, où les résidents ne seraient plus tout à fait considérés comme des sujets par les soignants, mais plutôt comme des malades, dont le corps devient un objet à traiter et à soigner (Ribes, 2011). De ces propos ressort également l'importance majeure du personnel, qui joue le point pivot de ce qu'il se passe au sein des établissements (Bauer et al., 2019; Roach, 2004). L'existence conjointe de ces missions peut donc créer une confusion entre les espaces privés et publics (Ribes, 2011) et constitue un paradoxe : avec une demande d'un suivi médical accru, les professionnels sont amenés à adopter une surveillance constante et à être continuellement informés de ce qu'il se passe pour les résidents, alors que ceux-ci sont dans l'espace privé de leur domicile (Darnaud, 2007; Eynard, 2007; Frankowski & Clark, 2009). L'institution « oscille entre une volonté de préserver l'intimité et le devoir de l'enfreindre en permanence, pour l'hygiène des locaux et la toilette des patients » (Ribes, 2011, pp. 136-137). La volonté de l'individu s'articule avec la responsabilité de la collectivité qui échoit à l'institution. Or, cette dernière prend souvent une plus grande importance, les résidents étant remis aux bons soins de l'institution (Ribes, 2012).

Pour répondre à ces missions, la plupart des institutions adoptent une structuration singulière des espaces, suivant un modèle hospitalier (Maas, Kelley, Park, & Specht, 2002). S'ajoute également dans les établissements psychogériatriques la protection des résidents, avec un verrouillage du bâtiment et un agencement spécifique des étages. La priorité est alors mise sur la gestion de crise des maladies plutôt que sur la promotion de la santé, avec un minimum de personnel infirmier et la participation des familles. Les politiques, les routines et les priorités participent dès lors à l'entretien du conflit entre l'autonomie des résidents et leur protection et la surveillance. Cela peut également entraver la qualité de vie des résidents et des membres de leur famille (Maas et al., 2002). Selon cette même logique hospitalière, les lieux de vie sont structurés le plus souvent autour du local des professionnels, avec la possibilité pour eux de visualiser les espaces communs. Les chambres se voient le plus souvent composées d'un lit médicalisé d'une place, avec encore deux personnes qui y cohabitent. L'ensemble de ces conditions se révèle peu propice au développement d'une intimité et d'une sexualité (Darnaud, 2007; Eynard, 2007). Nous reviendrons en détail sur cette logique hospitalière en lien avec l'intimité et la sexualité dans la section 4.1. Si cette structuration et cette logique hospitalière restent le modèle le plus courant, il s'agit toutefois de relever une évolution, avec une sensibilisation croissante au cours de ces vingt dernières années à l'importance de respecter l'intimité et le rythme des résidents. Les nouvelles constructions tendent ainsi à privilégier notamment les chambres individuelles et une structuration des espaces plus chaleureuse et favorisant la possibilité d'espaces plus intimistes.

Évoquant les enjeux de la conduite d'une recherche dans des *nursing homes*, Maas et al. (2002) font état de l'existence parallèle de plusieurs cultures, souvent méconnues, présentes et propres à chaque établissement : la culture de l'établissement lui-même, la culture du personnel, celle des résidents et des familles et la culture plus large de la communauté dans laquelle se situe l'établissement. Ces cultures peuvent être très différentes, voire s'opposer, avec une communication minimale entre chacune d'elles (Maas et al., 2002). Toutes devraient cependant être identifiées et prises en compte dans toutes recherches s'intéressant aux professionnels, aux résidents ou aux familles au sein des institutions (Maas et al., 2002; Roach, 2004; Villar, Celdrán, Fabà, & Serrat, 2014b).

Lorsque l'on évoque les institutions, il ne s'agit pas seulement de comprendre les spécificités de leur fonctionnement, mais également d'entrevoir les représentations qui les entourent. Ces représentations sont partagées de manière collective et ont dès lors une incidence majeure et spécifique sur l'ensemble des individus concernés : résidents, familles, professionnels et administrateurs. Dans la population générale, actuellement en Occident, les institutions dédiées aux longs séjours des personnes âgées dépendantes souffrent de représentations majoritairement

négligées, bien que l'on observe des évolutions au cours de ces quarante dernières années²⁶. Dans le langage populaire, Bickerstaff (2003) relève par exemple que les termes les plus fréquemment utilisés dans son entourage pour qualifier ces institutions étaient « mouvoir, hospice, solitude, isolement, abandon et exclusion », et encore « perte d'identité, prison, gage, "parking" de vieux, asile, lieu sombre et malpropre, infantilisation et "endroit où je ne veux pas finir" » (Bickerstaff, 2003, p. 236). L'auteur envisage la possibilité que ces termes soient un héritage des réalités passées des hospices et des asiles du milieu du 20^e siècle. Selon la même auteure, les discours des instances publiques et politiques de différents rapports québécois entre les années 70 et 2000 au sujet du fonctionnement de ces établissements ne sont guère plus valorisants. Ces représentations ne sont toutefois pas nécessairement le reflet du terrain :

Les représentations sociales de l'institutionnalisation des aînés nous révèlent en fait peu de choses sur ce que peut être l'expérience vécue des personnes institutionnalisées, elles peuvent par ailleurs nous dire beaucoup sur le poids du stigmate rattaché au fait d'être institutionnalisé ou d'institutionnaliser l'un de ses proches. (Bickerstaff, 2003, p. 237)

Pour les résidents, le poids de ces représentations peut avoir des répercussions sur leur perception subjective d'eux-mêmes, leur estime de soi, leur qualité de vie perçue, etc. L'entrée en institution les obligeant à renégocier le sens, leur identité et leur relation face à ce nouvel environnement, qu'il est parfois difficile d'intégrer comme étant son « chez soi » (G. Cook, Thompson, & Reed, 2015). Pour les familles, ces représentations de l'institution et les sentiments éprouvés des suites de l'institutionnalisation d'un proche — par exemple le soulagement ou la culpabilité — peuvent impacter leurs attentes et leur manière d'être face à leur parent et face à l'accompagnement offert par les professionnels.

Évoquons finalement quelques spécificités propres au contexte suisse et à celui des EMS. En Suisse latine, l'effort est actuellement mis sur les solutions intermédiaires — aides et soins à domicile, appartements protégés — pour retarder le plus possible l'entrée en EMS. Il s'agit là de stratégies cantonales en Suisse romande et dans le canton du Tessin (Seifert, 2019), mais qui sont observées plus globalement, et ce, depuis la fin des années 70 (Bertrand & Papageorgiou, 2010). Il en résulte une faible proportion des personnes âgées vivant en EMS : en 2017 dans le canton de Vaud, seuls 4,7% des personnes âgées de plus de 65 ans vivaient en EMS, dont une majorité de femmes, avec plus de 67% en moyenne au niveau fédéral (Office fédéral de la santé publique, 2019). Toutefois, lorsque l'on considère uniquement les personnes de plus de 90 ans, cette proportion croît de manière importante avec 1/3 des personnes résidant en EMS (Statistique Vaud, 2019). Dans ce contexte, les résidents entrant en EMS tendent à être plus âgés (81,7 ans d'âge moyen en Suisse

²⁶ Il ne s'agit pas ici de dresser une histoire des institutions pour personnes âgées, qui dépasse notre propos. Le lecteur intéressé pourra toutefois se renseigner davantage au travers des écrits de Lalive d'Epinay et Cavalli (2013), Saint-Jean et Somme (2003), Bickerstaff (2003) et Charpentier (2002), qui explorent chacun à leur manière l'évolution des hébergements pour personnes âgées au cours du 20^e siècle, en Suisse, en France et au Canada.

selon l'Office fédéral de la santé publique, 2019)²⁷, plus dépendants, avec une demande de prise en charge plus importante, et y séjournent moins longtemps²⁸ (Seifert, 2019; Statistique Vaud, 2019; Tremp, 2019). À l'instar du contexte français, un changement important s'est ainsi progressivement effectué au cours des années 70-80 dans les raisons et l'état de santé qui amènent les personnes âgées à entrer en EMS. En effet, jusque dans ces années-là, l'entrée se faisait dans des *maisons de retraite* et n'était pas liée à un état de santé nécessairement mauvais (Lalive d'Épinay & Cavalli, 2013). Durant les dernières décennies, les établissements se sont modifiés : en Suisse, nous ne parlons plus de maisons de retraite, et adoptons quasi exclusivement l'appellation d'EMS. Les personnes indépendantes n'y sont le plus souvent pas admises.

En Suisse, les EMS sont des établissements sanitaires reconnus d'intérêt public selon les articles 2 à 4 de la loi cantonale vaudoise sur la planification et le financement des établissements sanitaires d'intérêt public (LPFES). Ils sont liés à un contrat de prestation avec l'État, au niveau cantonal, ce qui leur permet entre autres de bénéficier de subventions et de financements publics. En contrepartie, les établissements doivent remplir un certain nombre de conditions et de prestations, fixées par le droit cantonal. Les EMS proposent différents services, parfois réunis dans un seul établissement, parfois répartis dans plusieurs bâtiments, mais regroupés sous l'organisation d'une fondation. Tous hébergent des résidents en long séjour. Certains proposent de courts séjours et des unités d'accueil temporaire, ouverts dans la journée. Dans certains cas, des appartements protégés sont construits dans la proximité directe des EMS. Il s'agit de logements complets et adaptés proposant une présence médicale légère et des services hôteliers. Finalement, sous une même appellation, les EMS peuvent s'organiser en service gériatrique et en service psychogériatrique²⁹. Dans le canton de Vaud, nous retrouvons également dans la pratique une troisième mission intermédiaire, la psychogériatrie compatible. Toutefois, en raison de l'évolution et l'hétérogénéité des situations et des profils des personnes âgées, les frontières entre ces missions tendent à devenir de plus en plus floues et théoriques. Les institutions doivent composer avec cette hétérogénéité, mais aussi avec des regards différents entre les professions et entre les professionnels (Réseau santé région Lausanne, 2019).

²⁷ Une particularité à relever ici concerne l'accueil par les EMS de personnes atteintes dans leur santé, mais qui ne sont pas nécessairement âgées. Ainsi, les personnes ayant de graves séquelles des suites d'un accident ou celles sortant de structures psychiatriques peuvent se retrouver en EMS, faute d'autres structures à disposition pour les accueillir sur le long terme. Il en découle parfois la présence de résidents beaucoup plus jeunes au sein des EMS.

²⁸ Selon les derniers chiffres disponibles pour la Suisse au moment de la rédaction de ce manuscrit, la durée moyenne des longs séjours en EMS est de 882 jours, soit un peu moins de 2 ans et demi (Office fédéral de la santé publique, 2019).

²⁹ Dans les services de gériatrie, les atteintes sont le plus souvent de l'ordre de la santé physique. Il peut y avoir des troubles débutants, mais les résidents restent majoritairement au bénéfice de leur capacité de discernement. Ils sont en mesure de tenir une conversation qui a du sens et d'exprimer verbalement leur avis. Les services psychogériatriques quant à eux accueillent les résidents dont les atteintes sont d'ordre psychique. Le degré et la nature des atteintes peuvent varier en fonction des pathologies, mais le plus souvent, les résidents sont réputés incapables de discernement. Ils ont davantage de difficulté à se déterminer et à verbaliser de manière cohérente et compréhensible leur avis.

Considérant la sexualité dans les EMS, précisons qu'elle est explicitement mentionnée dans la charte éthique de l'association vaudoise des EMS (Héviva). Le premier article reconnaît en effet « le bénéficiaire [comme] un être humain à part entière », ce qui implique notamment de 1) « veiller au maintien de son autonomie, à l'expression de son libre arbitre et au respect de ses souhaits, de ses habitudes de vie, de ses choix, même si ceux-ci comportent une prise de risque », 2) « assurer son bien-être, son épanouissement et sa sécurité », et 3) « préserver sa vie privée, y compris affective et sexuelle, dans le respect de la confidentialité et du consentement de chacun » (Héviva, s.d., p. 3). L'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents sont considérées comme existantes, importantes et comme devant être préservées. Cette charte nous renseigne également sur d'autres aspects pertinents pour notre recherche. Elle précise ainsi dans le second article que les proches sont des partenaires actifs, qui doivent être associés par les membres de Héviva au projet d'accompagnement du bénéficiaire, dans le respect de la volonté de celui-ci (Héviva, s.d., p. 3). Dans le quatrième article, l'on retrouve l'enjeu de créer un environnement permettant la préservation des collaborateurs des EMS, de « leur personnalité, leur santé et leur sécurité » (Héviva, s.d., p. 5). Relevons que les notions de consentement, de volonté et de la sécurité pour tous évoquées dans les articles créent des marges de manœuvre qui ne sont pas souvent explicitées ou interrogées.

Cette charte constitue un point de repère concernant des questions éthiques. Il est ensuite de la responsabilité des directions des institutions et du personnel du terrain de les connaître, de les prendre en compte, de favoriser les conditions pour les respecter, et de les appliquer concrètement. La culture de l'institution dont nous faisons état précédemment peut alors avoir de l'importance. En Suisse, certains établissements, bien que laïques³⁰, ont conservé une idéologie religieuse importante du fait de leur histoire et de leur rattachement. Mentionnons par exemple les EMS liés à l'Armée du Salut. Cette idéologie ainsi que les valeurs qui sont promues au sein de l'établissement peuvent influencer, voire restreindre de manière importante les représentations et les gestions concernant l'intimité et la sexualité. Ceci à la fois au niveau de l'institution et de la position de la direction, au niveau des professionnels du terrain qui peuvent ou non partager ces valeurs et cette orientation et qui sont ensuite confrontés au terrain, et au niveau des interactions entre les professionnels, les résidents et les familles.

Dans la charte, il n'est pas fait mention d'atteintes psychiques ou cognitives ni de la capacité de discernement des bénéficiaires. Dans les EMS en Suisse, une grande part de l'évaluation des situations et de la détermination de ces enjeux sont du ressort des médecins. De leurs décisions vont dépendre l'implication des proches et des référents légaux et thérapeutiques, la médication, mais aussi l'attitude et les représentations des professionnels, qui vont tendre à se reposer sur ces

³⁰ Nous l'avons vu, pour bénéficier de subventions, les EMS doivent remplir certaines conditions. Dans le canton de Vaud, la laïcité est l'une de ces conditions.

décisions. Celles-ci auront ainsi un impact important sur la manière de considérer et de gérer la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Nous aurons l'occasion d'y revenir plus en détail au Chapitre 4.

Un dernier élément mérite encore d'être mentionné lorsque l'on considère la sexualité dans le contexte des EMS suisses romands, celui de l'offre de l'assistance sexuelle³¹. Celle-ci s'adresse à toute personne majeure en situation de handicap physique, psychique ou mental, sans limite d'âge supérieure. Elle « permet d'accéder à un plaisir corporel de qualité et de connaître ses réactions intimes pour trouver de l'autonomie dans ses relations érotiques » et constitue une réponse possible « à la privation d'expériences sensuelles et/ou sexuelles dont souffrent de nombreuses personnes affectées par des troubles de la motricité ou de la communication qui limitent leurs échanges avec autrui » (Corps solidaire, s.d.). Bien que relativement peu utilisé en EMS, ce service est disponible pour les résidents (Bernier, 2015). Son accès reste tout de même en grande partie tributaire des décisions de la direction, des professionnels et des familles.

2.3.2. Les institutions totales selon Goffman

Goffman (1961, 1969) définit une série de caractéristiques à ce qu'il désigne comme les institutions totales³². Les institutions destinées aux longs séjours des personnes âgées dépendantes physiquement ou psychologiquement correspondent en de nombreux points à la notion de Goffman, bien qu'une distance doive être prise par rapport à ses propos, tant d'un point de vue temporel que conceptuel. Nous y reviendrons. Intéressons-nous tout d'abord à sa caractérisation des institutions totales.

Les institutions totales sont caractérisées par un relatif isolement de l'environnement extérieur. S'il n'est pas nécessairement géographique, cet isolement se traduit par un ensemble d'obstacles aux relations et aux liens entre les individus à l'intérieur et ceux de l'extérieur (Giami, 1999). Goffman relève toutefois une variation dans la perméabilité des standards sociaux de l'extérieur en fonction des types d'institutions. La vie au sein de celles-ci suggère également deux populations bien distinctes : les résidents, qui vivent au sein de l'institution et qui ont des contacts limités avec l'extérieur, et les professionnels, qui y travaillent tout en étant intégrés au monde extérieur et qui y retournent une fois leur activité terminée. Pour les résidents, la vie en institution signifie une vie

³¹ « Ce service existe dans les pays anglo-saxons, au Danemark, en Allemagne, aux Pays-Bas depuis trente ans, ainsi qu'en Autriche et en Suisse allemande depuis 2001 » (Bernier, 2015). Il s'agit d'une activité qui peut s'exercer après avoir suivi une formation certifiante. Le statut peut varier en fonction des cantons suisses, mais cette activité est différente de la prostitution. Elle en partage la prestation tarifée, mais se dédie uniquement aux personnes souffrant de troubles physiques et/ou psychiques (Corps solidaire, s.d.).

³² Goffman (1969) définit comme institutions totales cinq grands groupes d'établissements : 1) les établissements de soins pour des personnes dépendantes ne présentant pas de danger pour autrui (p. ex. anciennement les maisons de retraite) ; 2) les établissements de soins pour des personnes dépendantes et jugées comme une menace pour la société (p. ex. les hôpitaux psychiatriques) ; 3) les établissements qui sont organisés pour protéger la société (p. ex. les prisons) ; 4) les établissements qui ont une fonction propre et qui n'existent qu'au travers de cette fonction (p. ex. les baraquements militaires ou les internats) ; et 5) les établissements destinés aux retraites religieuses (p. ex. les monastères).

en communauté, avec une forte promiscuité. Ces institutions sont dites totales, car elles combinent de fait une partie résidence communautaire avec une organisation bureaucratique formelle et structurée (Goffman, 1969, p. 316), qui prend en charge l'ensemble des besoins des résidents. Les institutions totales assument ainsi la responsabilité des résidents et doivent dès lors garantir que l'ensemble de leurs besoins définis comme essentiels puissent être couverts (Goffman, 1969, p. 316). L'on voit ici se dessiner nos propos quant à la sexualité : lorsque celle-ci est définie comme un besoin fondamental ou un droit des résidents, la sexualité pourrait se retrouver, dans la vision de Goffman, sous la responsabilité de l'institution qui doit alors offrir les moyens de la mettre en œuvre au sein de ses murs.

Les institutions totales sont également caractérisées par un système d'autorité singulier et caractéristique qui se joue en leur sein. D'une part selon son omniprésence à l'intérieur des institutions, que cette autorité soit coercitive ou non. À l'extérieur, les adultes ne sont régis que par une forme d'autorité distante : les lois, la police, etc. Dans le cas des institutions totales, plus spécifiquement dans celles pour personnes âgées, les professionnels sont constamment présents et imposent une forme plus ou moins stricte d'organisation, d'horaires et de surveillance pour la bonne santé des personnes. D'autre part, cette autorité porte son regard et émet constamment un jugement³³ sur une multitude de comportements qui tiennent d'ordinaire de la sphère privée : la tenue vestimentaire, la conduite, les relations sociales, etc. Nos propos ne visent pas ici à donner une définition négative des institutions actuelles pour personnes âgées ou à leur attribuer une intention coercitive et punitive, selon une logique pure de surveillance. Celle-ci peut être présente dans des établissements pénitenciers, mais beaucoup moins actuellement, voire pas du tout, dans les établissements pour personnes âgées en Occident³⁴. Toutefois, nous pouvons constater des similarités entre les propos de Goffman et le fonctionnement actuel des établissements pour personnes âgées, EMS de Suisse romande inclus.

Ce système autoritaire reste omniprésent pour des résidents qui ne peuvent pas facilement se soustraire aux jugements permanents des professionnels de l'institution. De ce système et cette organisation, il découle une entrave à l'autodétermination des résidents en comparaison à ce qui est de vigueur pour des adultes à l'extérieur des institutions. Il peut également en ressortir une dépersonnalisation ou une homogénéisation des résidents³⁵ (Bickerstaff, 2003), par une tendance à se conformer spontanément aux règles explicites et implicites de l'établissement pour éviter réprimande ou problème. À partir des propos de Goffman, Ribes (2011) souligne d'ailleurs que la

³³ Nous entendons ici les jugements comme étant l'évaluation, objective ou subjective, de tout ce qui se passe au sein de l'institution et qui est confronté à un système de référence de normes et de règles explicites et implicites.

³⁴ Nos propos ici sont une généralité portant sur les logiques d'accompagnement et qui visent à mettre le résident au centre. Ils ne remettent pas en question l'existence de cas problématiques et graves, avec parfois des dysfonctionnements institutionnels et de la maltraitance envers les résidents.

³⁵ Goffman utilise le terme de mortification pour évoquer le processus de dépersonnalisation généralisée et une réorganisation du soi (*of self*) qu'entraîne selon lui l'entrée dans une institution totale.

personne âgée « entrant dans une institution va se conformer à ce qu'il perçoit, interprète du fonctionnement institutionnel dans l'ensemble de ses composantes, dont la sexualité, [...] fondant son attitude sur la conception de lui-même que lui offre cet établissement » (p. 139). Nous retrouvons ici l'importance d'identifier et de considérer les représentations au sujet des personnes âgées que l'on retrouve au sein de ces établissements et auprès de ceux qui s'y trouvent, au vu de la manière dont les nouveaux arrivants peuvent s'approprier et se conformer à cette conception offerte par l'institution. Ceci peut-être d'autant plus fortement dans l'actuelle population âgée de plus de 80 ans, qui tend à se soumettre plus volontiers aux règles et aux professionnels qui sont perçus comme une autorité que l'on n'interroge pas et qu'on ne remet pas en question, dans une volonté de ne pas déranger et de ne pas faire d'histoire (Pilloud, Roulet Schwab, Maire, & Bovet, 2017). Ici à nouveau se dessine l'incidence de cette idée sur la sexualité dans les EMS.

Face au système d'autorité et d'institutionnalisation³⁶, Goffman décrit plusieurs types d'adaptation³⁷ mis en place par les résidents des institutions totales pour réduire les tensions entre le monde extérieur et le monde de l'institution. L'une de ces adaptations consiste en un retrait situationnel (*situational withdraw*), que Goffman associe à une régression dans les hôpitaux psychiatriques. Une autre adaptation est celle de la conversion, de la transformation. Il s'agit d'une forme d'appropriation par le résident des attentes des professionnels quant à ce que constitue un « bon résident » et d'une conformité à ces attentes. Cette adaptation peut amener à un comportement plus discipliné, qui ne « fait pas de vague », « monochrome », toujours positif face aux professionnels de l'institution. Goffman distingue ici les types d'institutions totales et propose de penser les hôpitaux psychiatriques comme donnant aux résidents l'opportunité de vivre selon un modèle de conduite idéal et approuvé par les professionnels, ce modèle de conduite étant considéré par ailleurs comme étant dans l'intérêt du résident (Goffman, 1969, p. 327).

Du point de vue des professionnels de ces institutions, ceux-ci sont amenés à prendre en considération les relations des résidents du monde extérieur et les attentes de ces personnes. Lorsque les résidents ne sont pas en possession de leurs droits civiques, les professionnels seront amenés à gérer l'ensemble des facettes de leur vie (charges sociales, taxes, assurances, pensions, etc.), même si ce n'est que pour transmettre les informations aux représentants légaux. Les professionnels s'en remettent ensuite aux décisions des représentants. Les professionnels des institutions se retrouvent en outre à l'intermédiaire entre le respect des standards humains et le respect des exigences institutionnelles, plus souvent tributaires de l'efficacité et de logiques économiques (Leleu, 2000). Goffman souligne plus largement une contradiction entre les pratiques

³⁶ L'institutionnalisation consiste en « un processus de récupération, d'incorporation, d'intégration, voire de normalisation, de l'instituant qui devient à plusieurs égards le nouveau cadre de l'expérience, voire la nouvelle norme » (Otero, Dumais Michaud, & Paumier, 2017).

³⁷ Goffman décrit quatre adaptations : le retrait situationnel, la conduite de rébellion (*rebellious line*), la colonisation et la conversion. La conduite de rébellion et la colonisation n'étant pas pertinentes dans notre cas, nous focalisons nos propos sur la première et la dernière.

dans l'institution et le discours sur ce que les institutions font et doivent faire. Cette contradiction constitue le contexte central de l'activité des professionnels (Goffman, 1969, p. 329) et peut être ressentie et vécue par les professionnels eux-mêmes.

Les propos de Goffman sont à prendre ici avec quelques précautions. D'une part, l'article de 1969 semble s'appuyer le plus souvent sur le milieu carcéral plutôt qu'aux institutions pour personnes âgées. D'autre part, les mentalités ont depuis évolué et une attention toute particulière pour les résidents, indépendamment du type d'institution, a été mise au centre des préoccupations. L'on se soucie beaucoup plus qu'auparavant du bien-être des résidents et la volonté de leur offrir un cadre de vie agréable et respectueux est devenue une priorité. Un indicateur de ce changement dont nous avons fait mention précédemment se concrétise dans la rénovation ou la construction de nouveaux établissements qui priorise notamment des chambres individuelles, des espaces de vie accueillants et chaleureux, et la possibilité pour les résidents de garder certains objets de leur mobilier et de leur décoration, etc. Lorsque l'on considère la sexualité des personnes âgées en EMS, il convient alors de prendre en compte ce contexte singulier des institutions entendues comme totales, avec leurs règles implicites et explicites, leur fonctionnement, et dans ce qu'elles impliquent comme répercussions sur les acteurs concernés, que ce soient les résidents, les familles ou les professionnels. La théorie de Goffman reste intéressante et pertinente à considérer aujourd'hui et dans le contexte spécifique des établissements pour personnes âgées dépendantes, en ce qu'elle offre des pistes de réflexion pour penser l'organisation de la sexualité en milieu institutionnel.

Chapitre 3. Intimité, affectivité et sexualité des personnes âgées

Dans ce chapitre, nous présenterons tout d'abord les définitions et les constructions de sens des concepts d'intimité, d'affectivité et de sexualité dans la littérature³⁸. Nous dresserons ensuite un panorama des différentes évolutions qui ont marqué ces trois concepts au cours des dernières décennies. Nous avons choisi dans un premier temps de présenter des évolutions générales ayant trait à l'intimité, l'affectivité et la sexualité en Occident *en général*, sans cibler spécifiquement les personnes âgées. Les changements et évolutions ayant eu lieu ont en effet eu des répercussions sur l'ensemble de la population de manière transverse et il importe de replacer les représentations et évolutions propres aux personnes âgées dans le contexte de ces changements plus généraux. Nos propos cibleront dans un second temps spécifiquement les personnes âgées, en nous intéressant à leur vécu sous un angle statistique, pour ensuite présenter l'état de la littérature sur les représentations qui entourent ce vécu.

3.1. Définitions des concepts

Les concepts d'intimité, d'affectivité et de sexualité sont fréquemment définis comme étant multidimensionnels et interdépendants (C. Cook et al., 2017; Forte, Wells, & Cotter, 2007). Toutefois, les frontières qui délimitent chacun de ces termes sont floues et peuvent varier considérablement entre les sources. Ces variations peuvent également nous donner accès aux constructions de sens et aux représentations qui les entourent. Il est donc utile et important de préciser l'état de la littérature à leur sujet. Relevons encore que les trois concepts n'occupent pas la même place dans nos sources. Cela tient d'une utilisation différente selon la langue, mais également dans une moindre mesure d'orientations théoriques. En effet, les scientifiques anglophones utilisent plus volontiers le terme « sexuality ». Les termes intimité (« intimacy ») et affectivité (« affectivity ») sont quant à eux plus rares, étant souvent confondus ou englobés dans le terme plus large de sexualité. Nous retrouvons plus d'occurrences du concept d'intimité en français, le plus souvent dans la littérature psychodynamique, qu'en anglais ; Sandberg (2013) estimant par ailleurs qu'il est souvent mal défini. L'affectivité quant à elle est abordée, mais elle est rarement présente dans les titres des articles ou des ouvrages.

³⁸ Relevons que nous nous concentrerons ici exclusivement sur ces trois termes et leurs déclinaisons. Il ne s'agira pas de présenter des concepts connexes à la sexualité, comme la libido, la pulsion ou encore le fantasme. Ces concepts appartiennent davantage au champ de la psychanalyse, qui ne fait pas partie de nos postures théoriques. Par ailleurs, la majorité de nos sources ont recours exclusivement à l'un ou plusieurs des trois termes, nous incitant à nous focaliser sur ceux-ci dans notre présentation de la littérature.

3.1.1. Intimité

L'intimité, lorsqu'il s'agit « d'une ou de plusieurs personnes considérées dans leur mode d'existence, dans leurs rapports avec un nombre limité d'individus » correspond à quatre grandes définitions selon le Larousse en ligne³⁹ et le Centre national de recherche textuelle et lexicale (CNRTL)⁴⁰ :

- ❖ La première comprend la notion de vie privée « propre à un individu ou à un couple, ce qui est strictement personnel et généralement préservé des curiosités indiscretes ».
- ❖ La seconde caractérise l'intimité physique, soit les « parties généralement cachées de l'anatomie d'un individu, notamment les parties génitales ».
- ❖ La troisième définit un degré de « familiarité qui unit des personnes liées par l'amitié, l'amour ». Il peut s'agir de « relations sentimentales, mêlées ou non de sensualité, marquées par une communion profonde, des échanges sans réserve et parfois la cohabitation », mais également en « ce qui appartient à la vie érotique secrète, contact charnel étroit, rapports sexuels ».
- ❖ La quatrième détermine la « qualité d'un cadre accueillant qui favorise les relations familiales ».

Indépendamment de la langue et de l'orientation théorique, les sources tendent à faire appel à au moins l'une de ces définitions, bien qu'elles soient rarement toutes présentes. L'accent est alors mis sur un aspect en particulier de la notion d'intimité. Ces différentes définitions appellent également à se représenter l'intimité comme une dimension globale, qui comprend « ce qui est intime, soit intérieur, privé et lié par des sentiments profonds, affectifs »³⁹. Dans la littérature considérant l'intimité des résidents dans la perspective des professionnels, elle est le plus souvent entendue au sens des deux premières définitions, donc comme l'espace privé et l'intimité physique. Il s'agit alors de comprendre la manière dont l'intrusion des professionnels dans ces deux formes d'intimité impacte tant les résidents que les professionnels. Nous avons eu l'occasion de l'aborder, l'espace intime et privé concerne principalement la chambre des résidents, représentant à la fois le lieu de domicile, où le résident est chez lui, et le lieu de soin, où les professionnels sont amenés à pénétrer régulièrement⁴¹.

Il est également intéressant de relever que le domicile du résident se réduit à la chambre à coucher, qui symbolise le lieu où se déroule traditionnellement la sexualité. Il n'y a donc aucune distinction

³⁹ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/intimité/43921>

⁴⁰ <https://www.cnrtl.fr/definition/intimité>

⁴¹ De Conto (2017) nous invite par ailleurs à penser cette intimité spatiale comme symbolisant notre intérieur qui s'accompagne d'un sentiment de sécurité et dont la démarcation se fait grâce à la porte d'entrée dont la clé sert à fermer cet espace de l'intérieur ou de l'extérieur. La fermeture de la porte à clé revêt une dimension particulière en institution notamment dans le cas des personnes âgées. Certaines sont en possession de leur clé, d'autres non, lorsque leurs atteintes ne leur permettent plus de gérer cette dimension. En outre, chaque institution détermine s'il donne ou non l'accès des clés aux résidents. Dans tous les cas, les professionnels possèdent une clé principale leur permettant d'ouvrir toutes les portes de l'institution.

entre le fait d'entrer dans le domicile des résidents et entrer dans leur chambre à coucher. Au-delà d'un espace géographique privé, l'intimité entendue ici consiste aussi à un espace favorisant l'introspection, c'est-à-dire la rencontre avec soi-même, préalable fondamental à la rencontre avec l'autre (Lépine, 2008).

L'intimité à soi et à l'autre, distinction émise notamment par Ribes (2012), représente d'ailleurs l'autre versant le plus courant des définitions de l'intimité usitées dans la littérature. Nous retrouvons ici l'ensemble des caractéristiques de la relation à soi et à son corps et de la relation à l'autre, les deux étant indissociables. Cette intimité caractérise donc une relation, avec des sentiments profonds, affectifs et qui est conditionnée, du moins en partie, par un sentiment de confiance et de sécurité (De Conto, 2013, 2017). Pour Abdo (2013), l'intimité consiste en un « niveau d'engagement et de proximité affective, cognitive et physique positive que l'on éprouve avec un partenaire dans une relation réciproque » (p. 593). Cette connexion à l'autre est également présente chez Bauer, Nay, Tarzia, et Beattie (2013), dans le questionnaire SexAT⁴², visant à établir et accompagner l'ouverture à la sexualité des établissements pour personnes âgées. Parmi plusieurs définitions qui nous seront utiles dans cette recherche, l'intimité y est entendue comme la connexion émotionnelle avec un autre individu et peut inclure le fait de se parler, de s'enlacer, de s'embrasser, de se tenir la main, une idée de romance, mais également de relation sexuelle (p. 1). Insistant également sur le caractère multidimensionnel, Simpson, Wilson, Brown, Dickinson, et Horne (2017) la décrivent comme une pratique sociale : « l'intimité se réfère à l'implication dans des relations personnelles plus étroites qui, à leur tour, impliquent des éléments physiques, émotionnels et sociaux. Elle ne concerne pas seulement les sentiments, mais implique également des ensembles de pratiques sociales. En tant que processus social multiforme, elle est affectée par les différences d'âge, de génération et de sexe qui s'influencent mutuellement » (pp. 4-5, traduction personnelle).

Ces différentes définitions illustrent bien la manière dont l'intimité, l'affectivité et la sexualité sont construites comme multidimensionnelles et interdépendantes, comme relevé en introduction de cette section ; plusieurs définitions mêlant deux voire trois de ces termes. Plus spécifiquement propres aux personnes âgées, des auteurs (e.g., Bauer, Fetherstonhaugh, et al., 2013; Bouman, Arcelus, & Benbow, 2006; DeLamater, 2012; Simeone, 2004) suggèrent une redéfinition s'opérant avec l'âge; celle-ci pouvant être du fait du parcours de vie, de l'état de santé, de considérations agéistes ou autres (Braverman, 2017). Pour certains auteurs, le terme d'intimité n'exclut pas la sexualité, mais se focalise alors davantage sur la proximité, la chaleur ou le toucher, qui

⁴² Le *Sexuality Assessment Tool (SexAT)* est un outil d'évaluation sous la forme d'un questionnaire développé dans le but d'aider les institutions pour personnes âgées à valoriser l'expression de la sexualité chez les résidents, qu'ils souffrent de démence ou non. Il comprend sept sections, chacune ciblant un niveau différent, des politiques de l'institution à son environnement physique, en passant par les informations dispensées aux professionnels, aux résidents et à leur famille. Cet outil est disponible sur <https://www.privacy.org.nz/assets/Uploads/Sexuality-Assessment-Tool-SexAT.pdf>.

recaractérisent parfois la sexualité avec l'âge (e.g. Sandberg, 2013). Pour d'autres, l'intimité est entendue sur un mode de tendresse et de relation affective privilégiée, avec la connotation de la sexualité qui se réduit, voire qui disparaît totalement (Doll, 2012). Simpson et al. (2017) insistent à cet égard sur la nécessaire prise en compte de l'ensemble des nuances entre la tendresse et l'activité sexuelle, ainsi que des distinctions et des chevauchements entre elles lorsqu'il s'agit de théoriser l'intimité, avis partagé également par R. Ward, Vass, Aggarwal, Garfield, et Cybyk (2005), pour qui il s'agit de distinguer l'expression affective et intime d'un comportement avec une claire intention sexuelle, tout en tenant compte des deux.

En résumé, l'intimité peut être entendue dans des dimensions qui cadrent la sexualité et qui en constituent les prémisses. Elle la rend alors possible et la favorise à la faveur d'espaces privés, dans lesquels on se sent en sécurité et dont on sait qu'ils ne seront pas dérangés. L'intimité peut également être entendue comme le corps intime tel qu'on le perçoit et qu'on le ressent. Et finalement, elle s'entend dans les dimensions qui accompagnent la sexualité, par les relations privilégiées, sentimentales, familiales, sensuelles, ou autres. Dans le cadre de notre recherche, nous avons volontairement choisi de ne donner aucune définition des concepts aux participants, ceci pour ne pas imposer un sens au détriment d'un autre, et pour explorer la signification qu'ils revêtent pour chacun. Dans le cas de l'intimité, cette ouverture permettait la survenue d'éléments liés aussi bien au corps et à l'espace privé qu'à la description des relations dans lesquelles se joue ou non une sexualité pour les résidents.

3.1.2. Affectivité, vie affective et affection

Nous avons jusqu'ici utilisé principalement les termes « affectivité » ou « vie affective » pour évoquer ce concept. L'on retrouve également d'autres termes proches qu'il s'agit de prendre en compte, comme l'affection et l'affectif. Dans la littérature, si l'affectivité ou ses déclinaisons sont déjà rares, elles sont d'autant plus rarement définies. Nous émettons l'hypothèse qu'ils font l'objet d'un consensus quant à leur définition, d'une compréhension issue du langage courant et d'un caractère socialement accepté, ôtant le sentiment de nécessité des auteurs d'en proposer une définition spécifique.

À partir des définitions des dictionnaires, intéressons-nous tout d'abord au terme *d'affection*, qui revêt plusieurs sens. Le premier entend une « modification qui affecte la sensibilité, les sentiments, la passion ». Le second le définit comme « une manifestation [...] d'un attachement intime et durable qu'une personne éprouve pour une autre personne (sans considération d'âge ni de sexe) »⁴³. Ce second sens cible spécifiquement la relation privilégiée, entendue de manière positive. *L'affectif*, dans son usage spécifique en psychologie, renvoie à ce « qui concerne les états de plaisir ou de douleur, de quelque ordre et de quelque intensité qu'ils soient, physique comme moral,

⁴³ <https://www.cnrtl.fr/definition/affection>

sensations comme sentiments, émotions et passions »⁴⁴. Proche du premier sens de l'affection, il s'agit ici de l'ensemble des sentiments, émotions et passions ressenties par un individu, sans y associer une teinte positive ou négative. L'affectivité tend à rejoindre cette définition : elle regroupe le « caractère des phénomènes dits affectifs », « l'ensemble des sentiments et émotions » ainsi que la faculté de les « éprouver, en réponse à une action quelconque sur notre sensibilité »⁴⁵. Prenons à présent deux (rares) exemples issus de la littérature scientifique. Très proche de nous en termes géographique et méthodologique, l'étude menée par Lambelet, Brzak, Avramito, et Hugentobler (2019) s'intéresse au discours des résidents sur leur vie sexuelle en institution. Dans le titre de l'article, seule figure la vie sexuelle. Dans le texte, nous retrouvons en premier lieu « vie affective et sexuelle », puis différents propos portant à la fois sur la vie affective, la sexualité et l'intimité. La vie affective n'y est pas explicitement définie. Toutefois, plusieurs éléments nous permettent d'en dessiner les contours : elle relève des « émotions affectives, comme des gestes de tendresse », qui ne sont pas « exprimés comme relevant de la sexualité » (p. 160). Les auteurs mentionnent notamment la conjugalité, la vie sentimentale et l'amour sous toutes ses formes. Ils se situent ainsi dans le cadre du second sens du terme affection défini plus haut.

Umidi, Pini, Ferretti, Vergani, et Annoni (2007), l'une des rares équipes à notre connaissance à utiliser le terme « affectivity » en anglais, l'abordent conjointement avec la sexualité et les décrivent comme des « phénomènes complexes impliquant plusieurs sphères (biologique, psychologique et sociale) et divers aspects, comme l'état anatomique, le sentiment de bien-être et la représentation de la maladie, l'histoire, des facteurs sociaux, un conditionnement culturel, des conditions psychologiques et l'anatomie fonctionnelle » (p. 413). Cette définition semble davantage être à propos de la sexualité (voir section 3.1.3) et ne propose pas d'éléments spécifiques à l'affectivité.

Dans le cadre de cette thèse, tant dans le manuscrit qu'auprès des participants, nous avons recours de manière indifférenciée aux termes « affectif », « vie affective », et « affectivité ». Il ne s'agit pas pour nous d'aborder l'ensemble des affects, sentiments et émotions, mais de s'intéresser par ce terme à la relation à l'autre, avec une teinte plutôt positive, intégrant l'expression de la tendresse, la vie sentimentale et l'amour. Et à nouveau, de comprendre les définitions et les usages qu'en ont les participants, en interaction ou non avec l'intimité et la sexualité.

⁴⁴ <https://www.cnrtl.fr/definition/affectif>

⁴⁵ <https://www.cnrtl.fr/definition/affectivité>

3.1.3. Sexualité

Précisons tout d'abord que le terme même de sexualité — humaine⁴⁶ — n'apparaît qu'au début du 19^e siècle (Foucault, 1984), vers 1838 (Giami, 2007). Selon l'Organisation mondiale de la santé [OMS], la sexualité est un aspect central de l'être humain tout au long de la vie (World Health Organization, 2006)⁴⁷. Cette définition est reprise et augmentée par Palacios-Ceña et al. (2016), qui en proposent la définition la plus complète :

Sexuality is a broad concept influenced by one's personal, cultural, and social identity and which encompasses sensuality, connectedness, sexual attraction, and reproduction. Sexuality is experienced and expressed via thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviors, practices, roles and relationships. Sexuality is influenced by multiple [interacting] factors, including biological, psychological, social, economic, political and cultural aspects, as well as factors regarding ethnicity, religion, education, family and peer groups, personal experiences and the legal system. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality among the elderly may take the form of affection, romance, companionship, personal grooming, touch, and the need to feel attractive. Indeed, any activity that portends the sensation of feeling loved. (p. 470)

S'intéressant également à l'expression de sexualité chez les personnes âgées en institution, Hubbard, Downs, et Tester (2003) incluent les relations sexuelles, le flirt et l'affection, les compliments passagers, la proximité et le contact physique, et le maintien de l'apparence physique à la liste. Contrairement à la rareté des définitions de l'affectivité et de ses déclinaisons, on peut donc constater que la sexualité, elle, se voit décrite en détail à de nombreuses reprises, bien que la plupart des sources dans le cadre de notre revue de littérature s'y réfèrent de manière plus ou moins consensuelle, en appui sur la définition de l'OMS. Nous faisons alors l'hypothèse que la sexualité revêt un caractère plus controversé, dont la définition peut servir comme une manière de justifier l'intérêt pour cet objet de recherche.

Remarquons la manière dont la sexualité est construite au travers de ces définitions récentes dans une dimension globale. Or, dans le langage courant, le terme sexualité est omniprésent et renvoie

⁴⁶ Dans l'ensemble de cette thèse, lorsque l'on utilise le terme sexualité, celui-ci ne fait référence qu'à la sexualité humaine.

⁴⁷ « Sexuality is a central aspect of being human throughout life and encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, ethical, legal, historical, religious and spiritual factors ». (World Health Organization, 2006, p. 5)

Bien que publiée en 2006 et résultant d'une rencontre en 2002, cette définition est toujours catégorisée comme « en construction » ou comme définition de travail (*working definition*) en 2020. Elle fait en outre l'objet d'une note précisant qu'elle ne représente pas une position officielle de l'OMS, signe que des disparités subsistent entre les pays du monde dans l'acceptation de ce que regroupe le terme de sexualité et d'autres termes associés, comme la santé sexuelle, le sexe et les droits sexuels.

le plus fréquemment à la notion réductrice de génitalité (Lépine, 2008)⁴⁸ et à sa fonction reproductive (Giami, 2007). Durant le 20^e siècle, sa définition se détache progressivement de l'aspect génital fonctionnel et sa seule mission reproductive pour englober le plaisir, l'érotisme et l'affectif (Darnaud et al., 2013), mais également le désir, les émotions, l'imaginaire et les fantasmes (De Conto, 2017), les actions et comportements associés à la connexion, à la satisfaction, au sens tactile, à la masturbation, au sexe et à l'identification et l'orientation sexuelle (C. Cook et al., 2017). Ces fonctions n'entrant que secondairement au service de la reproduction (Darnaud et al., 2013). Dans le prolongement de ces réflexions, De Conto (2017) suggère que la sexualité ne renvoie pas uniquement à la sphère génitale, mais qu'elle concerne tout autant les dimensions corporelles globales, affectives, émotionnelles et relationnelles. Elle ne se réduirait donc pas à un simple fonctionnement d'organe (Griner-Abraham, 2010). Décrivant la sexualité dans sa dimension relationnelle, en lien avec autrui, De Conto (2017) distingue par ailleurs trois aspects la composant et pouvant coexister : le lien d'attachement, l'aspect sentimental et l'aspect génital. Le lien d'attachement définit le fait de se sentir bien en présence de l'autre. Ceci peut s'exprimer sous un lien de complétude et de tendresse et le fait de sentir le corps de l'autre. L'aspect sentimental englobe le romantisme, le sentiment amoureux, que ces sentiments soient ressentis pour un être réel ou imaginaire. Finalement, l'aspect génital comporte la dimension corporelle (De Conto, 2017, p. 266). Relevons toutefois la limite de la réduction de la dimension corporelle à l'aspect génital.

Dans l'outil *Sexuality Assessment Tool (SexAT)* précédemment évoqué, Bauer, Nay, et al. (2013) définissent la sexualité comme la manière dont un individu vit et s'exprime en tant qu'être sexuel et qui englobe le sexe biologique, l'identité et les rôles sexuels, l'orientation et les préférences sexuelles. Ils complètent cette définition par celles de *l'expression sexuelle*, soit l'expression extérieure de la sexualité d'un individu, qui peut comprendre l'habillement, la toilette, le style, le discours, les actions, l'attitude et le *comportement sexuel*. Celui-ci se produit dans un contexte sexuel et peut inclure la masturbation, l'utilisation d'aides sexuelles telles que la littérature/les films érotiques ou les jouets sexuels, ou le contact sexuel avec une autre personne.

Lorsque l'on évoque la sexualité, il importe également de mentionner le sexe, qui, lorsqu'il ne définit pas les caractéristiques biologiques qui différencient l'homme et la femme⁴⁹, se réfère le plus souvent à l'activité sexuelle, ou au comportement sexuel tel que défini dans le SexAT. Foucault (1976) propose de penser la sexualité comme un dispositif qui, par ses différentes stratégies, met en place cette idée du « sexe » qui constitue « l'élément le plus spéculatif, le plus idéal, le plus intérieur aussi, dans un dispositif de sexualité que le pouvoir organise dans ses prises sur les corps, leur matérialité, leurs forces, leurs énergies, leurs sensations, leurs plaisirs » (p. 205). La sexualité est ainsi construite à la fois dans une dimension plus globale que le sexe, mais également dans sa

⁴⁸ Lépine (2008) précise d'ailleurs que pour les personnes âgées, cette réduction de la sexualité à la dimension génitale et reproductive constitue une simplification et une disqualification des individus comme sujets désirants.

⁴⁹ <https://www.cnrtl.fr/definition/sexe>

dimension organisatrice et cadrante, comme suggéré par le concept de dispositif de la sexualité de Foucault (1976).

Certains auteurs insistent également sur le caractère multidimensionnel de la sexualité, influencée par l'interaction de nombreux facteurs (biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, culturels, etc.) (Doll, 2012; World Health Organization, 2006, p. 5). Elle nécessite dès lors une mise en contexte pour la considérer (Bauer, Fetherstonhaugh, et al., 2014). Ainsi, « définir la sexualité, c'est [aussi] préciser la place qu'elle occupe au niveau collectif et individuel. C'est s'intéresser à sa signification, son symbolisme, ses rituels. [...] Elle est aussi une donnée intime, psychoaffective et corporelle du sujet. Elle dépend du contexte social, historique et culturel d'une société, mais contribue aussi à son évolution » (Courtois, 1998, p. 614). « Les questions autour de la sexualité sont toujours des questions à la fois morales et sanitaires » (Giami, 2011, p. 202). Selon Foucault (1984), l'expression de la sexualité correspond à « la corrélation, dans une culture, entre domaines de savoir, types de normativité et formes de subjectivité » (p. 10). Il s'agit dès lors de considérer les savoirs — scientifiques ou profanes et auxquels la littérature contribue — portant sur la sexualité, les normes et la normativité qui l'encadrent, et finalement les manières individuelles, subjectives de vivre cette sexualité, selon ces savoirs et ces normes.

Dans le cadre de cette thèse, nos ancrages théoriques nous invitent à appréhender et à étudier la sexualité en institution en la considérant d'une part dans sa dimension globale et multidimensionnelle, en tant que construction sociale, historique, sociétale, et qui nécessite une mise en contexte ; et d'autre part comme un dispositif qui organise et cadre l'activité sexuelle, au travers de relations de pouvoir.

3.2. Changements dans la conception et le vécu de l'affectivité et de la sexualité dans la société occidentale

Comme mentionné précédemment, il ne s'agit pas pour nous de proposer un historique exhaustif concernant les différents objets abordés dans notre revue de littérature, ici particulièrement les changements ayant eu lieu pour l'affectivité et la sexualité. Notre propos vise à donner des points de repère historiques spécifiquement entre le 18^e et le 20^e siècle en Occident, pour comprendre l'évolution des normes comportementales et morales diffusées par les institutions religieuses, médicales et juridiques définissant une « bonne sexualité » (Schweizer, 2014, p. 15), et comprendre la manière dont les vécus des différentes générations s'en retrouvent dès lors transformés.

3.2.1. Évolutions sociétales, médicales et des mœurs autour de l'affectivité et la sexualité

Comme premier jalon de nos repères historiques, intéressons-nous à la réduction de la sexualité à la seule génitalité, avec la fonction reproductive comme seule finalité, et donc au sein d'une relation hétérosexuelle, unie par un mariage. Cette focalisation s'explique notamment par l'influence

conjointe de la religion chrétienne, des transformations de la société occidentale⁵⁰ et des discours de la médecine somatique et psychiatrique ayant pris place avant et au cours du 19^e siècle (Giami, 2007). La sexualité y est alors considérée comme essentiellement procréative. Toute recherche du plaisir — sexuel — comme seul but est perçue comme une perversion ou une aberration, étant contraire aux normes morales et religieuses de l'époque. La sexualité s'y retrouve structurée par trois fondements : 1) la condamnation de la chair et le rejet du plaisir; 2) l'obligation de confesser ses actes sexuels jugés impurs; et 3) la réglementation du mariage qui définit que la sexualité n'est tolérée que dans un but de reproduction (Schweizer, 2014, p. 15). Ce n'est qu'à la fin du 19^e et dans le courant du 20^e siècle que la sexualité commence à se penser comme une composante importante du bien-être, avec une satisfaction entendue comme une finalité « normale » de la sexualité (Giami, 2007)⁵¹. On observe alors une distanciation de la médecine face à l'Église, pour se rapprocher des milieux scientifiques (Giami & Hekma, 2015). Cette évolution dans les définitions ne s'est cependant pas accompagnée de changements immédiats « au niveau du dispositif médico-légal et religieux d'encadrement de la vie sexuelle qui a continué à considérer, jusqu'au milieu du XX^e siècle, que la normalité sexuelle résidait exclusivement dans l'accomplissement de la sexualité reproductive dans le cadre du mariage » (Giami, 2007, p. 56).

À partir des années 50-60⁵², dans les pays nordiques, la sexualité et les manières de la vivre se dégagent progressivement du cadre réservé du mariage et de la reproduction, grâce aux transformations culturelles, aux évolutions juridiques, aux progrès scientifiques et médicaux et à la politisation de la sexualité (Giami, 2002; Mottier, 2008). Citons notamment, parmi les transformations majeures, le développement et la distribution de la pilule contraceptive⁵³, participant fondamentalement à la distinction entre sexualité érotique et sexualité reproductive ; la suppression du devoir conjugal ; la légalisation de l'avortement dans certains pays ; la multiplication des mouvements de libération sexuelle féministes et homosexuels et leur irruption en politique ; la suppression de l'homosexualité du champ de la pathologie mentale ; la reconnaissance de la masturbation comme participant à une sexualité « normale » ; la

⁵⁰ L'importance de l'Église dans la répression sexuelle à l'époque contemporaine fait débat parmi les auteurs (e.g., Foucault, 1976; Giami & Hekma, 2015; van Hussen, 1972). Pour certains, dont van Hussen, la répression sexuelle serait davantage du fait de l'industrialisation et de l'embourgeoisement de la société occidentale que de l'Église (Giami, 2002; van Hussen, 1972).

⁵¹ Malgré ces évolutions, la sexualité entendue comme plus globale ne fait encore actuellement pas consensus dans le monde. Voir note 47 à la page 36 à ce propos.

⁵² Les changements dont il est question ici marquent les prémices des mouvements de 68 et ne sont pas exhaustifs. Nous ne faisons pas ici mention d'autres changements plus anciens et qui ont participé à deux autres révolutions sexuelles. Une première au 18^e siècle, avec une ouverture originaire du monde littéraire, touchant principalement les hommes des classes supérieures ; une seconde entre 1880 et 1933, avec le développement de la sexologie, un mouvement pour une régulation des naissances, une première organisation pour les droits des homosexuels et l'émergence d'une littérature érotique (Giami & Hekma, 2015). Cette seconde révolution sera interrompue par la Seconde Guerre mondiale. Voir Giami et Hekma (2015) pour plus de détails sur les racines et l'historique autour des révolutions sexuelles, principalement celle qui nous intéresse ici, à la fin des années 60.

⁵³ Développée au milieu des années 50 et distribuée aux États-Unis dans les années 60 et en France à partir des années 70.

régularisation des naissances hors mariage ; le développement de contre-cultures populaires érotiques dès le 19^e siècle ; et plus généralement, une érotisation des sociétés occidentales par la création d'un imaginaire sexuel plutôt hétérosexuel (Giami & Hekma, 2015, p. 39). Tous ces éléments ont par ailleurs contribué aux révolutions sexuelles des années 60 et 70 (Giami, 2002, 2007; Giami & Hekma, 2015). Celles-ci ont entraîné des changements majeurs et « en profondeur des mentalités, des valeurs, des savoirs et des comportements dans le sens d'une conception optimiste et positive de la sexualité fondée sur la reconnaissance du plaisir sexuel comme source d'épanouissement » (Giami, 2020, p. §1), et ce, également pour les femmes et les personnes issues des minorités sexuelles. « La révolution sexuelle a contribué à dégager la sexualité du champ restrictif de la procréation et du mariage et à légitimer les sexualités non reproductives » (Giami & Hekma, 2015, p. 41). La répression sexuelle, entendue « comme l'ensemble des dispositifs, sociaux, médicaux, légaux, idéologiques, esthétiques, qui contribuent à l'affaiblissement ou à l'absence de vie sexuelle non reproductive » (Giami, 2002, p. 23), fait l'objet de vives critiques et perd progressivement de son influence, du moins dans certains pays occidentaux.

Actuellement, les significations de la sexualité oscillent entre le maintien de la dimension sacrée, l'inscription dans la santé, la médicalisation (traitements des troubles sexuels) et les droits de l'homme, l'érotisme et la pornographie, la justice et le droit pénal (Giami, 2011). Un plus grand accès à l'imagerie érotique (pornographie, littérature, art, etc.), la banalisation des sextoys, une intensification et une visibilisation des vécus des homosexuels, l'importance du consentement explicite des partenaires, et une plus grande liberté pour les femmes sont autant de changements actuels qui impactent la sexualité (Giami & Hekma, 2015). Giami recense également par ailleurs les différentes idées contemporaines concernant la sexualité dans la population générale, dans un contexte caractérisé par un certain optimisme sexuel (Giami, 2011, p. 198) :

- ❖ La sexualité est au fondement des identités, des subjectivités et de la dignité humaine ; le sexe est bon pour la santé et améliore la « qualité de vie » ; une bonne santé favorise une vie sexuelle épanouie et la santé sexuelle est un élément du « bien-être ».
- ❖ La santé sexuelle est un droit humain (« droits de l'homme »)
- ❖ Les maladies chroniques, les handicaps, le vieillissement altèrent la vie sexuelle
- ❖ La société et le « regard des autres », les discriminations s'opposent à la réalisation et à la concrétisation de cette sexualité, et donc du bien-être et de l'expression de la plénitude de leurs droits humains.

Malgré cet optimisme dominant, certaines limitations sont à souligner. Si le caractère positif de la sexualité est bien accepté et visible culturellement, il ne l'est toutefois pas pour toutes les populations, comme pour les personnes souffrant de handicap physique ou mental, les malades mentaux⁵⁴ ou les personnes atteintes de démences ou de troubles cognitifs (Giami, 2011) : « leur

⁵⁴ Il s'agit ici des termes utilisés par l'auteur.

vie sexuelle [reste] perçue comme conditionnée par les atteintes dont ils sont porteurs [et] continue à rester problématique et inappropriée, et à nécessiter un encadrement et un accompagnement qui relèvent beaucoup plus du registre de la “discipline” que de l’épanouissement personnel » (p. 198). En outre, la médicalisation de la sexualité a contribué à la focalisation quasi exclusive sur les dysfonctionnements sexuels à l’âge avancé, avec une problématisation de la fonction sexuelle, au détriment d’un intérêt sur la richesse de l’intimité et du bien-être et des multiples formes d’expressions sexuelles possibles (Fileborn et al., 2017; Hinchliff & Gott, 2016; Syme, Cohn, Stoffregen, Kaempfe, & Schippers, 2019). Cette focalisation s’inscrit et renforce un récit âgiste qui présente les personnes âgées comme malades, fragiles, incapables et asexuées (Syme et al., 2019, p. 832).

Il convient toutefois de relever les évolutions qui sont en cours à différents niveaux (scientifique, institutionnel et sociétal), avec un discours visant une plus grande reconnaissance de la présence, de l’importance et du bienfait de la sexualité dans ces populations, et un allongement de « l’espérance de vie sexuelle parmi les personnes âgées » (Giami & Hekma, 2015, p. 46). Au niveau des pratiques et des représentations, le changement se révèle plus lent. De ces divergences (mises en avant p. ex. par Archibald, 2002; Bauer, Fetherstonhaugh, et al., 2013; Bauer, McAuliffe, & Nay, 2007; Bondil, 2008), il résulte une certaine ambivalence, voire des contradictions importantes (Bouman et al., 2006), entre tabou, difficultés, problèmes, ouverture, besoins ou droits, et attention accrue sur cette thématique. Nous reviendrons plus particulièrement sur l’incidence de ces évolutions sur le vécu des personnes âgées et des résidents à la section 3.4.

Comme second jalon de nos repères historiques, prenons le couple marié comme le cadre quasi exclusif pour penser et acter la sexualité, toujours ici entendue dans sa dimension reproductive. En prélude de la section suivante dédiée aux recherches conduites sur la sexualité au cours du 20^e siècle, citons par exemple les travaux de Kinsey aux États-Unis, dans lesquels l’activité sexuelle se retrouve sous l’appellation de « marital sex » (Kinsey, Pomeroy, & Martin, 1948; Kinsey, Pomeroy, Martin, & Gebhard, 1953). De manière similaire en France au cours du 19^e, Giami (1999) décrit la manière dont les travaux en sociologie, notamment ceux de Durkheim, ont approché la sexualité selon l’angle de l’institution du mariage et de la famille. La sexualité est alors dissociée selon deux fonctions : érotique et reproductive. La première est positionnée à l’extérieur du couple et se trouve dévalorisée, dénoncée, voire pénalisée. Pensons par exemple aux relations extra-conjugales ou à la prostitution. La seconde se situe au sein du couple marié et est considérée comme la seule expression acceptable de la sexualité selon les principes religieux et moraux de l’époque. Avec les travaux de Kinsey et ses collègues, puis de Masters et Johnson au cours du 20^e siècle, la fonction érotique retrouve sa place au sein du couple (Bozon & Giami, 1999). Le couple — marié — devient alors le lieu principal de l’activité sexuelle et se définit peu à peu comme une

norme (Giami, 1999). La légitimité d'un couple non marié croît et les rapports sexuels ou la procréation hors mariage deviennent de moins en moins stigmatisés avec le temps⁵⁵ (Giami, 2002). Mais la notion de couple marié a elle aussi notablement évolué au cours du 20^e siècle. L'accès au divorce, autrefois impossible sauf conditions bien définies et extrêmement stigmatisées, devient possible et se démocratise dès les années 70 dans une majorité des pays européens. Les relations homosexuelles se dépénalisent dans de nombreux pays européens et une union, voire un mariage homosexuel, devient même possible dans une petite proportion des pays occidentaux (Giami & Hekma, 2015). Actuellement, on observe une augmentation importante de divorces ou de séparations dans la tranche d'âge des plus de 50 ans (Colson, 2007), notamment aux États-Unis avec ¼ des divorces prononcés en 2010 dans cette tranche d'âge (S. L. Brown & Lin, 2012; Crowley, 2019). Pour expliquer ce phénomène, Crowley (2019) distingue deux formes d'engagement dans le mariage : le *commitment-based model* et le *expressive individualistic model*. Dans le premier, le mariage se fonde sur l'engagement mutuel, avec des circonstances extrêmes comme seule raison de divorce, lors d'une violation des règles de l'amour romantique (e.g., adultère, abus, disputes permanentes, etc.). Ce modèle de « la relation à un conjoint, rencontré et épousé jeune et avec lequel on partage toute son existence » (Lambelet et al., 2019, p. 161) constitue la forme la plus fréquente de conjugalité parmi les plus anciennes générations. Dans le second modèle, l'épanouissement personnel devient une priorité, avec le mariage comme l'un des lieux où l'épanouissement des deux partenaires peut se jouer. Dès lors, le divorce peut survenir lorsque l'un des partenaires ou les deux estiment que le mariage ne leur permet plus de s'épanouir suffisamment (e.g., différences dans les valeurs, les styles de vie, être malheureux, ne plus être amoureux, etc.). Ce modèle se développe depuis le milieu du 20^e siècle et se retrouve particulièrement chez les baby-boomers (Crowley, 2019) ; il correspond aux valeurs consuméristes et individualistes valorisées actuellement dans nos sociétés occidentales. De ces évolutions, il en découle un remaniement des conjugalités, avec une augmentation des nouvelles unions à tout âge. Ces nouvelles recombinaisons conjugales amènent à penser la manière dont la population institutionnelle est en train de changer et peut continuer à évoluer, tant dans les parcours de vie que dans les manières dont la sexualité se déploie en leur sein.

Finalement, intéressons-nous comme dernier jalon à l'évolution des discours sur la sexualité, et plus particulièrement sur les mécanismes discursifs, en appui sur les propos de Foucault (1976, 1984). Celui-ci se montre critique et remet en question la notion de tabou, malgré sa forte présence dans la société et dans la littérature. Dans les années 70 déjà, il constate que les discours

⁵⁵ À titre d'exemple, aux États-Unis, une enquête menée par l'AARP (anciennement American Association of Retired Persons) (Fisher et al., 2010) à trois reprises en 1999, 2004 et 2010 (l'échantillon de 2010 se compose de 1670 adultes de plus de 45 ans) montre que la croyance que « les gens ne devraient pas avoir de relations sexuelles s'ils ne sont pas mariés » a diminué, passant de 41% de réponses allant dans ce sens en 1999, à 21% en 2010. En outre, seuls 8% de l'échantillon déclare que le sexe ne sert qu'une fonction procréatrice. Plus généralement, l'étude met en avant une tendance claire vers des attitudes plus ouvertes à l'égard du sexe et de la sexualité aux États-Unis.

spécifiques sur le sexe n'ont pas cessé de proliférer depuis le 18^e siècle, avec une « incitation institutionnelle à en parler et à en parler de plus en plus », notant une « obstination des instances du pouvoir à en entendre parler et à le faire parler » de manière explicite (Foucault, 1976, pp. 26-27). Il est alors incorrect selon lui de conclure que « l'on n'en parle pas » : « ce n'est pas pour autant une pure et simple mise au silence. C'est plutôt un nouveau régime des discours. On n'en dit pas moins, au contraire. Mais on le dit autrement » (p. 38). Il ne s'agit donc pas de dichotomiser ce qui est dit ou ce qui ne l'est pas, ou simplement de préciser que la sexualité — des personnes âgées — est tabou. Il s'agit plutôt de considérer la manière dont l'ensemble de ces discours participe à une stratégie qui cadre et contrôle la sexualité, notamment dans les institutions totales, et la fait parler d'une certaine manière :

Ce qui fait son importance, c'est moins sa rareté ou sa précarité que son insistance, sa présence insidieuse, le fait qu'elle est partout à la fois allumée et redoutée. Le pouvoir la dessine, la suscite et s'en sert comme le sens proliférant qu'il faut toujours reprendre sous contrôle pour qu'il n'échappe point. (Foucault, 1976, pp. 194-195)

Giami (2011) abonde dans ce sens en citant la forte augmentation au cours des trois dernières décennies des séances, colloques, séminaires, etc., dédiés à la sexualité chez les personnes en situation de handicap ou à celle des personnes âgées en institution. Il précise en outre qu'il s'agit « de différents registres de communication qui s'inscrivent dans la plainte et l'impuissance à traiter de façon satisfaisante ces questions, dans l'édition de règlements intérieurs, dans la production de textes et de réflexions » (p. 200). La sexualité des personnes âgées en institution est donc un sujet dont on parle⁵⁶, mais qui se construit comme un problème à résoudre, sans solution possible à lui apporter. Selon Giami, les discours peuvent donc promouvoir l'optimisme sexuel et les revendications qui l'accompagnent, lesquels commencent à percer dans les milieux institutionnels, tout en cloisonnant la sexualité qui y est possible à un registre négatif. La présence en parallèle de ces deux discours traverse l'organisation institutionnelle, mais aussi les professionnels, les résidents et les familles. Ces deux discours contribuent à l'ambivalence évoquée précédemment, ceci d'autant plus que si les discours sur la sexualité n'ont pas été réprimés et ont même augmenté, il n'en va pas nécessairement de même pour les comportements effectifs (Giami & Hekma, 2015), notamment en institution et pour les personnes âgées.

Après ces quelques repères historiques sur les évolutions ayant impacté la sexualité, penchons-nous plus en détail sur la manière dont la sexualité s'est construite dans le champ scientifique, et plus particulièrement au travers des grandes études qui ont parsemé le 20^e siècle et qui ont

⁵⁶ À un niveau réflexif, il nous faut noter qu'à cet égard, cette thèse ne fait pas exception, puisqu'elle se rajoute à l'ensemble de documents, recherches, chartes, documentaires, articles journalistiques ou scientifiques, guides de bonnes pratiques, etc., qui s'intéressent à l'expression de la sexualité dans ces contextes particuliers. Il convient donc de nous interroger sur les mécanismes discursifs qui sont les nôtres et qui traversent cette recherche et ce manuscrit, pour éviter de renforcer la construction de la sexualité comme un objet problématique et insoluble dans le contexte institutionnel. Nous y reviendrons notamment dans le Chapitre 12, dédié à la discussion.

contribué — ou contribuent encore — aux représentations de ce qu'est la sexualité, et sur la manière dont elle est entendue d'un point de vue moral et normatif. L'observation de ces grandes études sur la sexualité et leur évolution nous permet « de mieux comprendre l'évolution du statut de la sexualité dans les sociétés modernes » (Giami & Hekma, 2015, p. 44) et mérite donc que l'on s'y intéresse un instant.

3.2.2. Incidences des études scientifiques portant sur la sexualité

La sexualité comme objet d'étude scientifique est relativement récente (Chatton, Desjardins, Desjardins, & Tremblay, 2005). Nous l'avons vu dans la section 3.1.3, le terme même de sexualité n'est apparu qu'au début du 19^e siècle (Foucault, 1984). Les premiers efforts pour dessiner les contours de la sexualité de manière scientifique — principalement dans une visée taxonomique — remontent à la fin du 19^e siècle, avec les travaux de Richard von Krafft-Ebing et de Havelock Ellis. Elle sera ensuite conceptualisée par Freud d'un point de vue clinique au travers du développement de la psychanalyse. Il faudra attendre le milieu du 20^e siècle pour qu'elle soit traitée comme véritable objet d'étude scientifique, sous l'impulsion de chercheurs tels que Kinsey (Kinsey et al., 1948; Kinsey et al., 1953) et Masters et Johnson (1966, 1970). Deux tendances se sont alors dessinées dans la manière de considérer la sexualité : la première est dite naturaliste (dont Kinsey, Masters et Johnson sont des représentants), la seconde socioconstructiviste (représentés par Tiefer, Gagnon et Simon). Le naturalisme perçoit et étudie la sexualité comme un invariant biologique, universel et naturel (Gagnon, 2008; Tiefer, 2004). Elle y est une qualité fondamentale et essentielle de l'être humain qui précède toute interférence sociale ou culturelle (Tiefer, 2004). Les recherches d'orientation socioconstructiviste, quant à elles, conçoivent la sexualité comme un construit social propre à un contexte donné, avec une importance donnée au vécu et aux significations (Tiefer, 2004). Notre propos ci-dessous se limitera à la présentation du courant naturaliste. Nous aurons l'occasion d'aborder plus en détail le courant socioconstructiviste dans la section 6.2 dédiée à nos postures théoriques.

Le courant naturaliste de la sexualité a été particulièrement visibilisé au milieu du 20^e siècle par la conduite et la diffusion de larges études statistiques et physiologiques sur la sexualité réalisées aux États-Unis, par Kinsey tout d'abord, puis par Masters et Johnson ensuite. Entre la fin des années 30 et les années 50, Kinsey s'est inscrit en pionnier des enquêtes statistiques sur la sexualité. En rupture avec les travaux existants alors, il vise à obtenir des faits sans préoccupation pour les normes en vigueur ou la morale, que celle-ci soit issue du champ de la médecine, de la religion ou de la criminologie⁵⁷ (Giami, 1991; Jaspard, 2017; Kinsey et al., 1948). Dans ces études, Kinsey se centre exclusivement sur « le caractère effectif d'une activité, sa fréquence et sa représentativité

⁵⁷ « Notre étude est avant tout une description de ce que font les hommes, et non pas de ce qu'ils devraient faire, ni des catégories d'hommes qui agissent ainsi. Elle décrit le comportement sexuel de l'américain tel que nous le rencontrons » (Kinsey et al., 1948, p. 25, cité par Giami, 1991, p. 31).

au niveau statistique, et son articulation avec l'orgasme » (Giami, 1991, p. 12). Les comportements sexuels y sont définis comme des moyens de parvenir à l'orgasme. L'orgasme constitue d'ailleurs le critère essentiel utilisé pour qualifier une activité comme étant sexuelle, et pour retenir les activités prises en compte dans les analyses statistiques⁵⁸. Se basant sur des entretiens structurés⁵⁹, Kinsey et ses collègues mettent en avant une réalité des pratiques sexuelles des hommes et des femmes bien différente de celle imaginée jusqu'alors. En effet, des pratiques jugées marginales, immorales et bien souvent pénalisées aux États-Unis, comme le sexe avant le mariage, la masturbation, les relations extra-conjugales, l'homosexualité, etc., se révèlent beaucoup plus répandues parmi la population interrogée. La publication de ces résultats⁶⁰ a contribué à la remise en question des normes établies dans la société américaine des années 50 et a constitué les prémises d'une libération des mœurs sexuelles qui se concrétisera lors de la révolution sexuelle dans les années 60 (Jaspard, 2017).

À la suite des travaux de Kinsey, Masters et Johnson ont également marqué la recherche sur la sexualité dès le milieu des années 50. Par l'étude physiologique des réactions sexuelles d'hommes et de femmes au moyen de mesures physiologiques et d'enregistrements vidéo réalisés en laboratoire⁶¹, Masters et Johnson ont cherché à identifier les « réactions physiques [qui] interviennent lorsque le mâle et la femelle répondent à une excitation sexuelle efficace » (Masters & Johnson, 1966, p. 20). Les chercheurs se focalisent sur l'orgasme comme l'accomplissement de l'acte sexuel (Jaspard, 2017), orgasme qui est ici perçu comme un processus naturel qui se développe à partir d'un instinct biologique intégré à la condition humaine (Masters & Johnson, 1966, p. 127). De ces résultats, Masters et Johnson vont développer le modèle du cycle de la réponse sexuelle humaine, qui divise l'activité sexuelle en quatre phases : l'excitation, le plateau, l'orgasme et la résolution. Ces travaux ont eu une grande incidence sur la manière de penser la sexualité et sur la sexologie. Cependant, ils ont également été critiqués sur plusieurs aspects scientifiques et cliniques notamment⁶².

Au carrefour entre les grandes études scientifiques du 20^e siècle et les évolutions sociétales, relevons les recherches féministes sur la sexualité, qui s'inscrivent plus globalement dans la

⁵⁸ « Les calculs de fréquence contenus dans le présent ouvrage ne prennent en considération que les activités sexuelles ayant conduit à l'orgasme » (Kinsey et al., 1948, p. 160). Cette définition comme critère de sélection des comportements n'est pas sans limites, comme a pu le relever Giami (1991).

⁵⁹ L'équipe de Kinsey a réalisé ces entretiens structurés avec plus de 12 000 personnes (6300 hommes et 5300 femmes) aux États-Unis. Parmi elles, une grande majorité était issue de la classe moyenne blanche (Jaspard, 2017). Les entretiens structurés étaient composés d'une base de 300 items organisés en catégories, comme les données économiques et sociales, l'histoire de la vie maritale, l'éducation sexuelle, les rêves sexuels, les pratiques sexuelles hétérosexuelles et homosexuelles, etc. (Kinsey et al., 1948, pp. 63-70).

⁶⁰ Kinsey et son équipe ont publié les résultats en deux volumes, l'un consacré à la sexualité des hommes (Kinsey et al., 1948), l'autre à celle des femmes (Kinsey et al., 1953).

⁶¹ Sur une dizaine d'années, Masters et Johnson vont observer en laboratoire les réactions sexuelles de 382 femmes et 312 hommes, soit environ 10 000 orgasmes de cette population issue des couches sociales économiquement et intellectuellement supérieures aux États-Unis (Jaspard, 2017).

⁶² Voir Tiefer (2004) pour plus de détails sur les différentes critiques adressées au modèle de Masters et Johnson.

seconde vague de l'activisme féministe⁶³ se mobilisant à partir des années 60 (Mottier, 2008). À partir des années 70, l'on observe une politisation de la sexualité des femmes, mais aussi plus particulièrement de l'orgasme (féminin), avec la remise en question de la norme sexuelle du plaisir et de l'orgasme vaginal, tributaire de la pénétration (hétérosexuelle) (Mottier, 1995). Cette réflexion se retrouve de manière centrale pour Shere Hite (2005), à l'origine des rapports du même nom portant sur la sexualité principalement des femmes, mais aussi celle des hommes, publiés entre 1976 et 1994. S'appuyant sur la majorité de répondantes qui affirment parvenir régulièrement et facilement à l'orgasme en ayant recours à la masturbation, Hite se montre particulièrement critique à l'égard des normes sexuelles existantes et propose de repenser la manière dont elles sont définies dans la société (Hite, 2005; Mottier, 2008). Au regard de la sexualité, elle en vient à suggérer non pas une simple redéfinition, mais un nouveau paradigme sexuel qui engloberait la sensualité, le contact et les émotions comme accompagnant le sexe (Hite, 2005; Mottier, 1995).

En France au début des années 70 paraît le rapport Simon (1972), première étude nationale sur les comportements sexuels, faisant suite aux travaux de Kinsey, au Mouvement de mai 68 et à l'arrivée de la pilule contraceptive. Cette enquête a consisté en la passation d'un entretien structuré par un questionnaire standardisé par 2 625 personnes (1375 femmes, 1150 hommes âgés de 20 ans et plus) en France. Contrairement à la vision de Kinsey d'une sexualité factuelle, sans « qualité » et sans lien avec l'individu, Simon et son équipe se réfèrent à une « conception de la sexualité qui articule le comportement sexuel avec des systèmes d'attitudes et de représentations idéologiques ; il valorise très fortement la dimension de l'amour et du couple et la maîtrise de la procréation »⁶⁴. S'ils considèrent une définition étendue du comportement sexuel — en intégrant des dimensions comportementales, relationnelles, affectives et culturelles —, ils ne retiennent finalement que le « rapport sexuel complet » pour définir l'activité sexuelle (Simon, 1972). Ce rapport complet se définit d'une part par la centration sur la génitalité, et d'autre part sur la pénétration vaginale, dans

⁶³ La première vague du mouvement féministe se situe dans la « dernière décennie du 19^e siècle, avec un combat centré principalement sur l'égalité civique et politique pour les femmes, la sexualité constituait néanmoins un domaine important pour la critique des relations de genre existantes » (Mottier, 2008, p. 49, traduction personnelle). La seconde vague met notamment l'accent sur le droit au plaisir sexuel et le droit de dire non et souhaite pouvoir débattre de nombreux enjeux comme la contraception, l'avortement et les abus sexuels. Des sujets qui jusqu'alors étaient considérés comme faisant partie de la sphère privée, familiale, n'ayant pas leur place dans la sphère publique et politique (Mottier, 1995, 2008). Le personnel devient alors politique, étant entendu que « de nombreuses expériences de vie personnelle de femmes sont en fait enracinées dans la position subordonnée qu'elles occupent en tant que groupe dans la structure de pouvoir genrée » (Mottier, 2008, p. 58, traduction personnelle). Le lecteur intéressé pourra trouver un exposé plus complet sur les processus historiques et sociaux liés à la sexualité en Occident dans l'ouvrage de Mottier (2008).

⁶⁴ Ce souci pour la procréation n'est pas anodin et s'inscrit dans un contexte particulier. En effet, l'enquête répond à une demande institutionnelle, ce qui n'était pas le cas pour les études de Kinsey ou de Masters et Johnson. Cette demande provient du Mouvement français pour le planning familial. En 1972, en France, la contraception est autorisée depuis deux ans environ et l'interruption volontaire de grossesse est en discussion. En outre, l'enquête s'inspire d'une étude suédoise réalisée en 1967, qui a eu pour but la définition d'une politique d'éducation sexuelle (Jaspard, 2017).

un rapport hétérosexuel, qui peut entraîner une grossesse⁶⁵ (Giami, 1991; Jaspard, 2017). Les autres formes de sexualité, comme la masturbation ou les relations homosexuelles, sont reléguées dans « autres expériences sexuelles » à la fin du questionnaire et mises toutes au même niveau, avec les pollutions nocturnes, les infections sexuelles transmissibles, l'expérience de la nudité des parents, etc. (Giami, 1991; Jaspard, 2017).

Une seconde vague de grandes enquêtes sur les comportements sexuels voit le jour à partir des années 90, dans un contexte fortement marqué par l'épidémie du sida, avec le constat d'une méconnaissance sur les comportements sexuels récents des individus (Giami, 1991; Laumann, Gagnon, Michael, & Michaels, 1994). Ces études découlent donc de demandes sociales et dépendent également des financements des grandes organisations, actives dans la recherche, comme l'OMS. Bien que divergeant dans leurs présupposés théoriques et dans les variables prises en compte, ces études s'organisent toutes dans le but de comprendre les déterminants sociologiques et psychologiques des comportements sexuels, pour tenter de modifier des comportements jugés à risque du point de vue de l'infection par le VIH (Giami, 1991). Giami estime alors que les comportements sexuels sont redéfinis et reconstruits au travers du prisme de la notion de risque et de leur relation avec la transmission du VIH.

Aux États-Unis, citons plusieurs grandes enquêtes de Laumann et différents collègues réalisées entre les années 90 et 2010 (Laumann et al., 1994; Laumann, Glasser, Neves, & Moreira, 2009; Laumann et al., 2005). S'inscrivant dans une approche socioconstructiviste des scripts sexuels, l'enquête de Laumann et al. (1994) est réalisée sur un échantillon représentatif de la population adulte aux États-Unis, âgée de 18 à 59 ans. L'étude réalisée en 2005 dépasse les frontières étasuniennes pour s'intéresser à la prévalence des comportements sexuels, mais également des dysfonctions sexuelles dans 29 pays répartis dans le monde, avec un échantillon de 13 882 femmes et de 13 618 hommes, âgés de 40 à 80 ans. Réalisée uniquement aux États-Unis, l'étude de 2009 s'inscrit dans la continuité, avec un échantillon de 1491 individus (749 femmes et 742 hommes), âgés de 40 à 80 ans.

Toujours aux États-Unis, deux études se sont plus particulièrement focalisées sur les personnes âgées, mais font figure d'exceptions. Lindau et al. (2007) ont effectué des entretiens structurés avec des questionnaires auprès de 3005 participants âgés de 57 à 85 ans, en s'intéressant à la prévalence de l'activité et des comportements sexuels et des dysfonctions sexuelles. L'activité sexuelle y est définie comme « toute activité mutuellement volontaire avec une autre personne qui implique un contact sexuel, qu'il y ait ou non des rapports sexuels — avec pénétration — ou un orgasme » (p. 763). S'appuyant sur le même échantillon que Lindau et al., Waite, Laumann, Das, et Schumm (2009) ont construit des échelles de « mœurs » sexuelles, d'intérêt sexuel et de satisfaction relationnelle et discuter des propriétés de chaque échelle.

⁶⁵ Ce critère n'est pas non plus anodin et s'inscrit également dans le contexte décrit dans la note 64.

Plus proche de nous, en France, la première étude après le rapport Simon a été réalisée au début des années 90 (Spira, Bajos, & Groupe ACSF, 1993), avec l'objectif de recenser les comportements sexuels de la population en France pour parvenir à une définition plus adéquate des stratégies de prévention du VIH. Pour se faire, les auteurs ont récolté des questionnaires par téléphone auprès d'environ 20 000 personnes âgées de 18 et 69 ans, et un questionnaire plus poussé réalisé auprès de 4820 participants. L'enquête nationale la plus récente en France date de 2006 et a été publiée en 2008 (Bajos & Bozon, 2008) ; elle s'appuie sur le protocole développé dans l'étude de Spira et al. (1993), avec quelques aménagements méthodologiques. Elle se fonde sur les réponses de 2364 personnes âgées de 18 à 69 ans.

En Suisse⁶⁶ finalement, la seule étude statistique d'envergure à notre connaissance a été réalisée en 2016 pour la campagne LOVE LIFE — active dans la prévention du VIH et la promotion des pratiques à moindre risque (*safer sex*) (Hermann, Bosshardt, Milic, & Nowak, 2016). Près de 30 000 personnes en Suisse ont été interrogées en ligne. Cet échantillon a ensuite été pondéré pour la population habitant en permanence en Suisse et âgée de 18 à 64 ans.

De ces différentes études, retenons tout d'abord deux enseignements. D'une part les changements importants au niveau de la sexualité féminine qui a pu être mise en avant avec le temps : l'activité sexuelle des femmes s'est intensifiée, avec davantage de partenaires sexuel·le·s et une plus grande diversité des pratiques (Giami & Hekma, 2015). D'autre part, au-delà des différences biologiques entre hommes et femmes, ces études mettent en avant des différences dans les constructions sociales des sexualités (Bajos & Bozon, 2008; Giami & Hekma, 2015; Hinchliff & Gott, 2016). Relevons ensuite trois critiques qui ont une incidence importante sur les représentations et la manière de considérer la sexualité et les comportements sexuels, tant d'un point de vue scientifique que sociétal. En premier lieu, la centration quasi exclusive des études sur l'orgasme (fortement présente chez Kinsey et Masters et Johnson) a contribué à l'élaboration d'une norme centrée autour de l'orgasme. Cette norme stipule ainsi un aboutissement et une réussite de l'activité sexuelle, en même temps qu'il engendre une notion d'échec lorsqu'il n'est pas présent. En second lieu, les études ont pour la plupart, par les comportements observés et retenus, et les conclusions apportées, réduit l'activité sexuelle à la génitalité, et dès lors souvent à la pénétration, excluant ainsi une vision plus globale de la sexualité et de ce qui est considéré comme un comportement ou une activité sexuelle. En troisième lieu, relevons la présence peu fréquente des personnes âgées de plus de 65 ans dans les études. Cette absence participe à une invisibilisation des personnes âgées et contribue à renforcer les représentations et les croyances que la sexualité n'existe plus passé un certain âge. Il est dès lors difficile d'avoir une compréhension et une vision

⁶⁶ Dans cette partie ainsi que la précédente, il n'a été que peu question des évolutions sociohistoriques en Suisse. Bien que cela constitue notre contexte, une étude de ces mouvements dépasse le propos de cette revue de littérature. Le lecteur intéressé pourra toutefois consulter Kraus, Mottier, et Barras (2017, 2019) pour mieux comprendre l'incidence de ces études sur le contexte Suisse romand durant la période 1950-1980, particulièrement à Lausanne et à Genève.

plus libérée des comportements effectifs et des possibilités, et de changer les représentations au niveau sociétal.

3.3. Représentations de l'intimité, l'affectivité et la sexualité des personnes âgées en Occident

Les représentations de la sexualité chez les personnes âgées présentent des similarités avec des éléments évoqués dans la section 2.1.3 concernant les représentations des personnes âgées dans nos sociétés occidentales. Malgré les indicateurs d'une continuité multiforme de la vie intime, affective et sexuelle, des représentations négatives et une forme de stigmatisation sociétale persistent, présentant les personnes âgées comme étant asexuées, indésirables et incapables (Hillman, 2012; Huffstetler, 2006; Syme & Cohn, 2016). Sous l'influence combinée du jeunisme et de l'âgisme (American Psychiatric Association, 2014, p. 37), la sexualité, souvent entendue dans sa composante génitale, semble d'une part appartenir et être « réservée » aux jeunes, avec une valorisation de la beauté, de la performance et la vigueur (Darnaud et al., 2013). D'autre part, l'âgisme associe une image déficitaire de la vieillesse, avec la représentation d'une perte d'intérêt et d'une asexualité à partir d'un certain âge. La sexualité et les personnes âgées seraient donc mutuellement exclusives (Bauer, Nay, & McAuliffe, 2009) et les représentations qui l'entourent dans cette tranche de la population restent encore majoritairement négatives, malgré quelques évolutions récentes vers une plus grande ouverture et des changements dans les vécus.

Il existe plusieurs stéréotypes négatifs majeurs concernant la sexualité chez les personnes âgées, qui se regroupent en trois « tendances » : la première les dépeint comme n'étant pas attirantes ni désirables et n'ayant pas de désir sexuel (Butler, 1989; De Conto, 2017; Gott & Hinchliff, 2003b; Mahieu et al., 2017), incapables de faire l'amour même si elles le souhaitent (Bondil, 2008). Les personnes âgées subiraient un déclin et une disparition inéluctable de la sexualité et de ses composantes. La seconde est la représentation de « dirty old people » ou de vieux lubriques (Bauer, Nay, et al., 2014) lorsque les personnes âgées expriment leur désir ou leur sexualité. Le sexe y est perçu comme quelque chose de honteux, de pervers ou d'indécent (Colson, 2007; DeLamater & Sill, 2005). Finalement, la troisième tendance est celle d'une infantilisation des comportements, réduits à des aspects de tendresses et d'innocence de l'enfance (De Conto, 2017; Gott, 2005), ou d'une « pruderie généralisée » (Simpson et al., 2015). Ainsi, lorsque le désir ou un rapproché des corps concrets s'exprime, les projections négatives sont soit de l'ordre de quelque chose de sale (« mal », « cochons ») ou lié à l'enfance et à l'innocence (« sages », « mignons », « se tenir par la main ») (Hinchliff & Gott, 2016). Ce sujet peut être par ailleurs considéré comme inexistant et à ignorer (Garrett, 2014; Gott, 2005; Villar, Celdrán, Fabà, & Serrat, 2014a). Il semble alors s'opérer une distinction entre la sexualité adulte et la sexualité du « vieux » qui ne seraient plus tout à fait égales (De Conto, 2013; Simpson et al., 2015). Plus que la sexualité, ce serait surtout l'érotisme qui est nié aux personnes (très) âgées, dans la société en général et en institution. Par érotisme, on peut

entendre « la sexualité humaine libérée de tout projet de reproduction, de toute génitalité obligatoire ; il rend la jouissance indépendante de toute autre fonction biologique et l'autonomise » (Lépine, 2008, p. 67). Ces stéréotypes vont dépendre également en grande partie des normes en vigueur et du genre (Braverman, 2017; Sinković & Towler, 2018). En effet, si les hommes âgés sont souvent qualifiés de lubriques, les femmes âgées sont quant à elles plus souvent cantonnées à l'image de l'asexualité et de la vulnérabilité (Archibald, 2003; Fileborn et al., 2015; Forte et al., 2007; Garrett, 2014; Simpson et al., 2015). Ces stéréotypes peuvent donc conduire à des réactions différentes : une forme de rejet pour les comportements des hommes âgés, potentiellement perçus comme des prédateurs, et de déni pour les comportements des femmes âgées, perçues davantage comme des victimes à protéger (Aizenberg et al., 2002; American Psychiatric Association, 2014; Gott, 2005).

Ces représentations et ces stéréotypes ne sont pas récents. L'idée d'une disparition des intérêts et comportements sexuels avec l'âge étant déjà présente chez Platon (Griner-Abraham, 2010). Au 19^e siècle, la médecine morale et hygiéniste présente une vision peu réjouissante de la sexualité chez les personnes âgées, au sein du mariage. Dans son ouvrage *Hygiène et physiologie du mariage*, Debay (1873) évoque la « décadence génitale » des hommes et des femmes âgées et précise « que la folie érotique des vieillards se termine par la mort »⁶⁷ (p. 101). Longtemps associée à la procréation et à la génitalité, la sexualité des femmes se construit dans l'imaginaire collectif comme s'arrêtant avec la ménopause, au cours de la cinquantaine. Pour les hommes, bien que la période de cet arrêt soit plus floue, la baisse de l'érection survenant à partir de la soixantaine vient également marquer cette fin dans les représentations (Bondil, 2008; Træen, Carvalheira, et al., 2017). Le vieillissement est alors perçu comme entraînant des altérations différentes entre hommes et femmes, mais par ailleurs globales et homogènes chez les individus de même sexe (Bondil, 2008). Plusieurs auteurs (e.g., De Conto, 2017; Giami, 2011; Giami, Humbert, & Laval, 2001) suggèrent un parallèle entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap en ce qui concerne les représentations (négatives) de la sexualité. Celles-ci ne seraient alors pas intrinsèquement liées à l'âge, mais plutôt à la vulnérabilité perçue ou projetée par la société ou par les personnes elles-mêmes. « Du fait de leur handicap, [ces personnes] peuvent avoir besoin d'être secondées ; cela oblige à être intrusif dans un moment qui doit être privé et intime » (De Conto, 2017, p. 266). En outre, l'expression sexuelle parmi ces populations renvoie les individus à leur statut d'adulte plutôt qu'à celui de personne faible ou vulnérable, ce qui peut également contribuer à des mouvements de rejet (De Conto, 2017, p. 266). Cette construction des personnes âgées comme vulnérables, fragiles et à protéger — surtout pour les femmes, — peut expliquer une part d'infantilisation par

⁶⁷ Concernant les hommes, Debay (1873) écrira : « le septuagénaire devrait s'abstenir du coït; l'énorme déperdition de fluide nerveux qui en résulte le plonge dans un épuisement toujours nuisible à sa constitution. [...] pour une faible éjaculation, qui tient plutôt de la douleur que du plaisir, il compromet sa santé et abrège sa vie » (p. 94-95). Et pour les femmes : « ses pertes sont moindres, elle doit néanmoins être sobre des plaisirs du mariage, car cette sobriété lui conservera la fraîcheur de ses charmes, que flétriraient promptement les excès » (p. 95).

l'entourage et les professionnels, qui sont « porté[s] souvent par les meilleures intentions, mais qui, influencé[s] par les représentations et les a priori de la société dans laquelle ils vivent, ne peu[vent] imaginer, sans faire un effort de raison, que le désir puisse exister ou subsister lorsque le corps et/ou l'intellect sont altérés » (De Conto, 2017, p. 266). On retrouve alors la présence d'un âgisme véhiculant des stigmates, de sentiments de dégoût à la pensée ou à la vue de corps fragiles (Simpson et al., 2015), face auxquels les représentations d'asexualité peuvent être entendues comme une manière de se protéger contre ces idées peu supportables (De Conto, 2017; Ribes, 2011).

Ces représentations semblent toutefois être en évolution actuellement dans nos sociétés occidentales (Hinchliff & Gott, 2016). Nous l'avons vu, des changements importants ont eu lieu au cours des dernières décennies, avec des attitudes, des croyances et des comportements plus libérés et libéraux en matière de sexualité (Syme & Cohn, 2016; Træen, Carvalheira, et al., 2017) dans l'ensemble des tranches de la population. Les stéréotypes négatifs relevés ci-dessus, sans complètement disparaître, perdent de leur importance avec le temps, à la faveur de représentations plus positives et ouvertes. Cette transition n'est pourtant pas à comprendre exclusivement comme un progrès, en ce qu'elle peut véhiculer un certain nombre d'injonctions et la définition d'une nouvelle normativité, faisant du vécu d'une sexualité épanouie un passage obligé d'un vieillissement réussi (Ribes, 2014; Tap, 2011). Nous retrouvons alors des propos déjà relevés pour le modèle du *successful aging*, avec la sexualité érigée comme élément participatif de la santé et du bien-être d'un individu (Katz & Marshall, 2003; Sinković & Towler, 2018). L'émergence de nouvelles représentations, plus positives, de la vie intime, affective et sexuelle au grand âge offre des modèles pour penser ses propres vécus et envisager le champ des possibles pour les autres et pour soi. Toutefois, ces représentations peuvent également donner lieu à de nouveaux mythes ou de nouveaux stéréotypes, comme celui des « sexy oldies⁶⁸ » (Hinchliff & Gott, 2016; Sinković & Towler, 2018) qui peuvent être tout aussi dommageables que leurs pendants négatifs. Premièrement, lorsque la sexualité est considérée comme nécessaire au vieillissement réussi, en la transformant dès lors en une nécessité, voire une responsabilité individuelle, qui peut mettre les personnes en échec ou les marginaliser s'ils ne s'y conforment pas (Gilleard & Higgs, 2013; Gott, 2005, 2006; Katz & Marshall, 2003; Sinković & Towler, 2018; Wallach, 2013). Deuxièmement, ces modèles renforcent l'importance de la performance sexuelle, ce qui se retrouve également chez les jeunes adultes, avec une survalorisation des rapports pénétratifs. Les changements ou difficultés qui peuvent survenir sont pathologisés, dans le cas par exemple des troubles érectiles, décrits comme des dysfonctions sexuelles, et se retrouvent dès lors médicalisés et médicamentés

⁶⁸ Hinchliff et Gott (2016) et Gott (2005) définissent cette nouvelle représentation culturelle comme présupposant que le sexe est toujours agréable et qu'il constitue l'idéal pour toutes les personnes âgées. Elles estiment par ailleurs que cette nouvelle représentation découle d'un contexte spécifique, avec une sexualisation de la culture et un contrecoup, en réponse au stéréotype de la vieillesse asexuée.

(Wallach, 2013). Troisièmement, ils se concentrent quasi exclusivement sur une norme hétérosexuelle, laissant ainsi de côté les populations LGBT déjà marginalisées. Ils contribuent dès lors à renforcer l'hétéronormativité (Peel & Harding, 2016). Ils créent de nouvelles barrières, s'ajoutant aux stéréotypes négatifs, déjà — et toujours — présents (Hinchliff & Gott, 2016), pour ceux dont l'image corporelle, les capacités physiques et la situation relationnelle ne sont pas conformes aux prescriptions (Sinković & Towler, 2018).

L'enjeu de ces représentations se situe du fait qu'elles concernent l'ensemble d'une société donnée à un moment donné, dont les personnes âgées qui peuvent en venir à les intérioriser et à donner du sens à leur vécu selon ce prisme singulier : « le système de représentation de la sexualité n'appartient pas à la seule catégorie des soignants actifs dans la force de l'âge : il infiltre également les conceptions que les personnes âgées s'autorisent à se forger sur leur propre sexualité » (Lépine, 2008, p. 134). Le vécu de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité en institution semble alors tributaire de la manière dont les personnes âgées elles-mêmes considèrent ces dimensions, en coexistence avec ce que les professionnels et les familles vivent, perçoivent, se représentent et projettent sur les personnes âgées. Nous allons donc à présent nous intéresser à ce mécanisme d'intériorisation et ses conséquences.

3.3.1. Intériorisation des représentations et des stéréotypes par les personnes âgées

Avant même toute considération pour la sexualité, ce sont les représentations en général sur les personnes âgées dans notre société qui peuvent être intériorisées, à savoir la croyance que les stéréotypes courants s'appliquent à soi-même (Ayalon & Tesch-Römer, 2017). Nous l'avons vu, les stéréotypes négatifs associent le vieillissement au déclin et présentent les personnes du quatrième âge comme majoritairement dépendantes, fragiles, réfractaires aux changements, comme étant un poids pour la société, etc. L'intériorisation de ces représentations peut amener les personnes âgées à se dévaluer ou à s'autolimiter dans plusieurs sphères de leur vie. Il peut en aller de même avec la vie intime, affective et surtout sexuelle, avec l'intériorisation des stéréotypes négatifs et de la stigmatisation qui peut en découler, mais également l'intériorisation des nouvelles injonctions à la sexualité (Aizenberg et al., 2002). L'ensemble de ces constructions prescrivent ce qu'est une vie sexuelle « normale » pour les personnes âgées, avec comme conséquence une adaptation des personnes pour se conformer aux « normes » concernant les relations sexuelles à un âge plus avancé (Kenny, 2013). L'expression « ce n'est plus de mon âge » peut dénoter quelque chose de l'ordre de cette intériorisation (Syme et al., 2019), avec les limitations considérées comme normales, « naturelles », accompagnant irrémédiablement l'avancée de l'âge, avec une résignation à ces limitations (Aizenberg et al., 2002; Deacon, Minichiello, & Plummer, 1995). Il s'agit alors de distinguer ce qui tient des atteintes effectives qui impactent négativement l'activité sexuelle et ce qui tient de l'intériorisation des mythes qui déssexualisent les personnes âgées (Nodin & Margalha, 2013). Pour reprendre les propos de Foucault (1984) dans son introduction du second volume de

l'Histoire de la sexualité, en les adaptant aux personnes âgées : « pour comprendre comment des [personnes âgées] modernes peuvent faire l'expérience d'eux-mêmes comme sujet d'une sexualité, il est indispensable de dégager la façon dont [la personne âgée] occidentale a été amenée à se reconnaître comme sujet de désir » (p. 12).

L'incidence des constructions sociales des sexualités est majeure (Bajos & Bozon, 2008; Giami & Hekma, 2015; Hinchliff & Gott, 2016) sur les vécus et les représentations des individus (Træen, Carvalheira, et al., 2017). Ces constructions sociales se transmettent tout au long de la vie, lors du processus de socialisation (Deacon et al., 1995) ; le ressenti et l'intériorisation des effets de l'âgisme résultent d'expériences sexuelles positives ou négatives, de (dés)avantages cumulés au cours de la vie, liés à l'âge et/ou au sexe, ainsi que d'autres identités sociales croisées, et de l'acceptation ou non des scripts sexuels, au sein d'un contexte sociohistorique donné (Carpenter, Nathanson, & Kim, 2006, p. 157; Syme et al., 2019). Chaque génération intègre donc les codes, scripts, normes et valeurs au moment de leur socialisation et leurs premières expériences, qui évoluent ensuite au cours du temps avec l'accumulation des expériences et les transformations sociétales. Les personnes de plus de 80 ans actuellement sont nées dans les années 1920-40 et ont donc acquis des scripts et connus leurs premières expériences avant l'avènement des changements découlant de la révolution sexuelle. La sexualité et l'activité sexuelle se construisaient alors majoritairement sous l'angle du devoir conjugal pour les femmes, associé à la peur des grossesses, avec le plaisir, la masturbation et l'orgasme peu ou pas promus, quand ils n'étaient pas complètement tabous ou proscrits. Au moment également où les stéréotypes négatifs et agéistes au sujet des personnes âgées et de leur sexualité étaient encore largement répandus et peu remis en question (Deacon et al., 1995). C'est l'ensemble de ces éléments, avec les représentations culturelles et sociétales agéistes et jeunistes (Lodge & Umberson, 2016), et les barrières psychosociales (Garrett, 2014) qui peuvent être intériorisées par les individus, en fonction de leur adhésion ou non, de leur acceptation ou de leur refus de ces éléments (Carpenter et al., 2006).

Vivre ou envisager sa sexualité avec l'avancée en âge, c'est donc non seulement s'interroger sur ce que l'on se souhaite pour soi, mais également si « la sexualité est-elle encore une possibilité à ses propres yeux et à ceux d'autrui ? » (De Conto, 2017, p. 256). Ribes (2012) va plus loin en précisant que « la non-représentation d'une dimension désirante, érotique, sensuelle, sexuelle enferme les personnes âgées dans une image de continence, les confine dans une autocensure où la première difficulté sera d'enfreindre un conformisme intégré comme une norme » (p. 162). Syme et Cohn (2016) mentionnent quant à elles un modèle développé par Kaas en 1981, intitulé « *Geriatric Sexuality Breakdown Syndrome* »⁶⁹ pour évoquer la manière dont cette intériorisation peut devenir problématique pour le vécu de la sexualité des personnes âgées.

⁶⁹ Ce modèle définit plusieurs étapes : (1) être susceptible de s'identifier à des problèmes sexuels stéréotypés (par exemple, dysfonctionnements sexuels, changements corporels) ; (2) être dépendant de signaux de la société (par

L'intériorisation de ces constructions influence donc considérablement les expériences vécues et les représentations, le plus souvent de manière négative. Cette influence se fait de trois manières selon B. R. Levy (2009) : par des attentes ou des prophéties autoréalisatrices ; par un intérêt réduit à adopter des pratiques saines ; et par des réactions physiologiques déclenchées par une exposition répétée à un stress chronique (Heywood et al., 2019). Plusieurs études mettent en avant des résultats moins bons sur la satisfaction ou le bien-être sexuel, l'estime de soi et du corps, et ce notamment chez les femmes, lorsque les participants adhèrent davantage aux récits agéistes et les appliquent pour eux-mêmes (Graf & Patrick, 2014; Heywood et al., 2019; Kingsberg, 2000). Les individus âgés peuvent avoir le sentiment de ne plus être physiquement ou sexuellement attirants, ce qui a une incidence sur leur désir sexuel, alors que leur capacité physique n'a pas diminué (Træen, Carvalheira, et al., 2017). Cela peut également influencer la forme, mais également la survenue des fantasmes et de l'imaginaire érotique (Sinković & Towler, 2018). Lors de difficultés ou de « dysfonctions », le sens « naturel » attribué à leur survenue peut jouer un rôle protecteur, avec de faibles niveaux de détresse associés (Gott & Hinchliff, 2003a), mais cela peut également freiner la recherche d'aide auprès de professionnels et dès lors une prise en charge adéquate et le rétablissement d'un meilleur bien-être sexuel (Sinković & Towler, 2018). Cette intériorisation des stéréotypes et ses incidences restent toutefois peu étudiées, et les exceptions sont majoritairement des études biomédicales et quantitatives.

Il est finalement intéressant de relever les mouvements qui vont à l'encontre des stéréotypes, lorsqu'il y a un rejet, avec des individus qui ne se reconnaissent pas dans les images et les récits qui leur sont proposés. Citons en exemple une étude internationale de grande envergure⁷⁰ (Laumann et al., 2005), qui a montré que la frontière perçue par les individus vieillissants de ce que signifie « être vieux » en ce qui concerne la sexualité, souvent synonyme de son arrêt dans les représentations, est toujours repoussée. Les participants repoussaient au-dessus de leur propre âge, d'une vingtaine d'années environ, la baisse voire l'arrêt de la sexualité du fait de l'âge. Les quadragénaires estimaient cette baisse vers 60-65 ans, les cinquantenaires autour de 70 ans et les sexagénaires autour de 75 ans. Notons toutefois l'écart qui se réduit au fil des tranches d'âge. Pour la sexualité aussi, la perception subjective de sa propre vieillesse est importante (Griner-Abraham, 2010; Hummel & Tettamanti, 2009; Lalive d'Épinay & Cavalli, 2013; Ribes, 2014). Les évolutions actuelles peuvent également contribuer à une diminution de l'intériorisation des stéréotypes et de

exemple, mythes et stéréotypes) en raison d'un manque de modèles positifs du vieillissement sexuel ; (3) étiqueter directement la population âgée comme asexuée et indécente ; (4) l'apprentissage de comportements et de compétences pour s'éloigner de la honte et de la culpabilité (par exemple, désavouer le désir sexuel, sous-estimer le dysfonctionnement sexuel) ; (5) la perte de plaisir, d'intérêt et de compétences sexuelles en raison de l'éloignement et de la honte ; et (6) l'adoption, l'intériorisation pour soi et l'auto-identification des attitudes sociétales et stéréotype sexuel (par exemple, vieil homme sale), définissant l'individu âgé comme malade, dont la sexualité est sale, honteuse ou inexistante. De cette manière, les personnes âgées intériorisent ces attitudes et croyances sociétales préjudiciables, qui peuvent affecter négativement leurs comportements et leur capacité de bien-être sexuel (Syme & Cohn, 2016).

⁷⁰ 13 882 femmes et 13 618 hommes provenant de 29 pays différents.

leurs incidences, avec d'autres modèles disponibles, plus positifs. Pour les femmes par exemple, par ailleurs davantage touchées par les stéréotypes liés à l'âge et au sexe (Carpenter et al., 2006), l'appartenance à une génération ayant développé les mouvements féministes peut contribuer à une protection contre ces stéréotypes, avec un positionnement plus actif en faveur d'une libération sexuelle, plutôt qu'un conformisme aux stéréotypes agéistes (Fileborn et al., 2015; Rowntree, 2015; Sinković & Towler, 2018).

3.4. Vécus de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des personnes âgées en Occident

Pour mieux comprendre le vécu des professionnels et des familles sur le terrain, au sein des institutions, il nous faut tout d'abord comprendre la manière dont la vie intime, affective et sexuelle est vécue par les personnes âgées et les résidents plus particulièrement. Ceci d'autant plus en ce qu'ils ne participent pas directement à cette recherche. Nous avons vu ci-dessus les différentes représentations qui les entourent et qui peuvent parfois être intériorisées. Ici, il sera question des expériences vécues par les individus. Nous passerons tout d'abord en revue quelques données sur la population générale pour ensuite explorer dans un deuxième temps celles concernant les résidents en institution. Rappelons toutefois en prélude de ces propos l'existence d'une très grande hétérogénéité chez les personnes âgées, comme évoqué dans le Chapitre 2. Cette hétérogénéité est également valable lorsqu'il s'agit de considérer les pratiques et les représentations des personnes âgées au sujet de l'affectivité et de la sexualité, et leurs évolutions dans le temps (Hinchliff & Gott, 2016; Waite et al., 2009).

3.4.1. Dans la population âgée générale

Le vécu de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité nous amène à considérer plusieurs dimensions. Tout d'abord, les changements qui s'opèrent naturellement avec l'avancée en âge, et qui peuvent être normaux ou plus problématiques, nécessitent parfois des réaménagements et des réadaptations. L'intimité, l'affectivité et la sexualité sont concernées, car elles sont amenées à évoluer au cours de la vie sous l'influence conjointe de multiples facteurs biologiques, physiologiques, mais également psychosociaux (Lodge & Umberson, 2016; Simeone, 2004). Les facteurs biologiques et physiologiques comprennent notamment l'état de santé, et les changements hormonaux⁷¹. Les facteurs psychosociaux concernent par exemple l'estime de soi, la corporéité, ou la disponibilité d'un partenaire.

⁷¹ Chez la femme, principalement des suites de la ménopause, les changements se traduisent notamment par une lubrification plus lente et parfois plus difficile des parois vaginales. La réponse sexuelle peut également ralentir ou diminuer dans son intensité, avec des orgasmes plus courts et moins intenses (Hinchliff & Gott, 2016). Chez l'homme, par une augmentation du temps nécessaire à l'obtention d'une érection complète. Pour les femmes et les hommes, cela nécessite une augmentation de la stimulation et un équilibre à (re)trouver entre les partenaires (Griner-Abraham, 2010). Toutefois, la sensibilité des zones érogènes se maintient, voire peut même augmenter au cours du vieillissement (Lodge & Umberson, 2016; Simeone, 2004).

Ensuite, les données quantitatives disponibles — majoritairement inscrites dans une norme hétérosexuelle (Hinchliff & Gott, 2016) — concernant la fréquence, l'intérêt, l'importance ou la satisfaction rapportées par les personnes âgées au sujet de leur sexualité varient considérablement. Ces variations s'expliquent notamment par des différences de méthodologie (outils utilisés, échelles de temps de référence [p. ex. « dans la semaine écoulée » versus « au cours des six derniers mois »], de définitions sous-jacentes ou explicites de ce que constituent la sexualité et la vie sexuelle, etc.), et des différences dans la composition des échantillons (tranches d'âge incluses, état de santé, etc.). Nous ne pouvons également pas exclure des biais de réponses des participants à des questionnaires auto- et hétéro-adressés, surtout lorsqu'il concerne la sexualité, avec une composante socialement (in)acceptable importante⁷². À partir des résultats de plusieurs sources, que nous avons compilés⁷³, nous trouvons les fourchettes suivantes :

	Femmes	Hommes	Comportement et période concernés
Âge			
50-65 ans	Entre 59,5 et 86%	Entre 69% et 95%	Relation sexuelle dans l'année ou au cours des six derniers mois
	Entre 15% et 32%	Entre 39% et 63%	Masturbation dans l'année
65-75 ans		82%	Aucune expérience sexuelle durant l'année
	45%	54%	Relation sexuelle au cours des six derniers mois
	11%	21%	Masturbation dans l'année
75 ans et +	17%	38,5%	Activité sexuelle dans l'année
	16%	28%	Masturbation dans l'année

Tableau 1. *Pourcentages de répondants (F+H) âgés de 50 ans à 75 ans et plus au sujet de leur activité sexuelle selon les résultats de différentes études, utilisant des définitions distinctes de la sexualité.*

⁷² Voir également Hinchliff et Gott (2016) pour une critique plus complète des problèmes méthodologiques et des biais lors de l'usage de grandes enquêtes quantitatives pour étudier la sexualité chez les personnes âgées.

⁷³ Cette comparaison se base sur les articles de Bajos et Bozon (2012); Erens et al. (2019); Fisher et al. (2010); Ginsberg, Pomerantz, et Kramer-Feeley (2005); Lindau et al. (2007); Waite et al. (2009). Certaines de ces sources comparent elles-mêmes les données de plusieurs études réalisées à plusieurs intervalles (Bajos & Bozon, 2012).

Intérêt et importance pour la sexualité	Âge	Femmes	Hommes	Sources
	60-60 ans	65%	79%	(Lindau et al., 2007;
	70-79 ans	37%	64%	Waite et al., 2009)
	Institutions	72% (modérément au minimum)		(Gott & Hinchliff, 2003b)

Tableau 2. *Pourcentage de femmes et d'hommes âgés de 60 à 79 ans et en institution au sujet de l'intérêt et de l'importance accordés à la sexualité.*

Une proportion importante d'individus, qu'ils fassent partie du troisième ou du quatrième âge, rapportent donc une continuité dans leur vie sexuelle, dont une part notable de masturbation. Ces résultats sont corroborés par de nombreuses études récentes dans différents pays, montrant la poursuite de la sexualité sous de multiples formes et l'importance accordée à la sexualité au cours de la vie (e.g., Benbow & Jagus, 2002; Fileborn et al., 2017; Gott & Hinchliff, 2003b; Jagus & Benbow, 2002; Kalra, Subramanyam, & Pinto, 2011; Santos-Iglesias, Byers, & Moglia, 2016; Syme et al., 2019; Træen, Carvalheira, et al., 2017). Malgré leurs différences, ces études remettent en question les stéréotypes quant à une sexualité déclinante, inexistante ou pathologique, ou encore ceux relatant un manque d'intérêt des personnes âgées ; elles illustrent à nouveau l'incidence des stéréotypes et des attitudes sociales au sujet du vieillissement et du genre (Hinchliff & Gott, 2016). Les comportements liés à l'intimité et à l'affection, comme les caresses, les câlins, le fait de se prendre la main ou de s'embrasser, restent très présents parmi les participants, et ce, au quotidien (Ginsberg et al., 2005). On peut toutefois relever une tendance générale à la baisse dans les fréquences rapportées avec l'avancée en âge (Bouman et al., 2006) et une différence systématique entre femmes et hommes, avec les premières rapportant moins d'activité, moins d'intérêt et moins de bien-être sexuel subjectif⁷⁴ (Fileborn et al., 2017). Les facteurs expliquant cette baisse ne seraient pas liés à l'âge en tant que tel (Laumann et al., 2009; Laumann et al., 2005), mais plutôt dus à l'absence d'un partenaire disponible, la perte du conjoint — surtout pour les femmes (Beckman, Waern, Gustafson, & Skoog, 2008; Bondil, 2008), — ou des problèmes de santé de l'un des partenaires ou des deux (Erens et al., 2019; Ginsberg et al., 2005; Lambelet et al., 2019; Ribes, 2014; Træen, Hald, et al., 2017). Les variations peuvent également être expliquées par le parcours de vie, sexuel ou non, les modifications de l'image corporelle et les représentations individuelles et collectives de la sexualité des personnes âgées (Bondil, 2008; Colson, 2007, 2012; Gott & Hinchliff, 2003b). La masturbation quant à elle reste dès lors possible et accessible, indépendamment de la présence ou de l'envie d'un partenaire (Dupras & Dionne, 2013; Villar et al., 2020). Les différences entre femmes et hommes peuvent découler de plusieurs facteurs. Les principaux évoqués concernent la différence de ratio femmes-hommes, avec un nombre de femmes âgées plus important, et une propension, dans le cas des relations hétérosexuelles, des hommes à entretenir

⁷⁴ Par exemple dans l'étude menée par Waite et al. (2009), les hommes des différentes tranches d'âge étaient tous plus susceptibles que les femmes d'avoir un ou une partenaire, d'être sexuellement actifs avec ce partenaire, tout en indiquant des attitudes plus positives et permissives envers le sexe.

des relations avec des partenaires plus jeunes qu'eux (Bondil, 2008; DeLamater, 2012; DeLamater & Sill, 2005; Træen, Carvalheira, et al., 2017).

Nous l'avons précisé dans les définitions liées à l'intimité, la sexualité, la vie sexuelle et la place qu'elle prend pour un individu peut être amenée à évoluer, non seulement d'un point de vue sémantique, mais aussi dans les expériences vécues au fil du temps et tout au long de la vie (e.g., Bauer, Fetherstonhaugh, et al., 2013; Bouman et al., 2006; DeLamater, 2012; Sandberg, 2013; Simeone, 2004). Avec l'âge avancé, la sexualité peut se redéfinir chez certains par une place moindre de la sexualité génitale, autour de la pénétration pénis-vagin, mais peut se faire plus érotique, relationnelle, et « évoluant en un continuum de sexualité, de sensualité et d'intimité » pour autant qu'on le désire (Colson, 2007; Simeone, 2004, p. §1; Syme et al., 2019; Trudel & Goldfarb, 2006). La fonction et l'essence de la sexualité restent toutefois la même selon ces auteurs (DeLamater, 2012; Simeone, 2004). Face aux changements ou aux limitations qui peuvent survenir, ces redéfinitions peuvent être pensées comme des adaptations parfois « nécessaires, mais toujours possibles » (Colson, 2007, p. 96), pour ne pas renoncer à une vie sexuelle qui reste souhaitée par un nombre important d'individus⁷⁵. Pour d'autres, l'arrêt de la sexualité est bienvenu et peut se révéler bénéfique. Le vécu de la sexualité, qu'il soit pensé en termes de continuité ou d'arrêt, est donc une composante fluide qui dépend des opportunités personnelles, sociales et environnementales de chacun (Syme et al., 2019). Les pratiques sexuelles et corporelles sont aussi influencées par les normes sociales autour de la sexualité. Ainsi, ce qui ne semble pas sexuel pour une personne à un moment donné de sa vie peut l'être à un autre, ou pour une personne d'un autre âge, ou dans une situation sociale différente (Sinković & Towler, 2018).

Enfin, dans la continuité de la section 3.2, il s'agit de considérer l'évolution dans le temps des vécus de la sexualité par les personnes âgées. Au cours de ces dernières décennies, plusieurs recherches mettent en avant une augmentation de l'activité sexuelle, une meilleure satisfaction et un plus grand bien-être sexuel chez les personnes âgées, et comme nous l'avons vu précédemment, des attitudes plus ouvertes envers la sexualité dans cette tranche de la population (Degauquier, Absil, Meuris, Psalti, & Jurysta, 2012; Erens et al., 2019; Fileborn et al., 2017; Fileborn et al., 2015; Nodin & Margalha, 2013; Træen, Hald, et al., 2017). En comparant les données du rapport Simon (1972) et celles d'études nationales plus récentes en France (Bajos & Bozon, 2008), Bajos et Bozon (2012) ont également relevé une évolution au cours du temps, avec une « prolongation de la période de vie sexuelle à des âges plus avancés, une intensification de l'activité sexuelle et une diversification des pratiques, et [finalement] un rapprochement des attitudes et des expériences des femmes et des hommes » (pp. 96-97). En Suède, des résultats similaires ont été trouvés en comparant plusieurs cohortes entre 1970 et 2000 chez les plus de 70 ans (Beckman et al., 2008), avec une

⁷⁵ À cet égard, Bajos et Bozon (2012) mettent en avant que 85% des femmes et 75% des hommes de plus de 50 ans de leur échantillon en France se disent satisfaits de leur vie sexuelle, la plupart ayant une vie sexuelle active, et que 12% des femmes et 24% des hommes souhaiteraient même davantage de rapports.

augmentation des relations sexuelles chez les femmes et les hommes mariés et non mariés d'en moyenne 17%, avec également une meilleure évaluation de la satisfaction sexuelle, moins de problèmes ou de dysfonctions rapportées⁷⁶, et des attitudes plus positives chez les plus jeunes cohortes. Les recombinaisons des relations après 60 ans, les progrès de la médecine sexuelle (Gott, 2006), le développement d'internet et de son impact sur le vécu de la sexualité (Adams, Oye, & Parker, 2003), davantage d'agentivité et de remises en question des modèles préexistants chez les baby-boomers (Kingsberg, 2000; Rowntree, 2015), et plus généralement les évolutions dans les représentations dont nous avons fait état précédemment, sont autant d'éléments qui influencent les vécus et parcours de vie sexuelle des personnes âgées et qui peuvent expliquer ces changements. C. Cook et al. (2017) nous invitent d'ailleurs à penser ces différences de génération comme un tournant, avec des vécus différents, et peut-être dès lors des attentes différentes en matière d'identité, d'expression sexuelle et de vieillissement. On peut également s'interroger plus avant, si les baby-boomers font déjà preuve de ces transformations, de ce qu'il en sera pour les futures générations lorsqu'elles atteindront un âge avancé (Hillman, 2012; Rowntree & Zufferey, 2015). C. Cook et al. (2017) précisent en outre la nécessité pour les milieux institutionnels de se préparer à accueillir des personnes âgées qui n'auront ni les mêmes attentes ni les mêmes vécus que les personnes les plus âgées en institution actuellement, avec notamment des enjeux liés aux infections sexuelles transmissibles ou au VIH (Hinchliff & Gott, 2016; Sinković & Towler, 2018; Wallach, 2013). Cette dernière constatation nous permet d'ailleurs de faire la transition avec la partie suivante, en nous intéressant aux vécus propres des résidents en institution.

3.4.2. Perspective et vécus des résidents en institution

La population des résidents en institution ne constitue pas directement notre sujet de recherche. Il nous apparaît toutefois important de mettre en exergue les connaissances actuelles les concernant, pour permettre de mieux comprendre leur vécu quant à leur vie intime, affective et sexuelle en institution, et dès lors de mieux appréhender ce à quoi sont confrontés tant les professionnels que les familles. De façon générale, Hubbard et al. (2003) estiment que la proportion de personnes âgées exprimant un désir sexuel en institution (ici *nursing homes*) est similaire à celui de la population générale. Cette estimation ne fait toutefois pas l'unanimité chez les auteurs, du moins pas sans nuances entre intérêt ou désir, et expression. Dupras et Dionne (2013) indiquent par exemple que :

Si les résidents ont des désirs sexuels, peu d'entre eux s'engagent toutefois dans des relations sexuelles. Dans la plupart des cas, l'expression de la sexualité ne se produit pas à

⁷⁶ Concernant les dysfonctions, ces résultats sont également corroborés par d'autres études (e.g., Charazac & Charazac-Brunel, 2015; DeLamater, 2012; Lodge & Umberson, 2012; Ribes, Abras-Ieyral, & Gaucher, 2007; Trudel & Goldfarb, 2006).

une fréquence élevée. L'âge avancé et la condition physique ne sont pas propices à une vie sexuelle très active. (p. 28)

Malgré ces dissensions, les auteurs s'accordent sur la palette et la diversité des formes d'expression de la vie sexuelle en institutions, qui vont du souci et du maintien de l'apparence physique, le fait de faire des compliments, l'usage de l'humour au sujet de la sexualité, la proximité et le contact physique, la démonstration d'affection, la séduction et le flirt, la consultation de matériel sexuellement explicite, à la masturbation et aux rapports sexuels (Dupras & Dionne, 2013; Jones & Moyle, 2016; Longerich, 2015). Ils mettent également en lumière la diversité des vécus et des attentes des participants, avec pour certains une satisfaction et un bien-être de l'état actuel de leur existence; certains expriment le souhait de rencontrer un partenaire avec qui partager sa vie; certains encore souhaitent (re)développer une vie sexuelle; d'autres finalement qui se montrent peu ou pas satisfaits de leur vie conjugale, sans pour autant décider de changer (Longerich, 2015, p. 62). Face à la sexualité et la vie intime, les résidents peuvent exprimer du déni, de la nostalgie ou une continuité (Bauer, Fetherstonhaugh, et al., 2013) ou des récits de rupture et de continuité (Lambelet et al., 2019). Des conclusions similaires ont été faites concernant des résidents atteints de démences. En outre, que les résidents souffrent ou non de démences, l'intimité, l'affectivité et l'amour restent des dimensions importantes jusqu'à la fin de la vie (Kuhn, 2002; Simpson et al., 2015).

Les résidents ne semblent dès lors pas constituer une population singulière, si ce n'est la résidence en institutions, avec l'organisation qui les caractérise et les difficultés qui entourent la vie intime, affective et sexuelle et sur lesquelles nous reviendrons dans le Chapitre 4. Rappelons l'entrée plus tardive pour les personnes âgées, qui sont dès lors en moins bonne santé, et avec des déficits physiques ou mentaux plus lourds, du fait des changements démographiques et des politiques de santé, l'entrée en institution (Courts, Barba, & Tesh, 2001). Les réaménagements et adaptations nécessaires, déjà présents dans la population générale, peuvent dès lors prendre une place d'autant plus importante chez les résidents (Mahieu et al., 2017). Ceci d'autant plus face aux contraintes de la vie institutionnelle qui s'ajoutent en surcouche.

Les recherches conduites dans les milieux institutionnels font état d'une moins bonne satisfaction et un moins bon bien-être sexuel chez les résidents. Une étude réalisée en Pologne indique par exemple que seul un quart des résidents se disent satisfaits de leur vie sexuelle actuelle, tout en disant ressentir un désir ou une tension sexuelle. Cette même étude rapporte également davantage de stéréotypes négatifs parmi les résidents sur la sexualité des personnes âgées (Mroczek, Kurpas, Gronowska, Kotwas, & Karakiewicz, 2013). D'autres études font état de manques identifiés par les résidents. Dans leur recherche portant sur les attitudes de trente et un résidents en long séjour sans trouble psychique ou cognitif, Aizenberg et al. (2002) ont pu mettre en avant un souhait des résidents de pouvoir parler ouvertement de la sexualité avec les professionnels et de recevoir de

l'aide en cas de besoin, alors que seule une minorité d'entre eux ont été invités à aborder ce sujet par le passé.

Une étude déjà citée et proche de nous (Lambelet et al., 2019) réalisée auprès de résidents d'un EMS, se pose en contradiction de ces différents points. En effet, pour ces auteurs, la vie sexuelle génitale était très peu présente parmi les résidents interrogés, dont les récits faisaient davantage état d'un temps révolu et oublié. En outre, la vie sexuelle pour ces résidents se résume quasi exclusivement aux pratiques génitales, en contrepied de ce qu'invite à penser la littérature, pour la prise en compte d'une dimension globale, polymorphe et multidimensionnelle de la sexualité (Lambelet et al., 2019, p. 160). Les dimensions d'affectivité et surtout de conjugalité semblent alors prendre une place prédominante, face à la sexualité qui n'est que très peu présente chez leurs participants. Relevons toutefois dans certains extraits des discours qui pourraient relever de stéréotypes négatifs intériorisés de la part des résidents, à l'instar d'une femme de 85 ans en centre d'accueil temporaire (CAT) qui répond « [ce ne serait] pas digne de moi. J'ai des enfants, des petits-enfants » lorsque les intervieweurs l'interrogent sur l'éventualité qu'elle puisse retomber amoureuse (p. 163). Les auteurs ne semblent pas relever ce point et en discutent peu par ailleurs, si ce n'est sous l'angle de la fidélité :

Reprendre une vie sexuelle après ce décès semble alors hors des possibles, les « qu'en-dira-t-on » ou le sentiment d'« inconvenance » n'étant que des manières de rappeler des fidélités qu'on se sent le devoir de respecter : fidélité vis-à-vis du conjoint décédé et fidélité vis-à-vis de ce qui est considéré comme convenable pour des personnes âgées (Lambelet et al., 2019, p. 166).

Cette section dédiée aux résidents conclut ce Chapitre 3 qui nous a permis de mieux appréhender les notions d'intimité, d'affectivité et de sexualité des personnes âgées, selon des points de vue individuels, relationnels, historiques, culturels et sociétaux. Il s'agit à présent de présenter l'état des connaissances concernant le cœur de notre sujet, en nous plongeant dans l'intimité, l'affectivité et la sexualité des personnes âgées en institution.

Chapitre 4. Intimité, affectivité et sexualité des personnes âgées en institution

Pour débiter ce chapitre, reprenons un premier constat évoqué précédemment, celui d'un manque d'études — qualitatives notamment — sur la vie affective et sexuelle des personnes âgées. En effet, à l'exception de quelques études, essentiellement quantitatives, dont nous avons fait mention à la section 3.2.2, aux États-Unis, en France (Bajos & Bozon, 2012) et en Suisse (Bucher, Hornung, & Buddeberg, 2003), ou encore en Allemagne (Brähler & Berberich, 2009; Schultz-Zehden, 2013) et en Australie (Bauer, Fetherstonhaugh, et al., 2013), la population des plus de 65 ans s'y retrouve très rarement et devient même inexistante au-delà des 80 ans. Si ce constat vaut déjà pour les personnes âgées en bonne santé, il est d'autant fort lorsqu'elles sont atteintes de démences et se retrouvent en institution. Ceci peut s'expliquer par des difficultés éthiques et méthodologiques (Maas et al., 2002), ou par l'héritage des représentations de l'asexualité chez les personnes âgées. Il existe pourtant quelques études qualitatives en institution, parfois auprès de personnes atteintes de démence (e.g., Bauer, Nay, et al., 2014; Cornelison & Doll, 2013; Lambelet et al., 2019; Palacios-Ceña et al., 2016; Thibaud & Hanicotte, 2007; Tzeng, Lin, Shyr, & Wen, 2009; Vandrevale et al., 2017). Bien qu'elle ne fasse que peu l'objet d'études empiriques, la présence de démences ou de troubles cognitifs soulève de nombreuses questions pour et parmi les professionnels, autour de la conception et la construction de l'intimité et de la sexualité chez ces personnes âgées (Archibald, 2002, 2003; Kuhn, 2002).

Lorsque l'on s'intéresse à la littérature à ce sujet, nous voyons émerger une trame introductive très fréquente, avec de nombreux articles commençant de manière similaire : « contrairement à une image encore largement répandue, les personnes âgées ne sont pas des êtres asexués qui se contentent de vivre leurs dernières années tranquillement, sans passion, sans affect et sans rapport sexuel » (Longerich, 2015, p. 60). Avec la sexualité comme participant de la santé physique et psychologique, d'un vieillissement sain et réussi, et du bien-être général (Yelland & Hosier, 2017, p. 1017). La reconnaissance de la continuité de la sexualité chez les personnes âgées en institution semble être reconnue, du moins dans la littérature scientifique récente (Elias & Ryan, 2011; Træen, Carvalheira, et al., 2017). Il en va d'ailleurs de même pour une partie des documents émanant des institutions, des associations et parfois des gouvernements, comme les guides de bonnes pratiques, les chartes des établissements ou les recommandations pratiques (e.g., Alzheimer Suisse, 2020; International longevity center, 2011; Royal College of Nursing, 2011). Ce n'est pourtant que récemment que ce sujet fait l'objet d'un intérêt croissant et d'une légitimité nouvelle, au cours des vingt dernières années⁷⁷. Peut-être sous l'impulsion du vieillissement de la population, d'un intérêt

⁷⁷ Le silence des milieux scientifiques à ce sujet a d'ailleurs été critiqué en ce qu'il renforcerait les stéréotypes agéistes et participerait de l'exclusion des personnes âgées comme citoyens sexuels (Simpson et al., 2015).

pour la recherche sur la sexualité et le besoin des politiques actuelles des institutions spécialisées d'évoluer dans la perspective de l'arrivée d'une nouvelle génération ayant grandi pendant la révolution sexuelle (Aguilar, 2017).

Ces « nouveaux » discours revêtent parfois un aspect revendicateur et affirmé, proposant de penser la sexualité comme un besoin fondamental ou comme un droit pour tous. Autre aspect notable de la littérature, de nombreux articles sur le sujet se révèlent être des articles théoriques, proposant une revue de la littérature (e.g., Aguilar, 2017; Froggatt et al., 2006; Mahieu & Gastmans, 2015; Makimoto, Kang, Yamakawa, & Konno, 2015; Træen, Carvalheira, et al., 2017; Træen, Hald, et al., 2017; Tucker, 2010) ou des réflexions sur les enjeux éthiques de la sexualité en institution, notamment lorsque des démences ou des troubles cognitifs sont présents chez les résidents (e.g., Bartlett & Martin, 2002; C. Cook et al., 2017; Ehrenfeld et al., 1997; Hillman, 2017; Mahieu et al., 2017; Sokolowski, 2012). Les recherches empiriques, majoritairement quantitatives, s'intéressent le plus souvent aux professionnels (e.g., Bauer, McAuliffe, Nay, & Chenco, 2012; Mahieu, Van Elssen, & Gastmans, 2011; Walker & Harrington, 2002), et plus spécifiquement à leurs attitudes et à leurs connaissances⁷⁸ (Archibald, 2003). À noter toutefois que la catégorie des « professionnels » diverge et peut entendre des professions différentes entre les études : les cadres au sein de l'administration, le personnel infirmier, celui de l'animation, celui de l'intendance, le personnel soignant, les médiateurs (*ombudsmen*), les travailleurs sociaux, etc. (Doll, 2012; Villar et al., 2020). Ces études relèvent une grande hétérogénéité des réactions et des émotions des différents professionnels. La minorité des recherches qualitatives mettent quant à elles en avant des réalités du terrain plus complexes et contrastées, voire ambivalentes et contradictoires, en opposition parfois avec les résultats quantitatifs. Pour l'heure, on peut constater un manque de données empiriques sur les contradictions qu'il existe entre le discours des responsables ou des intervenants (professionnels, familles, administrateurs) et ce qui est mis en pratique sur le terrain (Giami, 1999; Villar et al., 2020). Nous y reviendrons plus en détail par la suite.

Les professionnels, et plus spécifiquement les soignants, constituent donc la population la plus sollicitée dans les recherches. Toutefois, ce ne sont pas les seuls à jouer un rôle dans l'appréhension et la gestion de la vie intime, affective et sexuelle en institution : les résidents eux-mêmes y contribuent bien entendu, mais également les familles. Ces trois populations peuvent constituer des « adversaires » potentiels à la sexualité dans l'institution (Ribes et al., 2007). Les connaissances concernant les résidents ayant déjà été présentées dans la section 3.4.2, les sections ci-dessous mettront en lumière celles liées au cadre institutionnel (4.1), aux perceptions et vécus des

⁷⁸ Une majorité de ces recherches empiriques utilisent le questionnaire « *Aging sexual knowledge and attitudes scale* » (ASKAS), développé par White (1982). Cet outil a été spécifiquement créé pour l'étude de la sexualité chez les personnes âgées et peut être utilisé avec les personnes âgées elles-mêmes, mais aussi avec tout groupe y étant confronté, étant en relation avec ou ayant un impact sur elles (professionnels, familles, etc.).

professionnels (4.2 et 4.3), pour finalement s'intéresser aux familles et à leurs interactions avec les professionnels (4.4).

De manière transverse, une majorité d'études présente une situation défavorable de la vie intime et sexuelle en institution, avec de nombreux défis, difficultés et barrières auxquels sont confrontés les résidents dans l'expression de leur sexualité. L'expression sexuelle y est alors souvent supprimée, ignorée, ou mal comprise (Elias & Ryan, 2011; Frankowski & Clark, 2009; Tarzia et al., 2012; Vandrevale et al., 2017). Ces résultats s'expliquent tantôt par l'organisation des institutions, tantôt par les attitudes et comportements de chacun (Bauer et al., 2019; McAuliffe, Bauer, & Nay, 2007; Parker, 2006; Villar et al., 2014a). Dans les institutions, sont principalement identifiés le manque d'intimité (irruptions fréquentes ou chambres partagées) (Aguilar, 2017; Bauer et al., 2019; Hajjar & Kamel, 2004; McAuliffe et al., 2007; Parker, 2006), les craintes des commérages ou des litiges (Frankowski & Clark, 2009; Lépine, 2008; Tarzia et al., 2012), une dépriorisation de la sexualité, à la faveur d'autres besoins (Parker, 2006; Villar et al., 2020) et un manque de temps et d'espace de parole disponible (Bauer et al., 2019; Ribes, 2011; Syme, Lichtenberg, & Moye, 2016). Plus généralement, l'organisation institutionnelle de la sexualité constitue une limite importante à l'intimité et à l'expression de la sexualité (Darnaud, 2007; Deacon et al., 1995; Foucault, 1976; Giami, 1999). Du côté des professionnels, les études font état d'attitudes souvent négatives et jugeantes (Aguilar, 2017; Hajjar & Kamel, 2004; Parker, 2006; Roach, 2004), avec un manque de connaissances et de formations (Di Napoli, Breland, & Allen, 2013; Everett, 2008; McAuliffe et al., 2007), spécifiquement pour les populations LGBT (Barrett, Cramer, Lambourne, Latham, & Whyte, 2015; Simpson, Almack, & Walthery, 2016), et un manque de considération, ou une vision basée sur les problèmes et le caractère inapproprié de l'expression sexuelle en cas de démences (Alagiakrishnan et al., 2005; Bauer, Fetherstonhaugh, et al., 2014; Hayward et al., 2013; Srinivasan & Weinberg, 2006; Tucker, 2010; R. F. Ward & Manchip, 2013). L'attitude des membres de la famille est également relevée (Bauer et al., 2019; Bauer, Nay, et al., 2014; Frankowski & Clark, 2009; Ribes, 2011; Wiskerke & Manthorpe, 2018). D'autres facteurs influencent directement ou indirectement l'expression sexuelle en institution : le manque de partenaires, notamment dans les relations hétérosexuelles, dû au ratio inégal entre femmes et hommes ; les problèmes de santé physique ou psychique qui entravent chacun à leur manière l'expression de la sexualité en institution ; les effets de la médication, les stéréotypes intériorisés, un manque d'estime de soi et un sentiment de ne pas être désirable (Elias & Ryan, 2011; Hajjar & Kamel, 2004; Ribes, 2011).

4.1. Cadre institutionnel : organisation de la sexualité et paucité d'informations

En introduction de nos propos sur le cadre institutionnel, citons les points clés relevés par Lépine (2008) concernant la sexualité des personnes âgées en institution :

L'institution a une forte influence sur la sexualité des personnes âgées. Elle contribue fortement à la désérotisation des enjeux relationnels qui sont parasités par la composante intergénérationnelle et le peu de disponibilité psychique de la plupart des soignants ; elle met en scène un pacte dénégatif sur la composante sexuelle de la relation de soin, refusant à l'adulte âgé un étayage sexuel infantile, malheureusement interprété uniquement et systématiquement sur le mode du retour en enfance ; concernant la sexualité proprement dite, l'organisation gérontologique, en bafouant la pudeur et en interdisant toute intimité aux clients, ne la tolère que très difficilement et uniquement sur un mode « animal ». (p. 81)

Cet extrait relève bien la construction souvent défavorable de la sexualité des personnes âgées en institution et le rôle du cadre institutionnel sur cette construction. Nous faisons état dans le Chapitre 2 de la culture de l'institution (Maas et al., 2002; Roach, 2004; Villar et al., 2014b). Cette culture peut également impacter la vie intime, affective et surtout sexuelle (Thys et al., 2019). Si elle peut être positive et représenter un avantage selon son degré d'ouverture⁷⁹, les études montrent qu'elle constitue au contraire plus fréquemment une barrière et une approche centrée sur le problème (Palacios-Ceña et al., 2016; Thys et al., 2019). La vie en institution s'accompagne le plus souvent d'une diminution de la vie sexuelle et des relations socio-affectives, et ce, indépendamment du type de déficiences présent chez les résidents (Aguilar, 2017; Giami, 2011; Giami & De Colomby, 2008; Lichtenberg, 2014). Si différents aspects concrets sont évoqués pour expliquer cette situation (e.g. le manque d'intimité, le manque de temps et de possibilités, etc.), l'organisation institutionnelle de la sexualité est quant à elle relevée comme facteur « méta », qui règle, organise, gère, et contrôle la manière dont la sexualité s'exprime, se dit et se pense au sein des institutions.

⁷⁹ Lambelet et al. (2019) présentent l'une des rares études où les résultats ne font pas état de l'institution comme empêchant l'expression ou le respect des dimensions affectives et sexuelles des résidents. Ils considèrent que les effets d'âge ou de génération prédominent, « plutôt qu'une forme de répression sexuelle — orchestrée par l'institution vis-à-vis de comportements qui nécessiteraient d'être cadrés et contrôlés » (p. 166) avec « les rythmes institutionnels [qui] semblent davantage "cadrer" les possibles que les contraindre » (p. 164). Les résidents s'arrangent alors pour composer avec ce nouvel environnement, avec *agentivité*. Relevons toutefois que les résultats font par ailleurs état de peu de vie sexuelle exprimée par les résidents. En outre, au vu de leur échantillon, ces conclusions s'appliquent davantage à des personnes sûres d'elles-mêmes, sans trouble sensoriel majeur, au bénéfice de leur capacité de discernement et pour un contexte spatial et organisationnel particulier⁷⁹. Si les conditions et le rythme institutionnel semblent ici ne pas être définis comme des contraintes par les auteurs, cela peut en partie s'expliquer par les conditions relativement propices qui ne se retrouvent pas nécessairement lorsque l'espace ne le permet pas, ou que des troubles sensoriels ou cognitifs sont présents chez les résidents.

4.1.1. Organisation institutionnelle de la sexualité

Foucault et Giami ont beaucoup thématiqué l'organisation institutionnelle de la sexualité, qu'ils aborderont le plus souvent de manière critique. Évoquant les travaux de Foucault, Sauvêtre (2009) écrira qu'il « montre [...] comment les "individus" ou les "sujets" sont le résultat de dispositifs d'assujettissement qui fonctionnent comme épingle à une multiplicité corporelle hétérogène à une norme qui l'identifie et l'homogénéise symboliquement pour tenter en pratique d'en contrôler la conduite » (§10). Dans une perspective similaire, Ribes (2011) précise que l'institution gériatrique se pare d'une mission d'accompagnement d'une vieillesse construite comme sage, sereine, apaisée, et tient dès lors à maintenir hors de ses murs une sexualité qui pourrait troubler cette mission. Et conclut que « pour un prétendu bien-être des patients qui est trop souvent un évitement des soignants les institutions annihilent toute velléité de différence des résidents dans une uniformité contrôlante » (p. 137). De manière paradoxale donc, par opposition à la représentation de la personne âgée asexuelle, le discours interne de l'institution semble pour une part importante articulé sur le constat que cette sexualité existe, mais qu'il faut la maîtriser par une organisation et un fonctionnement particulier (Foucault, 1976). Giami (1999) propose l'hypothèse que « les institutions totales organisent objectivement et concrètement, de manière directe ou indirecte, la vie sexuelle de leurs usagers selon des normes et des principes différents de ceux qui ont cours dans l'ensemble de la société » (p. 3).

L'organisation institutionnelle de la sexualité se manifeste à différents niveaux et de différentes manières selon les types d'institutions. Pour les institutions de soins spécifiques aux personnes âgées, elle se révèle de trois manières : par les règlements implicites ou explicites qui régissent ce qui est considéré comme acceptable ou au contraire problématique ; par la structuration des espaces et de la séparation des sexes ; et par la manière de gérer l'information au sein des institutions. Les règlements sont la forme la plus courante de l'organisation de la sexualité. Ils définissent ce qui est permis ou non au sein d'une institution, les valeurs, les normes, la morale qui forment le cadre institutionnel. L'ensemble de ces éléments permettront l'identification des comportements acceptés, et ceux interdits ou problématisés. Tout comme dans la société, toutes les formes de sexualité ne sont pas acceptées ou acceptables de manière similaire (Giami, 2011). En fonction des institutions, certaines formes sont tolérées lorsqu'elles se réalisent dans un lieu et un moment donné, entre certaines personnes⁸⁰ (Giami, 1999). À l'inverse, les formes de sexualité construites comme problématiques seront plutôt restreintes ou réprimées. Foucault (1984) nous

⁸⁰ Il est intéressant ici de considérer aussi la différence entre « accepté » et « toléré ». Giami (1999), en évoquant l'homosexualité féminine dans les hôpitaux psychiatriques autrefois réservés aux femmes, précise qu'elle était bien tolérée par les professionnels, mais que « ces pratiques sexuelles [étaient par ailleurs] considérées comme anormales [et] traduisaient l'appartenance de la malade à un monde "autre" et confirmaient ainsi la division radicale entre les soignants et les soignés » (p. 11).

Les pratiques sexuelles individuelles ou en couple sont tolérées lorsqu'elles se déroulent dans des lieux spécifiques, à l'écart des espaces publics des établissements et de préférence la nuit, au moment où la surveillance est relâchée (Giami, 1999, p. 14), au sein d'une relation stable, préférentiellement hétérosexuelle (Giami, 2011).

invite à ce propos à penser la différence entre interdit et « problématisation morale » de la sexualité. La sexualité en général n'a pas toujours été l'objet d'un interdit, mais a été problématisée pour les personnes âgées selon une logique de la morale. La sexualité n'est pas explicitement interdite, mais avec certaines formes construites comme problématiques, ce qui amène donc une gestion et une solution du problème. Giami (2011) précisera que cette problématisation tient de l'organisation institutionnelle de la sexualité. De ce fait, si la persistance de la sexualité peut être envisagée pour les personnes âgées, la construction de la sexualité comme un problème invite alors à penser la persistance d'une sexualité problématique chez les personnes âgées en institution (Lépine, 2008).

S'intéressant à la structuration des espaces, on remarque une organisation stricte des relations entre les sexes et entre les générations (Giami, 1999). Citons en exemple la séparation quasi absolue entre les sexes dans les institutions, avec des chambres individuelles ou partagées par plusieurs résidents de même sexe⁸¹. La possibilité d'accueillir des couples dans une même chambre n'est que très récente et ne se retrouve que dans une minorité d'établissements. La vie sexuelle en institution est également d'emblée soumise aux normes et aux contraintes de la vie en communauté (Giami, 1999). Et nous l'avons vu, la structuration des espaces reste majoritairement celle des espaces hospitaliers, avec le bureau des soins spatialement et littéralement au centre des institutions. « L'architecture des locaux contribue [ainsi] à cette organisation en exerçant une contrainte silencieuse, mais effective » (Giami, 1999, p. 15). Récemment, des solutions visant à permettre la sexualité en institution se sont développées, notamment par la création de « chambres d'intimité » ou « chambre rose », destinée à être réservée par des personnes qui souhaiteraient profiter d'un espace privé, entre résidents ou avec des personnes venant de l'extérieur (Dupras, 2007). Pourtant, malgré une reconnaissance des personnes âgées comme individus sexualisés et une ouverture apparente, cette chambre d'intimité tient également d'une organisation institutionnelle de la sexualité. En effet, elle nécessite l'anticipation et la préparation d'un moment d'intimité, avec l'exigence d'aller renseigner le personnel dans le but de réserver la chambre. Par ce biais, la chambre d'intimité peut être vue comme un instrument qui met en œuvre la vision idéologique ou morale de la sexualité véhiculée au sein de l'institution, avec pour les professionnels la possibilité de favoriser une « bonne » sexualité selon les considérations morales et normatives, ou au contraire d'interdire une « mauvaise » sexualité à des résidents qui ne possèderaient pas certaines caractéristiques jugées indispensables à l'exercice de la sexualité (Dupras, 2007).

Finalement, considérons la gestion de l'information en institution. Au sein de celles-ci, l'ensemble des informations concernant les résidents sont à partager à minima en équipe, de manière orale

⁸¹ « Les chambres à deux sont encore très nombreuses et relèvent plus d'une réalité financière que d'un choix personnel, le seul espace privé devenant celui du lit exposé en permanence au regard des tiers » (Ribes, 2011, p. 137).

ou écrite (Lépine, 2008, p. 132), mais aussi avec les familles. Sous couvert d'une gestion d'équipe, garante d'un meilleur accompagnement, les personnes âgées perdent tout espace de liberté et de privacité. Pour reprendre la chambre d'intimité, le seul fait de la démarche auprès des professionnels participe de cette information permanente. En outre, le fait de se rendre dans la chambre d'intimité (ou encore l'éventualité évoquée à certaines occasions de faire figurer sur la porte de la chambre standard un panneau « ne pas déranger ») indique clairement qu'il est en train de se passer quelque chose derrière la porte close et contribue à ce que tout se sache en institution. Cela peut également favoriser les commérages par les professionnels ou par les autres résidents⁸², ce qui constitue une crainte des résidents et peut dès lors freiner tout comportement sexuel (Frankowski & Clark, 2009). Lorsque la sexualité survient en institution, elle ne s'inscrit pas dans un « monde du silence », mais plutôt dans une surproduction d'informations et de discours (Foucault, 1976; Giami, 1999). Ce foisonnement du discours est directement lié au règlement, et à ce qui est accepté ou non en institution :

Il est donc difficile d'affirmer que la « sexualité est niée dans les institutions et plus réaliste de constater que la vie sexuelle fait l'objet de traitements et d'approches différents entre ce qui est encouragé, ce qui est toléré et dont on ne parle pas, et ce qui est à proprement parler interdit et réprimé » (Giami, 2011, pp. 200-201).

Sans pour autant que cette activité discursive permanente permette de lever le malaise profond ressenti et exprimé par les professionnels.

Dans le cas du handicap mental ou psychique⁸³, Foucault (1999) décrit trois figures qui ont donné lieu à des institutions ou des missions institutionnelles distinctes : le monstre, l'individu à corriger et l'onaniste à éduquer (Giami, 1999). Se sont également rajoutées des représentations de l'enfant innocent à protéger (Giami et al., 2001). Si ces propos ne s'appliquent pas directement aux personnes âgées souffrant de démences en institution, il est intéressant de considérer un parallèle entre ces trois figures et les manières de percevoir les résidents par les professionnels, soit dans la dimension du dégoût, de l'agression et du rejet (plutôt associés aux hommes), soit dans l'infantilisation, ou dans la volonté de corriger les comportements (on ne peut pas laisser faire ça) et dans ce que cela peut traduire de l'organisation institutionnelle.

4.1.2. Absence de règlement, de consigne et de formation quant à la sexualité

Hormis l'organisation institutionnelle, la littérature met fortement en avant un autre aspect dans les limites et les barrières à l'expression sexuelle, à la fois du ressort du cadre institutionnel et des professionnels qui y évoluent : celui d'une absence et d'un manque de règlement, de politique, de

⁸² À ce propos, plusieurs recherches mettent en avant des attitudes négatives parmi les autres résidents, parfois encore plus que celles rapportées par les professionnels (Villar, Fabà, Serrat, & Celdrán, 2015).

⁸³ Foucault faisait référence pour sa part aux « anormaux », se basant sur une classification en vigueur entre le 19^e et le 20^e siècle.

consigne ou de formation claire au sujet de la vie intime et sexuelle des résidents dans les institutions (e.g., Cornelison & Doll, 2013; Ehrenfeld, Bronner, Tabak, Alpert, & Bergman, 1999; Rowntree & Zufferey, 2015; Shuttleworth, Russell, Weerakoon, & Dune, 2010; Tabak & Shemesh-Kigli, 2006; Villar, Celdrán, Fabà, & Serrat, 2017). Ceci, malgré la survenue de situations qui y sont liées et des attitudes positives de certains cadres et administrateurs (Lester, Kohen, Stefanacci, & Feuerman, 2016). Lorsque des guides ou des règlements sont édictés dans les institutions, ceux-ci sont réputés comme manquant de clarté, présentant des zones grises ou laissant des marges d'appréciation subjective (Simpson et al., 2017). En guise d'illustration, prenons le guide du Royal College of Nursing (2011) qui stipule que les décisions dépendent des individus impliqués. De ce fait, les points de vue des personnes clés devraient être reconnus lorsque c'est approprié. En outre, les décisions devraient être prises avec le support de l'équipe qui prend soin du résident (Royal College of Nursing, 2011, p. 2). Si le guide prévoit une gestion contexte-dépendante et évite de prescrire des solutions qui ne seraient pas appropriées, il ne précise pas ce qui est entendu par « personnes clés », le caractère « approprié » et l'autorité décisionnelle concernée. En outre, ce guide est édicté à un niveau national et non à un niveau institutionnel. Giami (1999) se montre à ce propos critique envers les établissements qui promeuvent un traitement au cas par cas, sous prétexte notamment de respecter les convictions personnelles. Ce faisant, ils ne se prononcent pas et laissent libre cours aux gestions normatives et morales de la sexualité. La revue de Bauer et al. (2019), concernant les barrières à l'expression sexuelle en institution, conclut qu'il est important que les politiques d'établissements communiquent les droits des résidents à une vie privée et sexuelle (McAuliffe et al., 2007), les questions de consentement sexuel (Syme et al., 2016), tout en définissant les responsabilités des professionnels et des limites claires, lorsque les parties sont en conflit (McAuliffe et al., 2007).

En guise de transition entre réglementation et formation, relevons une différence d'un côté entre la reconnaissance des droits sexuels et de la diversité pour les résidents, qui se retrouvent fréquemment inclus dans les politiques générales, et d'un autre côté les formations et les informations qui sont le plus souvent manquantes et exclues (Celdrán, Villar, Serrat, Fabà, & Martínez, 2018; Villar et al., 2020).

Conjointement, les études font état d'un manque de connaissances des professionnels sur la sexualité des personnes âgées en institution et sur les manières d'accompagner cette thématique dans le cadre de leur profession. La formation est pourtant considérée comme nécessaire pour adopter une posture adéquate et identifier ses propres limites (Villar et al., 2020) ; pour discuter des besoins sexuels avec les résidents ; mais aussi pour être sensibilisés aux différences culturelles et aux différentes formes d'expression de la sexualité (notamment pour les populations LGBT) ; et pour être en mesure d'identifier d'éventuels abus et d'y réagir (Longerich, 2015). Elle peut favoriser un changement individuel, mais également institutionnel, en impactant la culture de l'établissement (Simpson et al., 2017). Ce manque est d'autant plus frappant en regard des

nombreux bénéfices identifiés de la formation. Celle-ci, associée à de meilleures connaissances, est positivement corrélée à des attitudes plus favorables et tolérantes de la part des professionnels (Aguilar, 2017; Di Napoli et al., 2013; Mahieu et al., 2016; Shuttleworth et al., 2010), à une plus grande reconnaissance de l'expression sexuelle en institution, un plus grand sentiment de confiance quant à la gestion des situations (Di Napoli et al., 2013; Shuttleworth et al., 2010) et un accompagnement plus efficace et plus éthique (McGuire, 2009). Cela permet par ailleurs de mieux balancer les besoins, entre protection et autonomie des résidents (Di Napoli et al., 2013; Tarzia et al., 2012). Des études ont montré à cet égard qu'en l'absence de directives claires, les professionnels tendent à s'appuyer sur leurs valeurs personnelles (C. Cook et al., 2017; Elias & Ryan, 2011; Thys et al., 2019), empreintes de morale sexuelle consensualiste (Aizenberg et al., 2002; Elias & Ryan, 2011; Giami, 1999), plutôt que sur une décision réflexive (Thys et al., 2019). Ils tendent également à s'inscrire davantage dans une « culture d'opposition au risque » (*risk adverse culture*) (Elias & Ryan, 2011). Cette culture favorise une vision paternaliste et protectionniste contre les risques perçus d'abus ; ce qui se révèle défavorable envers l'expression sexuelle des personnes, en ce qu'elle s'accompagne de gestions moins tolérantes, sous la forme d'attitudes négatives, de freins et d'interruptions de la part des professionnels.

4.2. Réactions, attitudes et gestions des professionnels face à la sexualité en institution

Tant du point de vue médical que social, les professionnels des institutions ont pour mission d'accompagner les personnes âgées qui vivent des altérations mentales, psychiques, cognitives, sensorielles ou un trouble de santé invalidant (Pitaud, 2011). Les professionnels ont une position singulière, en première ligne pour observer, évaluer et gérer des situations liées à l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents (Bauer et al., 2019). Ils en deviennent dès lors involontairement responsables (Archibald, 2002; Bauer, Fetherstonhaugh, et al., 2013; Bauer et al., 2009; Bouman et al., 2007) et perçoivent des éléments de vie qui peuvent échapper aux familles (Longerich, 2015). La présence d'une sexualité entre résidents invite les professionnels à devoir gérer trois paramètres : l'accompagnement respectif de chacun des deux partenaires et l'accompagnement du couple. Cette configuration leur complexifie la tâche (Longerich, 2015), sans compter sur la présence chez l'un ou les deux partenaires de démence ou de trouble cognitif (Tabak & Shemesh-Kigli, 2006). Dans cette position, par leurs représentations et leurs attitudes, les professionnels ont une influence directe majeure sur les possibilités de la vie intime, affective et sexuelle et son déroulement en institution (e.g., Bentrrott & Margrett, 2017; Bouman et al., 2007; Di Napoli et al., 2013; Jones & Moyle, 2016; Mahieu et al., 2016). Selon Dupras et Dionne (2013), les besoins sexuels des résidents, ainsi que la qualité de vie sexuelle possible dans l'institution, ne peuvent être satisfaits qu'à la condition que les professionnels les reconnaissent, les comprennent et permettent leur mise en œuvre. Plus généralement, la reconnaissance par les professionnels de

la possibilité et de la potentialité des résidents de vivre une intimité et une sexualité va également influencer leurs représentations des résidents comme des êtres humains singuliers, désirants et sexualisés (Lépine, 2008, p. 169). Ils peuvent alors constituer un frein important à l'expression de l'intimité et de la sexualité des résidents (e.g., Barrett et al., 2015; Bauer et al., 2009; Elias & Ryan, 2011).

Les professionnels se situent également au sein de l'institution et sont traversés par les fonctionnements institutionnels généraux, mais également les spécificités propres à chaque établissement. Roach (2004) propose à cet égard l'idée d'un paradigme, le « guarding discomfort paradigm ». Celui-ci catégorise et tente de prédire les types de réponses des soignants face à l'intimité des résidents en fonction de deux éléments : le degré de gêne des soignants et la culture institutionnelle, ouverte ou fermée à cette thématique. Cette proposition montre la manière dont les professionnels et le fonctionnement institutionnel sont intimement liés et doivent être considérés conjointement.

4.2.1. Une majorité de résultats peu favorables

Pourtant, malgré cette place importante, et en partie du fait d'un manque de formation et de connaissances évoqué plus haut, les professionnels concernés mentionnent très fréquemment des difficultés à accompagner cette thématique. Les résultats d'une grande majorité des études réalisées dans des institutions accueillant des personnes âgées mettent en avant que l'intimité et la sexualité des résidents sont peu reconnues ou identifiées parmi les résidents par les professionnels (Villar et al., 2020). La sexualité est le plus souvent considérée comme complexe, dérangement et comme un problème qui doit être géré (Lester et al., 2016; Simpson et al., 2015; Simpson et al., 2017; Villar et al., 2020), notamment lorsqu'elle concerne les personnes atteintes de démences et de troubles cognitifs (R. Ward et al., 2005; R. F. Ward & Manchip, 2013). Elle peut également susciter de l'incrédulité ou des moqueries et des commérages (Bauer, 1999; Frankowski & Clark, 2009). Lorsque les résidents expriment une vie sexuelle, celle-ci tend le plus souvent à être réprimée, niée ou abordée de manière peu adéquate par les professionnels⁸⁴ (e.g., Bauer et al., 2012; Deacon et al., 1995; Gott, Galena, Hinchliff, & Elford, 2004; Roach, 2004). Les réactions de ces derniers sont de l'ordre de l'inconfort, de la gêne, de l'évitement, de la confusion, de l'infantilisation, des attitudes moralisatrices, du déni ou de la dérision (Aguilar, 2017; Di Napoli et al., 2013; Frankowski & Clark, 2009; Thibaud & Hanicotte, 2007; Villar et al., 2019). La majorité des études s'intéressant aux attitudes et aux connaissances souligne des attitudes plus conservatrices et jugeantes, ainsi que de moins bonnes connaissances de la part du personnel soignant (e.g., Bouman et al., 2007; Simpson et al., 2016; Villar et al., 2014b; Villar et al., 2020). De manière similaire, Aguilar (2017), dans sa revue systématique des études quantitatives sur l'expression

⁸⁴ Les professionnels eux-mêmes estiment que l'expression sexuelle des résidents dans les établissements de soins pour personnes âgées est « évitée » « écrémée » ou « tabou » (Rowntree & Zufferey, 2015).

sexuelle en institution, décrit deux principaux résultats : d'une part, le manque de consignes et de directives pour gérer la sexualité des résidents, malgré une croyance exprimée par une grande part des professionnels que les résidents éprouvent des besoins qui doivent être entendus et soutenus (Bouman et al., 2007; Gilmer, Meyer, Davidson, & Koziol-McLain, 2010; Mahieu et al., 2017; Mahieu & Gastmans, 2015). D'autre part, les modes de gestion de la sexualité des résidents qui prennent le plus souvent la forme d'une intervention et une interruption directe (37%), d'un contact de la famille (24%) et de la convocation d'une réunion d'équipe (11%) (Di Napoli et al., 2013). Il est dès lors rare que la sexualité soit perçue comme bénéfique ou soit encouragée lorsqu'elle est constatée sur le terrain (Archibald, 2003; Jones & Moyle, 2016). Les professionnels mentionnent par ailleurs des difficultés à évoquer la sexualité, parfois avec leurs collègues, mais surtout avec les résidents et les familles (Bauer et al., 2012; Giami, 2011). Il en découle que la sexualité ou la santé sexuelle n'est que rarement discutée et évaluée au sein des institutions (Gilmer et al., 2010; McAuliffe, Bauer, Fetherstonhaugh, & Chenco, 2015).

Les résultats exposés ci-dessus valent principalement pour une population hétérosexuelle. Lorsque sont considérés des résidents LGBT, les études relèvent des conditions encore moins favorables (Barrett et al., 2015; Hinrichs & Vacha-Haase, 2010; Simpson et al., 2016). Malgré une acceptation de plus en plus grande des identités, orientations et expression des communautés LGBT dans les sociétés occidentales, les discriminations et le manque de sensibilité des professionnels soignants persistent au sein des institutions (Stein, Beckerman, & Sherman, 2010). La reconnaissance des individus s'identifiant comme LGBT est lacunaire, voire inexistante, au risque d'une invisibilisation, de même que pour la reconnaissance et l'acceptation de leur expression sexuelle (Harrison, 2001; Hinrichs & Vacha-Haase, 2010).

Un indicateur quelque peu différent faisant état d'une difficulté de la part des professionnels a été mis en avant par Villar et al. (2020) et concerne la non-réponse ou des indications « je ne sais pas », très fréquentes dans leurs résultats⁸⁵, allant jusqu'à 30% dans le cas d'une question⁸⁶. Prudents dans leur interprétation, les auteurs supposent que ces non-réponses peuvent être liées à un tabou qui subsiste, un certain malaise parmi le personnel. Ce qui suggérerait que cette thématique est peu abordée ou discutée ouvertement, au-delà d'une simple constatation du droit ou de la continuité de la vie sexuelle des résidents.

Du fait de ces différents résultats, les professionnels peuvent transmettre aux résidents le message que leur sexualité ne compte pas, n'existe pas ou n'est pas normale (Aizenberg et al., 2002; Dupras

⁸⁵ Ce constat se base sur les réponses à deux questions ouvertes (« Regarding those with sexual needs, how do you think they satisfy these needs? » et « To improve the care that my institution is providing, what should be done regarding residents' sexual needs? ») transmises à 2115 professionnels (cadres, techniciens et soignants) issus de 152 établissements de soin de longue durée.

⁸⁶ Le pourcentage de non-réponse était particulièrement important chez les soignants, qui sont par ailleurs davantage confrontés à des situations sexuelles, tout en ayant un parcours éducatif et culturel le plus diversifié et la formation à la sexualité la plus faible (Villar et al., 2020).

& Dionne, 2013). Il peut alors en découler une adaptation des résidents à ce message, par la suppression de l'existence, ou du moins de l'expression de leurs désirs sexuels (Reingold & Burros, 2004). Cela peut également renforcer des stéréotypes par ailleurs déjà intériorisés par les résidents, surtout auprès des femmes (Aizenberg et al., 2002; Sinković & Towler, 2018). S'appuyant sur l'exemple d'une réprimande d'un professionnel à un résident après l'avoir surpris se masturbant en chambre, Dupras et Dionne (2013, p. 30) font état de sentiment de honte, d'humiliation ou de gêne que peut être amené à ressentir le résident. Ces sentiments peuvent dans un second temps l'amener à éviter la répétition de ce genre de situation, et par là même, entraîner une coopération « à sa propre dévalorisation en se modelant à l'image asexuée qu'on lui impose » (Dupras & Dionne, 2013, p. 30).

Quelques études plus récentes mettent en avant des résultats plus nuancés, ou plus favorables quant aux réactions, attitudes et représentations des professionnels (Bouman et al., 2007; Walker, Osgood, Richardson, & Ephross, 1998), sous la forme d'une acceptation, d'une tolérance ou d'une posture de non-interférence (Villar, Serrat, Celdrán, & Fabà, 2016). Simpson et al. (2017) mentionnent par exemple le souhait exprimé par les participants de rendre possible (*enable*) l'intimité et la sexualité des résidents, plutôt que de la contenir ou de la problématiser. Tout en identifiant des lacunes dans les possibilités de se développer et de se former en tant que professionnels pour y parvenir. Pour Villar et al. (2015), les participants, imaginant leurs réactions et leurs comportements s'ils entraient dans la chambre d'un résident et le trouvaient en train d'avoir des relations hétérosexuelles, envisagent en majorité une acceptation et une tolérance de leur part. Toutefois, ces résultats se fondent sur une situation imaginée, ce qui peut donner lieu à des réponses plus favorables. Et malgré cela, certains participants ont tout de même interrogé le caractère approprié d'une telle situation, et estiment qu'elles y réagiraient de manière restrictive. Les auteurs nuancent ainsi eux-mêmes leurs propos : « Although our findings are broadly optimistic, they also suggest that male– female sexual intercourse may be considered an unwelcome sexual practice by some residents and professionals even if it occurs in a private space within the RACF » (Villar et al., 2015, p. 1054). Mahieu et al. (2016), finalement, précisent qu'une majorité des infirmiers et infirmières de leur échantillon en Belgique indique avoir des connaissances modérées et des attitudes plutôt positives à l'égard de la sexualité des personnes âgées.

4.2.2. Hétérogénéité, ambivalences et contradictions

Que ce soit entre les études ou parfois au sein même de celles-ci, nos propos ci-dessus font état à minima d'une grande hétérogénéité des résultats parmi les professionnels (Bouman et al., 2006, 2007) ; bien que la tendance reste en majorité négative, on retrouve une palette allant de l'acceptation et de la non-intervention (Villar et al., 2015) à des opinions condescendantes et paternalistes (Villar et al., 2014b) et une interruption directe (Aguilar, 2017). Plusieurs études — qualitatives notamment — mettent également en avant des ambivalences ou des contradictions

dans les propos des professionnels face à la sexualité des résidents. Dupras et Dionne (2013) précisent par exemple :

Lorsque nous leur demandons de rapporter des expressions de la sexualité qu'ils ont pu observer chez les résidents, ils nous répondent « il ne se passe rien ! ». Ils n'en voient pas, car la sexualité n'est pas censée exister. Toutefois, ils rapportent avoir surpris un résident qui se masturbait. (p. 24)

On remarque alors la coexistence d'une représentation dans laquelle les résidents n'ont pas de sexualité, et la confrontation concrète au terrain, avec une majorité de professionnels qui peut donner au moins un exemple d'expression sexuelle rencontrée (Villar et al., 2019). Au-delà de la présence/absence de la sexualité, ce sont également des décalages qui sont rapportés entre attitudes, représentations et normes d'un côté, et comportements et pratiques effectifs de l'autre (Lévy, 2013; Ribes, 2011). De telles disparités ont pu être mises en évidence entre des groupes de professionnels, notamment entre les responsables, en charge des politiques institutionnelles, souvent plus favorables, et les professionnels du terrain, notamment les soignants (Giami, 1999; Villar et al., 2020). Mais également au sein d'un même groupe, avec un décalage entre attitudes générales ou discours, et comportements effectifs pour soi ou attribués aux collègues (Ribes, 2011; Villar et al., 2016). Des résultats similaires ont été relevés pour des relations homosexuelles, avec un discours promouvant une acceptation d'un côté, et la construction de l'autre d'une sexualité potentiellement problématique, qui nécessite des précautions pour éviter les sentiments de malaise ou les plaintes de la famille, des autres résidents ou des autres membres du personnel (Villar et al., 2019).

Ces disparités, décalages, ambivalences ou contradictions sont très intéressants, mais ne sont pourtant que peu explorés par les études, hormis quelques exceptions récentes. En outre, les outils des méthodes quantitatives peinent souvent à les identifier et peuvent donner une vision plus lissée et positive de la réalité, accentuée par les biais de participation, propres à tous types d'études.

4.2.3. Incidence des caractéristiques individuelles et des caractéristiques situationnelles

Plusieurs explications ont été proposées quant aux résultats majoritairement négatifs et très hétérogènes chez les professionnels, en dehors des diversités des cadres institutionnels, de l'hétérogénéité des échantillons, ou des méthodologies et des outils de mesure. Un premier groupe de raisons découle des caractéristiques individuelles et sociodémographiques des professionnels : âge⁸⁷, génération, genre, années d'expérience, niveau d'éducation, formations sur la sexualité,

⁸⁷ À ce propos, Aguilar (2017) compare plusieurs études et relève de manière très intéressante que des disparités s'observent entre individus du même âge, selon que ceux-ci sont des individus tout-venant ou des professionnels dans un établissement avec des personnes âgées, les seconds rapportant davantage d'attitudes négatives. L'auteur propose de penser cette différence comme étant le résultat d'une tension entre d'un côté une évolution qui tend à

valeurs et croyances religieuses, valeurs et croyances sur la sexualité⁸⁸ (Aguilar, 2017; H. D. Davies, Zeiss, Shea, & Tinklenberg, 1998). Les professionnels étant par ailleurs traversés par l'ensemble des représentations sociétales et institutionnelles qui sont multiples et en évolution. Villar et al. (2020), Bouman et al. (2007) et Lester et al. (2016) citent quant à eux des différences dans les attitudes, les réactions et la reconnaissance de la sexualité selon les postes occupés au sein des institutions, avec des résultats plus négatifs parmi les professions les plus directement touchées par la sexualité des résidents. Autre caractéristique individuelle citée dans la littérature, mais non spécifique aux professionnels, celle de la difficulté, voire de l'impossibilité de se représenter et d'être confronté à la sexualité des aînés, qui fait référence à la sexualité parentale, voire grand-parentale, pour certains (Dyer & das Nair, 2013; Lépine, 2008; Madsen, 2012; Ribes, 2011). Dans une perspective psychodynamique, Ribes (2011) suggère une fonction défensive des réactions et attitudes paternalistes, maternantes ou infantilisantes face à la sexualité des personnes âgées.

Un second groupe de raisons est évoqué, celui des caractéristiques situationnelles. Les différentes attitudes, représentations, gestions et comportements des professionnels, mais également des familles, ne sont pas semblables en toute situation. En premier lieu en fonction des comportements exprimés par les résidents. Ehrenfeld et al. (1999) sont parmi les premiers, à notre connaissance, à identifier de manière empirique des différences à ce niveau. Après un recensement des différentes situations relatées, ils ont organisé les comportements en trois groupes : *love and caring* ; *romanticism* ; et *eroticism*. Face aux comportements de *love and caring*, les soignants tendaient à les accepter et à être soutenant. Les comportements romantiques (p. ex. s'embrasser, se tenir la main, s'étreindre) ont provoqué des réactions mixtes : sans intervention des soignants, mais de l'amusement et une tendance à l'infantilisation⁸⁹, ou des attitudes condescendantes et paternalistes (Bauer, 1999; Villar et al., 2020). Finalement, les comportements érotiques (comme les rapports sexuels, la masturbation ou les caresses) ont été perçus comme plus problématiques. Ils ont provoqué de fortes réactions et émotions, comme le rejet, la colère, l'embarras et le dégoût, avec des interventions plus ou moins démesurées de l'ordre de la séparation, du changement d'étage, des réprimandes, des moyens de contentions ou de la médication. Ces résultats ont par la suite été corroborés par d'autres études (e.g., C. Cook et al., 2017; Tabak & Shemesh-Kigli, 2006; Taylor & Gosney, 2011; Villar et al., 2014b; Villar et al., 2015). Il en ressort donc que plus la sexualité

un assouplissement des attitudes et des normes sociales et sexuelles dans une société plus permissive, et de l'autre, des enjeux de responsabilité professionnelle liés à l'accompagnement et les soins des résidents dans les institutions.

⁸⁸ Bien qu'il y ait un certain consensus autour des caractéristiques ayant une incidence sur les représentations, les attitudes et réactions des professionnels, les résultats divergents quant à la nature de ces incidences. Ainsi, certaines études concluent à de meilleures attitudes avec l'expérience, auprès d'une population plus âgée, avec un degré d'étude plus élevé (en général et au sujet de la sexualité), alors que d'autres parviennent à de meilleures attitudes pour une population plus jeune, avec moins d'expérience. Des différences similaires se constatent entre religions et spiritualité (Aguilar, 2017; Bouman et al., 2007; Di Napoli et al., 2013; Mahieu et al., 2016; Villar et al., 2020).

⁸⁹ Se traduisant par exemple par des expressions de l'ordre de « c'est mignon » ou « c'est chou ».

est exprimée de manière explicite, notamment chez des personnes atteintes de démences, plus les attitudes et réactions seront négatives.

En second lieu, les caractéristiques des personnes impliquées dans la situation auront également une incidence sur les professionnels, notamment selon le genre et l'état physique et psychique des résidents. Archibald (1998) a relevé par exemple que lorsque des femmes atteintes de démence étaient impliquées dans une situation avec un homme non dément, les professionnels présentaient des réactions plus négatives, sous-tendues par une idée d'exploitation et d'abus subis par les femmes. Ils tendent alors à procéder à davantage de surveillance et à stopper la relation. Dans la situation inverse, l'auteure souligne une acceptation plus importante, même si l'avis des familles était souvent recherché. L'état psychique, la présence de démences ou de troubles cognitifs sont des éléments importants. Les différents résultats présentés ci-dessus concernent parfois l'ensemble des résidents, quand d'autres incluent ou ciblent les personnes atteintes de démences. Nous n'avons pas relevé les différences, mais précisons ici que de manière systématique, la présence de démences et de troubles cognitifs suscite encore davantage de résultats négatifs et soulève par ailleurs des questionnements éthiques sur lesquels nous reviendrons dans la section suivante.

En troisième lieu, les conditions et les lieux dans lesquels se déroulent les situations, les lieux publics étant davantage associés à des résultats négatifs pour les professionnels. Archibald (1998) estimait que les comportements encouragés sont ceux exprimés en privé, considérés comme culturellement sûrs et qui ne sont pas difficiles à gérer par les professionnels. Il convient toutefois de nuancer ces propos, car l'on voit que même lorsqu'ils sont exprimés dans le cadre de la chambre — dans le cas de la masturbation relatée par Dupras et Dionne (2013) par exemple — les comportements sexuels suscitent tout de même des réactions et des attitudes négatives.

À la lumière de ces éléments, il apparaît essentiel de prendre en compte non seulement le type de comportements, mais aussi les circonstances dans lesquelles ils se sont produits, pour considérer ensuite les attitudes des professionnels et dans un second temps, celles des familles (Villar et al., 2020).

4.3. Incidence des démences et des troubles cognitifs sur la sexualité en institution

La présence de démences ou de troubles cognitifs parmi les résidents exerce une influence importante tant sur les perceptions et représentations que sur les attitudes, les réactions et comportements des professionnels. Elle occasionne, nous l'avons vu, des réactions négatives similaires à celles évoquées dans la section 4.2, mais exacerbées (Archibald, 2002, 2003; Ehrenfeld et al., 1999; Gilmer et al., 2010; Tabak & Shemesh-Kigli, 2006), avec une plus forte attitude déresponsabilisante et infantilisante (Archibald, 1998, 2002). Elle peut également amener les

professionnels à attribuer ce qui a trait à la sexualité à une forme de désinhibition, du fait des atteintes psychiques (Doll, 2012; Gilmer et al., 2010). Les comportements sexuels et l'expression de la sexualité se retrouvent alors érigés au rang de symptômes qu'il convient de traiter. Par ailleurs, la présence de démences ou de troubles cognitifs engendre de nombreux questionnements éthiques pour les professionnels, notamment lorsque la sexualité se joue entre deux résidents. Citons parmi ces questions : comment s'assurer que tout se passe selon la volonté des résidents ? La personne est-elle en mesure de refuser un contact non souhaité ? A-t-elle conscience de la personne qui est en face ? Dans quelle mesure l'équipe est-elle responsable de ces aspects ? La famille peut-elle porter un regard sur ce vécu ? Comment expliquer la situation à la famille ? Quelle position adopter lorsqu'une personne âgée démente vit une relation dans l'établissement ? De même lorsque le conjoint est toujours là, mais n'est pas en institution ? Ils doivent alors déterminer le consentement de chacun et déterminer ce qu'il adviendra de la situation en fonction de leur évaluation. La sexualité chez des personnes atteintes de démences ou de troubles cognitifs représente donc un défi supplémentaire pour les professionnels.

À cet égard, des auteurs ont envisagé que le défi représenté et la complexité perçue des situations par les professionnels contribuent à l'entretien du stéréotype de l'asexualité des résidents et au fait de ne pas reconnaître la sexualité en institution (Cornelison & Doll, 2013; Mayers & McBride, 1998). Il peut alors se révéler plus simple de considérer la sexualité comme absente ou comme un symptôme à traiter, plutôt que d'avoir à gérer la complexité des situations en cas de reconnaissance et d'acceptation. Ces premiers constats donnent à voir une incidence d'autant plus importante des professionnels sur les possibilités et l'expression de la sexualité au sein des institutions, pour des personnes souffrant de démences ou de troubles cognitifs (Tabak & Shemesh-Kigli, 2006).

4.3.1. Considérations éthiques : de l'autonomie des résidents ou de la protection des abus

Nous l'avons relevé dans la section 2.2.2, la littérature concernant la sexualité des personnes âgées en institution s'est beaucoup intéressée aux enjeux éthiques, et notamment comment ceux-ci se cristallisent dans la pratique des professionnels en présence de démences ou de troubles cognitifs (e.g., Ehrenfeld et al., 1997; Everett, 2007; Lichtenberg, 2014; Lindsay, 2010; Mahieu & Gastmans, 2012; Planche, Granget, & Loew, 2008; Tarzia et al., 2012). Ces questionnements s'articulent principalement autour des notions de responsabilité, de capacité de discernement et de consentement et de protection de l'abus. La manière de considérer et de pondérer ces différentes notions se situe sur une ligne de tension entre le principe d'autonomie, qui promeut l'autodétermination, et le principe de bienfaisance, qui se caractérise par davantage d'attitudes paternalistes, de protection et de surveillance des professionnels et des familles envers les personnes considérées comme fragiles, vulnérables et incapables de discernement (American Psychiatric Association, 2014; Moye & Marson, 2007; Rowntree & Zufferey, 2015; Tabak &

Shemesh-Kigli, 2006; Wilkins, 2015). Pour certains, il s'agit d'une balance, d'un équilibre à trouver (e.g., American Psychiatric Association, 2014; Elias & Ryan, 2011; Everett, 2007; Tarzia et al., 2012); pour d'autres, il s'agit d'un paradoxe (Frankowski & Clark, 2009). Chaque pôle correspond toutefois à un modèle de fonctionnement bien différent : l'autonomie s'inscrit dans un modèle social de prestation et de consommation de services, alors que la protection se situe dans un modèle médical de soins en institution et une éthique paternaliste, avec le pouvoir clairement en main des professionnels (Braverman, 2017; Rowntree & Zufferey, 2015).

L'évaluation du consentement de personnes atteintes de démences ou de troubles cognitifs par les professionnels est perçue comme complexe et devrait être faite au cas par cas, dans un contexte où, rappelons-le, les professionnels estiment manquer de guides, de consignes et de connaissances. Cette tâche est pourtant essentielle, en ce qu'elle répond à une crainte de la survenue d'abus parmi les résidents, et permet également de prévenir d'éventuels litiges (Tarzia et al., 2012). Par ailleurs, les professionnels sont souvent très au fait des problèmes éthiques et légaux que peuvent revêtir certaines situations ou expressions de la sexualité parmi les résidents avec des démences (Simpson et al., 2017). Au vu de cette complexité, la balance bascule alors fréquemment du côté de la protection (Roelofs, Luijckx, & Embregts, 2015; Rowntree & Zufferey, 2015), et peut aller jusqu'à des attitudes surprotectrices (Jones & Moyle, 2016; Mahieu et al., 2017; Simpson et al., 2017). Villar et al. (2014b) nomment ce phénomène « extreme cautionary stance », soit une position de prudence extrême, qui se retrouve aussi bien chez les professionnels que chez les familles. Il s'agit d'attitudes paternalistes et souvent restrictives, qui limitent au maximum les comportements des résidents, pour éviter tout risque et tout abus. Nous l'avons vu, ces questionnements ne sont pas propres à la présence de démences et de troubles cognitifs. S'ils valent pour l'ensemble des personnes résidant en institution, ils s'expriment cependant de manière beaucoup plus forte lorsque ces atteintes sont présentes (American Psychiatric Association, 2014).

Pour évaluer et gérer les situations, les professionnels doivent pondérer plusieurs aspects : droit à l'autonomie sexuelle, évaluation du consentement, évaluation du risque, et évaluation du bien-être (C. Cook et al., 2017). Nous l'avons vu, la capacité de discernement et donc la capacité à consentir de manière libre et éclairée peuvent être compromises lors d'atteintes psychiques des résidents. Plusieurs auteurs ou organismes se montrent critiques envers l'automatisme « démence – incapacité de discernement », notamment lorsqu'il s'agit de vie intime, affective et sexuelle (Lichtenberg, 2014; Moye & Marson, 2007). Lichtenberg (2014) remet par exemple en question la capacité de discernement comme entendu lors des décisions médicales, avec des informations techniques peu connues et des conséquences parfois importantes⁹⁰. Consentir à une relation ou à une activité sexuelle ne requiert pas selon lui le même degré de compétences (Lindsay, 2010; Tarzia

⁹⁰ À cet égard, Wilkins (2015) souligne une médicalisation du jugement sur l'intimité sexuelle, avec les membres du personnel médical qui deviennent des arbitres d'un choix essentiellement personnel, de la même manière que les membres du personnel médical arbitrent le consentement aux traitements médicaux.

et al., 2012). Ce qui amène Moye et Marson (2007) à parler de consentement sexuel, qui n'est pas exclu par la présence d'un diagnostic de démence (Di Napoli et al., 2013; Wilkins, 2015). L'évaluation du consentement à l'activité sexuelle d'une personne atteinte de démence est propre à cette personne et doit être effectuée au cas par cas, et ce notamment en raison des divers démences et stades et de la forte hétérogénéité des symptômes et entre les individus (Kamel & Hajjar, 2003; Tarzia et al., 2012; Wilkins, 2015). En outre, l'appréciation des conséquences et la prise en compte de l'ensemble des données ne sont pas exigées ou exigibles des personnes « capables » pour entamer une relation (Hellström et al., 2007; Lichtenberg, 2014). Tout individu capable peut, s'il le souhaite, choisir d'aller à l'encontre de la morale ou des normes établies et de faire ce qui peut se construire comme un « mauvais » choix. Or, pour les personnes incapables de discernement, cette possibilité semble compromise (Lindsay, 2010; Mahieu & Gastmans, 2012; Wilkins, 2015). En effet, en dehors de la nécessité de s'assurer de l'absence d'abus, les professionnels évaluant le consentement des résidents peuvent se révéler comme des gardiens de la morale, en prévenant tout « mauvais » choix. Dans cette perspective, tout ce qui ne correspond pas à une « bonne » sexualité, ou ce qui change des valeurs ou des croyances perçues ou connues des résidents, peut être associé à une absence de consentement et être interrompu⁹¹. Il s'agit donc pour les professionnels de différencier d'une part entre ce qu'ils considèrent comme des comportements normaux ou anormaux, et d'autre part entre ce qui tient des relations consenties ou non consenties, considérant la possibilité des résidents de changer⁹² (Victor & Guidry-Grimes, 2019).

Plusieurs solutions sont évoquées pour gérer au mieux ces situations, celles-ci faisant très fréquemment appel aux proches et aux familles (Bauer et al., 2019; McAuliffe et al., 2007). Wilkins (2015) propose par exemple la mise en place d'un « comité » réunissant les résidents et les familles, avec les professionnels, pour échanger autour des situations et défendre l'autonomie, tout en minimisant les risques. L'auteur est toutefois conscient des limites de cette solution : « although committee decision making for sexual expression seems intrusive, it at least allows for continued discussion of the right to sexual freedom for residents in the face of significant counterbalancing forces » (Wilkins, 2015, p. 717). Cette implication par les professionnels se révèle donc très fréquente, et ce, indépendamment de la nature des informations ou des décisions. Cela fait d'ailleurs l'objet de recommandations à destination des praticiens : « il est à la fois utile et

⁹¹ Selon Di Napoli et al. (2013), une des croyances entretenues par les professionnels est que les comportements des résidents devraient être cohérents avec les croyances et valeurs « d'avant » ; avant la pathologie, avant l'entrée en institution. Or, ces valeurs peuvent se transformer avec le temps ou du fait de la pathologie (S. Davies & Ryan, 2007; Ribes, 2012). À noter également que les valeurs et croyances connues des professionnels sont souvent transmises par les proches à l'entrée dans l'institution. La possibilité que ces informations ne présentent qu'une facette de la personne, ou qu'elles soient erronées, ne peut pas non plus être exclue.

⁹² « Institutional policies and caregiver judgments are subject to cultural norms about appropriate gendered sexual behavior, biases related to resident partner selection or preferred sexual lifestyle, and the presumed stability of a resident's preferences (i.e. whether changing desires are viewed as problematic) » (Victor & Guidry-Grimes, 2019, p. 1660).

nécessaire d'inclure la famille dans le traitement et la prise en charge des patients déments. Les médecins devraient, en outre, fournir des informations détaillées aux proches » (Académie Suisse des Sciences Médicales, 2013, p. 57). Cette implication soulève des considérations éthiques en présence ou en l'absence de démences et de troubles cognitifs. Ces enjeux sont approfondis dans la section 4.4.2.

Que ce soit volontaire ou non, souhaité ou non, les professionnels sur le terrain sont donc amenés à être confrontés aux enjeux éthiques, voire légaux, qui accompagnent la survenue de certaines situations en institution. Ils se retrouvent alors responsables ou responsabilisés de cette évaluation (Everett, 2007), quand bien même certaines estiment que ce n'est pas leur rôle (Elias & Ryan, 2011; Gilmer et al., 2010). Ils doivent pondérer le risque d'abus, mais devraient également tenir compte du préjudice à long terme que peuvent constituer des politiques ou des décisions qui restreignent ou bloquent l'accès à l'expression sexuelle des résidents (Victor & Guidry-Grimes, 2019).

4.3.2. Les comportements sexuels « inappropriés » ou « impropres » dans la littérature

Les expressions d'intimité et de sexualité des résidents en institution sont plus rapidement jugées comme difficiles ou inappropriées, et qui seraient causées par la démence (Tarzia et al., 2012). D'ailleurs, jusqu'à récemment, une partie importante de la littérature consacrée à la sexualité des personnes âgées en institution (e.g., Alagiakrishnan et al., 2005; Harris & Wier, 1998; Hayward et al., 2013; Srinivasan & Weinberg, 2006; Tucker, 2010) se focalisait principalement sur les comportements sexuels jugés inappropriés (Lambelet et al., 2019). Si les auteurs de ces études s'inscrivent fréquemment en médecine dans une perspective comportementale, d'autres disciplines sont également présentes. Selon Abdo (2013), De Conto (2017) et Tucker (2010), reprenant la classification de Szasz (1983), ces comportements « inappropriés » sont de trois types : l'utilisation d'un langage grossier ou obscène, d'autant plus s'il ne correspond pas à la personnalité prémorbide du patient ; des actes sexuels explicites, comme de consulter ouvertement du matériel pornographique, se masturber dans des lieux publics ou des contacts physiques non désirés ; et des actes sexuels implicites, comme demander des soins génitaux jugés inutiles. Dans leur étude, de Medeiros, Rosenberg, Baker, et Onyike (2008) ont pour leur part proposé un regroupement de ces comportements selon deux types : d'une part une recherche d'intimité jugée déplacée selon le contexte dans lequel le comportement se produit, et d'autre part des comportements de désinhibition, considérés comme grossiers et intrusifs, inappropriés dans la plupart des contextes. Les comportements généralement inclus sont par exemple des commentaires sexuels excessifs, les embrassades et câlins, une préoccupation pour le sexe ou une augmentation de la libido, un contact avec les seins ou les organes génitaux des résidents ou du personnel, la masturbation ou de l'exhibition en public, les hallucinations sexuelles, des « délires d'infidélité conjugale », des tentatives de séduction ou de « chasse » des résidents ou du personnel à des fins sexuelles, et des

modifications dans les préférences sexuelles, avec certains de ces comportements qui n'acquièrent le qualificatif d'inapproprié que lorsqu'ils sont réalisés en public (Abdo, 2013; Alagiakrishnan et al., 2005). Selon un recensement des études sur le sujet, la prévalence des comportements inappropriés chez des résidents souffrant de démences en institution varie entre 1,8 et 25% (Abdo, 2013); entre 1,8 et 17,5% selon Hayward et al. (2013). Ces comportements se retrouvent également en majorité chez des hommes⁹³ (Alagiakrishnan et al., 2005).

Les auteurs précisent parfois la nécessité de ne pas confondre un comportement ou un désir sexuel « normal » chez les personnes âgées et un comportement qui découle d'une lésion cérébrale, d'une démence ou d'autres causes qui ne sont pas du ressort des résidents (Abdo, 2013). Certains insistent parfois également sur l'importance de remettre le comportement problématique en contexte, avec la nécessité de procéder à une évaluation (e.g. Tucker, 2010). La place attribuée à ces précisions et les présupposés sur lesquels s'appuient ces recherches suggèrent toutefois qu'il ne s'agit pas tant d'interroger le caractère problématique ou inapproprié de ces comportements, mais de mieux les comprendre pour mieux les traiter. Cette notion du traitement est d'ailleurs intimement liée à la construction des comportements comme inadéquats. En guise de discussion, les recherches proposent fréquemment des manières de traiter ces comportements, et le plus souvent par des moyens médicamenteux ou pharmacologiques, parfois même de manière préventive (Lambelet et al., 2019; Srinivasan & Weinberg, 2006; Villar et al., 2014b).

Bien que très présent dans la littérature, ce courant suscite des critiques et des remises en question du caractère inapproprié des comportements de la part de certains auteurs, notamment issus des sciences sociales (e.g., Giami & Ory, 2012; Roelofs et al., 2015; Simpson et al., 2015). Le degré de remise en question varie selon les auteurs : partielle chez certains, fondamentale chez d'autres. De manière générale, les auteurs critiques estiment que ces comportements sont relativement peu fréquents (Roelofs et al., 2015; Zeiss, Davies, & Tinklenberg, 1996). Ces remises en question s'articulent autour de deux axes. Le premier dépend des définitions et de l'interprétation des comportements : ce qui constitue le caractère inapproprié ne serait pas clairement défini et dépendrait des évaluations subjectives des professionnels (Abdo, 2013; Hayward et al., 2013). Cet argument s'appuie notamment sur les grandes variations entre les études dans la prévalence de ces comportements et dès lors des disparités dans la manière d'évaluer ce qui constitue « l'inapproprié ». Les listes des comportements telles que présentées plus haut sont également teintées de considérations morales fortement culturelles et subjectives. Citons pour exemple l'infidélité maritale. Il n'y a également aucune distinction de « degrés d'inapproprié » entre ces comportements. Sont ainsi mises au même niveau l'hypersexualité, la pédophilie, la promiscuité et « l'infidélité maritale » (Abdo, 2013).

⁹³ Dans une étude réalisée dans plusieurs services pour personnes âgées dépendantes au Canada, 93% des comportements classés comme inappropriés ont été exprimés par des hommes (Alagiakrishnan et al., 2005).

Le second axe considère l'incidence majeure du contexte sur la notion d'inapproprié et de la fonction qu'elle revêt pour les individus qui sont amenés à y être confrontés. Derouesné, Guigot, Chermat, Winchester et Lacomblez (1996) (cité par Giami et Ory, 2012) ont par exemple défini l'inapproprié comme étant « inadapté dans le contexte dans lequel il se déroule et comme constituant une entrave au soin » (Giami & Ory, 2012, p. 149), mettant ainsi en avant le caractère subjectif de cette évaluation au travers des notions d'inadapté selon le contexte spécifique des soins. L'un des problèmes majeurs notamment relevés par Giami et Ory (2012) est qu'aucun de ces comportements n'a en soi une caractéristique inappropriée ; seul le contexte permet d'apprécier une situation, en fonction du caractère publique et de la manière dont les individus impliqués ressentent la situation. Pour parer à ce problème, une définition un peu plus précise a été utilisée par Alagiakrishnan et al. (2005), en intégrant la dimension non souhaitée du comportement par l'une des parties. Néanmoins, l'enjeu reste le même lorsqu'il s'agit d'évaluer le souhait d'une tierce personne. Ainsi, les comportements des résidents envers les professionnels sont plus aisément évalués par les professionnels eux-mêmes, qui peuvent subir des attouchements ou des remarques qu'ils ne souhaitent pas et qui génèrent un ressenti négatif. Il en va toutefois autrement pour l'évaluation des situations qui se passent entre résidents, et ce notamment lorsque des personnes sont atteintes de démences ou qu'elles éprouvent des difficultés à s'exprimer clairement. Wilkins (2015) reprend l'opposition entre autonomie et protection des résidents et la met en lien avec les notions de comportements appropriés ou inappropriés :

The crux of this distinction is that appropriate behaviors are those that should be encouraged to preserve residents' autonomy whereas inappropriate behaviors are those that should be quelled to protect residents from harm. This subjective distinction is generally dictated by the mission of the nursing home and reinforced at the floor level by the care workers' perspectives and values. (p. 717)

Un biais de perception des soignants est donc possible dans le jugement des comportements, avec l'attribution d'un sens inapproprié parfois erroné ou avec une atteinte aux croyances personnelles des professionnels (Zeiss et al., 1996). Simpson et al. (2015) et Kuhn (2002) identifient en outre que la manière des professionnels de considérer l'institution, entre un lieu de travail pour eux versus un lieu de domicile pour les résidents, peut considérablement impacter les évaluations des professionnels, avec le lieu de travail qui favoriserait davantage les attitudes protectrices. Et nous l'avons vu, en l'absence de définitions et de consignes claires, les professionnels tendent à s'appuyer sur leurs valeurs personnelles pour évaluer les situations (C. Cook et al., 2017; Elias & Ryan, 2011).

Dans leur introduction au sujet des « improper sexual behaviors », de Medeiros et al. (2008) soulignent :

The most likely change in the sexual behavior of a sufferer of dementia is indifference (or apathy), which does not pose a problem in residential care for the sufferer or his/her carer. On the other hand, disturbing or 'inappropriate' sexual behaviors are common in residential care and pose problems in the care of the residents. (p. 370)

Ces propos mettent ainsi en lumière un enjeu important dans la considération de l'expression de la vie intime, affective et surtout sexuelle des résidents en institution. Lorsqu'elle est « silencieuse » ou absente, elle ne gêne pas la pratique des professionnels et ne constitue dès lors pas un problème. L'institution comme entrave majeure n'est ainsi pas construite comme un problème ou un enjeu qu'il faut résoudre, en ce qu'elle n'impacte pas négativement le fonctionnement institutionnel. Cette absence pourrait même les arranger (Villar et al., 2020; R. Ward et al., 2005). Au contraire, l'expression de ces comportements, dont la plupart sont jugés « inappropriés » et fréquents en institution, provoque des difficultés et des problèmes pour les professionnels ou les familles qui s'occupent des résidents. Elle devient dès lors un problème à résoudre qu'il faut solutionner (Kamel & Hajjar, 2003). À ce propos, citons par exemple De Conto (2017) qui relève que la maladie d'Alzheimer s'accompagne souvent d'une hyposexualité. Pourtant, cette hyposexualité n'est jamais envisagée comme un symptôme et n'est alors pas traitée. Les comportements sexuels inappropriés, ou « hypersexuels », ne concerneraient quant à eux que 3 à 7% des résidents, mais font l'objet d'une part conséquente de la littérature, et d'un traitement très fréquent. La lecture de la littérature dédiée aux comportements inappropriés nous amène également à penser que cette solution doit favoriser la pratique des professionnels, et doit être rapide, efficace et aller dans le sens d'une mise sous silence.

Les critiques émises n'ont dès lors pas pour but de remettre en question l'existence de comportements problématiques en regard du vécu des résidents, des professionnels ou des familles. Elles invitent davantage à remettre en question l'étiquette d'inapproprié, qui s'inscrit dans une perspective normative et morale, et qui est tributaire du contexte et de l'évaluation subjective des personnes impliquées, notamment des professionnels et dans une moindre mesure des familles. La prépondérance de cette thématique dans les revues contribue également au renforcement problématique de l'association entre démences et comportements appropriés (Giami & Ory, 2012). Dans le cadre de cette recherche, nous nous inscrivons dans la continuité de ces critiques, en adéquation avec notre posture théorique⁹⁴.

⁹⁴ Voir Chapitre 6 à ce sujet.

4.4. Des familles des résidents : perspectives, implications et interactions avec les professionnels

Peu d'études ont porté leur attention sur les familles dans le cadre de la vie intime, affective et sexuelle des résidents en institution (Bauer, Nay, et al., 2014; Courts et al., 2001; Madsen, 2012). Plusieurs travaux ont porté sur la place des familles et les proches aidants, mais sans que cela ne concerne la sexualité. À l'inverse, lorsqu'il s'agit de la sexualité, l'implication des familles est fréquemment prônée dans les guides, et les recherches, mais sans faire l'objet d'études ou de réflexions spécifiques. La sexualité semble alors créer une sorte de « no man's land », distincte d'autres enjeux – accompagnement, décisions médicales — discutés par ailleurs, et notamment abordés à l'entrée en institution (Bentrott & Margrett, 2017). Il en découle un manque de connaissance au sujet de ce groupe, particulièrement souligné par Bauer, Nay, et al. (2014). Manque qui peut surprendre au vu du rôle influant que peuvent avoir les familles dans une multitude de niveaux de la vie des résidents (Bentrott & Margrett, 2017). Ceci à nouveau d'autant plus en présence de démences ou de troubles cognitifs.

Les deux sections à venir présentent d'une part les représentations et attitudes des familles et d'autre part, leur implication par les professionnels, ainsi que les enjeux et interactions qui en résultent.

4.4.1. Perspective des familles face à la vie intime, affective et sexuelle des résidents

Le peu d'études portant sur la perspective des familles met en lumière des processus similaires à ceux des professionnels (Bauer, Nay, et al., 2014). Eux aussi traversés par les représentations sociétales plus larges, ils sont également touchés particulièrement du fait qu'il s'agit de leur proche. Les réactions et attitudes identifiées sont très hétérogènes. Ignorance, indifférence, contentement, embarras, gêne, inconfort, rejet ou colère sont quelques attitudes et réactions relevées (Bentrott & Margrett, 2017; Ehrenfeld et al., 1999). Ces réactions et attitudes sont également tributaires du lien de parenté avec le résident : conjoint, enfant, fratrie, etc. (Ehrenfeld et al., 1999). Pour illustrer leurs propos, Ehrenfeld et al. (1999) décrivent la situation d'un homme marié entretenant une relation avec une résidente veuve. Face à cette situation, l'épouse de l'homme s'est montrée compréhensive, alors que le fils a réagi avec colère. Malgré le peu de recherches sur les familles de résidents atteints de démence, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'à l'instar des constatations au sujet des professionnels, la présence de démence ou de troubles cognitifs chez les résidents exacerbe les processus en jeu chez les familles.

Face aux familles, plusieurs enjeux ont été identifiés : d'une part, ce qui a trait à des attitudes protectrices qui dépassent le seul cadre de la vie intime, affective ou sexuelle. D'autre part, les éprouvés des familles face à la confrontation l'intimité, à l'affectivité ou à la sexualité des résidents qui peut signifier à la fois un adultère pour les conjoints, ou la sexualité parentale pour les enfants.

Il sera ici question uniquement des enfants de résident, au vu de notre problématique⁹⁵. Prenons tout d'abord les attitudes protectrices. Plusieurs études mentionnent l'incidence de l'entrée en institution sur les agissements des familles et sur leurs attentes de l'accompagnement. Il s'agit souvent d'une étape difficile et un sentiment de deuil ainsi qu'une grande culpabilité peuvent en découler, notamment pour des résidents qui ne souffrent pas de démences ou de troubles cognitifs (Courts et al., 2001; De Conto, 2017). Pour y faire face, les familles peuvent développer une préoccupation accrue pour les soins et l'accompagnement prodigués à leur proche, avec une attention portée sur le travail du personnel. En veillant au résident et à son accompagnement par les professionnels, les proches s'investissent d'une mission dont l'accomplissement permettrait de réduire le sentiment de culpabilité (Brody, cité par Courts et al., 2001). Cette attention et cette préoccupation peuvent cependant devenir excessives, se transformer en surveillance et s'accompagner d'une augmentation démesurée des doléances, parfois difficiles à gérer pour les professionnels (Frankowski & Clark, 2009). Dans tous les cas, plusieurs recherches mettent en avant une volonté souvent forte des familles de savoir tout ce qui se passe pour leur proche en institution, même lorsqu'il s'agit d'intimité et de sexualité (Bauer, Nay, et al., 2014; Bouman et al., 2007; Courts et al., 2001; Darnaud, 2007; Frankowski & Clark, 2009). Que ce soit en réponse à ce souhait, ou selon une démarche qui leur est propre, les professionnels tendent à inclure les familles dans les décisions en général, mais aussi concernant l'intimité des résidents, ou à minima de les en informer (Holmes, Reingold, & Teresi, 1997; Villar et al., 2014b), parfois immédiatement, lors de situations jugées problématiques (Frankowski & Clark, 2009).

Au sujet des éprouvés des enfants de résident confrontés à la vie intime et sexuelle, il en ressort principalement des résultats négatifs, relatant des difficultés, de la colère, du déni, ou des résultats plus neutres, comme de l'indifférence. Elle peut également s'accompagner de surprise ou de choc (De Conto, 2017), l'absence d'expression sexuelle étant encore considérée comme « normale » par les proches, et ce jusqu'à très récemment (Giarni, 1999). Lors de la confrontation avec la vie sexuelle du parent, les enfants de résident peuvent mettre en place des défenses qui leur permettent de rendre acceptable cette situation, comme le décrit De Conto (2017) :

C'est un accès vers une scène primitive intolérable psychologiquement et qui l'oblige à faire face au fait que, malgré ce que peut en dire l'hypervalorisation sociale de la jeunesse et de la performance, malgré l'altération des corps et des intellects, il y a bel et bien persistance de la pulsion, des désirs, et du sentiment. Pour s'en défendre malgré tout, la mère est imaginairement placée en situation de victime passive, qui se « fait tripoter » par un homme « concupiscent » qui a tout du pervers. (p. 267)

Nous retrouvons dans cette citation des éléments déjà évoqués précédemment : les représentations jeunistes et agéistes, l'incidence du genre sur l'évaluation d'une situation et d'une

⁹⁵ Voir section 5.2.

forme de refus de reconnaître l'individu — ici d'autant plus le parent — âgé comme être désirant et qui vit une sexualité. Ici, face à l'intolérable de la sexualité parentale, ces éléments se présentent comme des protections qui permettent de la rendre plus acceptable. La mère est alors réduite à une position de victime, l'homme à celle du pervers potentiellement abuseur. De Conto (2017) mentionne également une autre défense qui peut être mise en place en cas de pathologies psychiques ou physiques, celle d'une rationalisation qui attribue le comportement à la maladie. Elle cite pour exemple la situation d'un résident qui entretient une relation avec une résidente, alors qu'il est marié. Face à la pathologisation du comportement par l'épouse « c'est sa maladie, il ne se rend plus compte de ce qu'il fait », les enfants acquiescent : « c'est certainement cela ; il doit croire que la dame avec qui il est, c'est toi » (p. 267).

Cet exemple soulève également un autre enjeu de la confrontation à la sexualité parentale, celui de la confrontation à l'adultère et des enjeux de fidélité perçus par les enfants envers le conjoint, qu'il soit vivant ou décédé. Cette confrontation peut donner lieu à de la colère, comme nous l'avons vu plus haut dans l'exemple d'Ehrenfeld et al. (1999).

Les enfants des résidents se trouvent donc dans une position particulière. Par la filiation à leur parent-résident, ils sont confrontés à l'intimité et la sexualité parentale et ce qu'elle peut impliquer en termes défensifs. Ceci tout en souhaitant pour une majorité être informés et participer aux décisions concernant le quotidien de leur parent. Les processus en jeu sont peu explorés dans la littérature. Certains auteurs ont émis l'hypothèse d'une « inversion générationnelle » (Ribes, 2012; Thibaud & Hanicotte, 2007), avec les résidents qui retrouveraient une posture d'enfant. Les enfants qui sont adultes auraient ainsi la responsabilité d'assurer le bon développement des résidents. Cette hypothèse d'inversion générationnelle peut être appuyée par l'infantilisation des résidents par les professionnels et les familles, souvent constatée en institution (Archibald, 2003; Lindsay, 2010; R. Ward et al., 2005).

Dans leur étude sur les représentations chez les parents et éducateurs de la sexualité des adolescents et adultes handicapés mentaux, Giami et al. (2001) ont identifié des représentations de la sexualité de la personne handicapée très différente entre les deux groupes. Les parents tendaient à nier la sexualité, toutes relations étant vues sous l'angle uniquement « affectif », « tendre », en ôtant le caractère éventuellement sexuel et érotique de la relation. Les auteurs ont associé ces représentations à l'image de l'angélisme enfantin et innocent. Les éducateurs décrivaient une sexualité existante, mais exprimée sur un mode agressif, hors de contrôle. Pour décrire leurs représentations, les auteurs ont utilisé la figure de la bête. Ces deux visions s'opposent, se complètent et se confirment au travers des « représentations de l'enfant à protéger et du monstre à éliminer » (Giami et al., 2001, p. 12). S'il s'agit de populations et de tranches d'âge différentes, on peut relever les similarités entre ces résultats et des éléments de la littérature propres à la sexualité des personnes âgées en institution. Similarités qui nous invitent à explorer plus avant ces représentations et les interactions entre professionnels et enfants de résident.

4.4.2. De l'implication des familles par les professionnels

Les quelques éléments ci-dessus mettent en lumière différents enjeux qui se jouent entre les familles et le personnel des institutions face aux résidents. Un focus porté uniquement sur les professionnels ne nous apparaît donc pas suffisant pour aborder et comprendre la sexualité et l'intimité en institution.

Nous l'avons vu, l'implication des familles est prônée tant dans la littérature que dans les guides de bonnes pratiques et les règlements de certains établissements. Les professionnels devraient à la fois les informer, mais également prévoir du temps et de l'espace pour permettre aux familles d'exprimer leurs préoccupations sur les relations du résident (Maynard et al., 2004). Pourtant, la présence des familles est également relevée comme une barrière aux discussions et évaluations portant sur la sexualité (Mellor et al., 2013); leurs attitudes peuvent également freiner l'expression sexuelle des résidents, notamment ceux issus des populations LGBT (Barrett et al., 2015). Elle n'est pas sans relever des enjeux éthiques et déontologiques. En effet, les décisions et comportements des professionnels peuvent être influencés par les souhaits et les instructions des familles (Bauer, Nay, et al., 2014; Tenenbaum, 2009). Les décisions se prennent donc entre le personnel et les familles, parfois en l'absence des résidents, et dans les situations les plus problématiques, à l'encontre de la volonté du résident, particulièrement si ceux-ci sont atteints de démences ou de troubles cognitifs (Doll, 2012; Elias & Ryan, 2011; Frankowski & Clark, 2009; Kuhn, 2002; Lester et al., 2016). Victor et Guidry-Grimes (2019) décrivent clairement cette situation :

Because of the power caregivers and family have to determine what counts as risk or harm, they occupy a gatekeeper role that monitors the ability for residents to engage in many types of sexual relationships. Unless the resident's sexual preferences endanger their well-being or the well-being of others based on an unbiased and careful assessment, and unless these behaviors cannot be easily managed by the care team, contacting family members or restraining the resident will carry heavy moral costs. (p. 1658)

En guise d'illustration, relatant une situation dans un EMS en Suisse romande, Longerich (2015) évoque monsieur B., un patient sans troubles cognitifs, avec des besoins sexuels, des gestes et des commentaires déplacés envers les professionnels. Ces derniers ont proposé les services d'une assistante sexuelle. « La question a ensuite été discutée avec les enfants de monsieur B., qui ont donné leur accord — nécessaire en particulier pour l'indemnisation de cette prestation » (p. 60). Nous lirons également plus loin une situation similaire pour une femme ayant demandé un assistant sexuel, auquel les professionnels ont répondu favorablement, « d'entente avec les collaborateurs et la famille » (p. 61). Si l'article met en avant les difficultés des professionnels de convaincre les familles, avec des problèmes identifiés au niveau pécuniaire, le fondement de l'implication des familles — notamment en regard d'une absence de troubles cognitifs, comme relevé pour Monsieur B. — n'est que peu questionné.

Pour expliquer ce phénomène d'implication des familles, les rares auteurs s'y étant intéressés citent l'interprétation du processus légal lorsqu'une incapacité de discernement est prononcée (Tarzia et al., 2012). Dans ce cas-là, les professionnels se sentent tenus d'impliquer le représentant légal ou thérapeutique pour toute décision qui doit être prise, ce qui peut également inclure la vie intime, affective et sexuelle. Toutefois, plusieurs auteurs se montrent critiques de cet état de fait. Pour Lester et al. (2016), cet argument ne suffit pas à expliquer l'implication, qui reste fréquente même en l'absence d'atteintes psychiques ou cognitives. Après analyse de règlements d'institutions, les auteurs ont relevé que plus de la moitié exigent qu'une famille ou un représentant désigné approuve l'activité sexuelle d'un résident atteint de déficience cognitive. Cette proportion s'élève tout de même à 12,4% pour des résidents sans atteintes psychiques. Ces résultats restent peu représentatifs, du fait de l'absence commune de règlements adressant spécifiquement la sexualité en institution. En outre, l'existence de règlements ou de chartes ne garantit pas qu'ils soient appliqués sur le terrain, dans un sens ou dans un autre. Toutefois, ces résultats donnent une idée de la fréquence d'implication des familles qui ne dépend pas de raisons légales. Frankowski et Clark (2009) proposent alors de penser la relation client qui peut se jouer au sein des institutions, avec les familles qui seraient les « vrais » clients, plutôt que les résidents. En favorisant l'intimité et l'autonomie des résidents, les établissements s'exposent à un risque de conflit avec les familles, voire dans certains cas de plaintes et de litiges (Tarzia et al., 2012; Tenenbaum, 2009). Les familles pourraient dès lors entrer en conflit avec les professionnels, prendre la décision de changer leur proche d'institutions, s'adresser aux directions, ou même procéder à une dénonciation ou porter plainte, selon les situations. Se référer aux familles, leur déléguer la responsabilité de la décision, et dans certains cas les suivre, même si cela va à l'encontre des volontés des résidents ou de leurs propres évaluations, peut alors avoir une fonction de protection (Frankowski & Clark, 2009; Reingold & Burros, 2004; Tarzia et al., 2012). Les professionnels tendront d'autant plus à éviter le sujet de la sexualité ou à suivre les consignes des familles si les institutions arborent une culture non-soutenante de l'expression de la sexualité (Roach, 2004).

L'implication des familles soulève des interrogations quant à la confidentialité et au respect de la vie privée du résident, avec un échange constant des informations personnelles des résidents au sein des équipes, et avec les familles (American Psychiatric Association, 2014, p. 53), même lorsqu'elles n'ont rien à voir avec leurs soins (Bauer, 1999). Mais au-delà de cette intrusion de la vie privée du résident, il est majoritairement question de l'incidence des décisions des familles, une fois celles-ci impliquées. La plupart des chercheurs ou des professionnels semblent adopter une posture positive et de confiance envers les familles, sauf en cas de preuve de négligence, d'abus ou de décision allant clairement à l'encontre de la volonté du parent (Moore & Hollett, 2003). Mais nous l'avons vu, dans certains cas, les avis des familles peuvent tout de même prédominer sur les volontés des résidents ou sur les évaluations des professionnels, et ce même dans les institutions qui prônent l'autonomie des résidents (Cornelison & Doll, 2013; Lester et al., 2016). Qu'en est-il

alors des familles conflictuelles, des conflits d'intérêts, des attitudes et représentations erronées ou négatives de la sexualité du parent, telles que présentées dans la section précédente ? L'APA synthétise ces questions et enjeux de la manière suivante :

Another set of ethical issues involves handling potential conflicts of interest between older adults and family members, particularly in situations of substitute decision making. Even when cognitive incapacity does interfere with a person's ability to exercise autonomy in the present, it may remain possible to ascertain what the individual's values are or have been in the past and to act according to those values. When there is a substitute decision maker, there may be some risk that the substitute decision maker will act for his or her own good rather than in the best interests of the older adult with dementia. (American Psychiatric Association, 2014, pp. 53-54)

Les professionnels se retrouvent à la fois responsables et dépositaires de ces questions, et doivent ménager résidents, familles, valeurs individuelles et valeurs institutionnelles. En cas de conflits, une médiation est possible pour concilier les intérêts de chacun (Cornelison & Doll, 2013; McAuliffe et al., 2007), mais il reviendra tout de même aux professionnels d'appliquer ou non les décisions des familles une fois sur le terrain.

L'implication des familles semble être un passage obligé dans l'accompagnement des résidents, principalement lorsque ceux-ci sont atteints de démences ou de troubles cognitifs. Les guides et articles participent d'un manque de remise en question de la primauté des décisions des proches et de son impact. Par des consignes peu claires et présentant des zones grises, ces recommandations pourraient être symptomatiques d'une position problématique des professionnels non seulement entre protection et autonomie, mais aussi entre souhaits et consignes des familles et considérations/respect de l'autonomie du résident. Si Bauer et al. (2019) précisent qu'il s'agit à présent de promouvoir une « participation appropriée et informée des familles aux soins » (p. 863), les contours de ce que constitue le caractère « approprié » de cette implication restent à déterminer.

4.5. Synthèse de la littérature et limites identifiées

La revue de la littérature nous a conduite à trois constats principaux, d'ordre méthodologique, théorique et de perspective, en regard des limites et des manquements. Premier constat lié aux méthodes, il n'y a eu jusqu'ici que très peu d'études qualitatives menées sur l'intimité, l'affectivité et la sexualité des personnes âgées en institution. Les études sont donc majoritairement quantitatives avec des données recueillies à l'aide de questionnaires. Les représentations et les manières de vivre l'intimité, l'affectivité et la sexualité sont complexes, multifactorielles, et sous-tendues par de nombreux enjeux sociétaux, culturels et historiques. Associées aux personnes âgées, elles sont encore entourées d'un certain tabou, de stéréotypes majoritairement négatifs, mais surtout d'une représentation très forte d'un vécu asexuel et sans désir (e.g., Bauer, Nay, et al.,

2014; Gott & Hinchliff, 2003b; Hillman, 2012). Les pathologies, qu'elles soient physiques ou psychiques, ainsi qu'une entrée en institution en raison de dépendances, ne font qu'accroître ce tableau déjà relativement sombre. Les questionnaires, par leur nature, mais également en raison des biais qui peuvent les affecter, ne permettent pas de rendre compte de manière satisfaisante de la complexité et de l'intrication de ces notions pour les personnes sur le terrain. Des méthodologies qualitatives sont particulièrement nécessaires pour comprendre les fonctionnements institutionnels et les interventions pour améliorer l'accompagnement des résidents âgés face à la vie intime, affective et sexuelle (Maas et al., 2002; Thys et al., 2019).

Deuxième constat à un niveau théorique. D'une part, de nombreuses études se focalisent sur les notions d'attitudes et de connaissances. La notion d'attitude n'est souvent pas définie — dans les questionnaires comme dans les articles présentant les études — et ne permet pas de faire une distinction claire entre attitudes et comportements. Or, nous avons vu qu'il existe un décalage parfois important entre ce que les individus disent de leurs attitudes et ce qu'ils décrivent de leurs comportements, notamment lorsqu'il s'agit de thématique sensible comme la sexualité. Mahieu et al. (2011) ont par exemple souligné la différence qu'il existe entre les résultats des études quantitatives, qui mettent en avant des attitudes plutôt positives de la part des participants, et les résultats des études qualitatives, qui identifient plutôt des attitudes et réactions conservatrices lorsque l'on prend en compte une vision plus globale et complexe du vécu. Cette limite est renforcée par notre premier constat d'ordre méthodologique : les questionnaires sont limités par leur conception, et ne permettent pas nécessairement d'exprimer ces nuances. La notion de connaissances, quant à elle, est intéressante à documenter, car bon nombre d'études soulignent le manque de formation concernant la sexualité à l'âge avancé et lors de pathologies. Cependant, des recherches dans le domaine de la santé par exemple ont montré que le niveau de connaissance d'un sujet ne permet pas nécessairement la mise en place de comportements adéquats. Ainsi, si des études concluent à une bonne connaissance de la sexualité à l'âge avancé par les professionnels, cela ne constitue pas un indicateur de la qualité des comportements mis en place lorsque les professionnels sont effectivement confrontés à l'intimité et la sexualité en institution. D'autre part, les définitions d'intimité, d'affectivité et de sexualité sont souvent peu claires et peu distinctes dans les études, et sur le terrain. La littérature montre pourtant des différences importantes, non seulement en termes de définitions, mais aussi des implications et incidences sur les réactions et les manières de gérer les situations chez les différents protagonistes.

Troisième constat lié aux populations comprises dans les études. Une majorité de celles-ci se focalisent exclusivement sur le personnel (soignant) des institutions. Ce choix se justifie, car cette population est la plus directement concernée, après les personnes âgées elles-mêmes. Les professionnels sont au quotidien dans l'entourage direct des résidents ; ils sont amenés à être confrontés, à devoir réagir et prendre des décisions quant à la vie intime, affective et sexuelle des résidents et à gérer ensuite l'implication des familles et les décisions qui en résultent. Cette

implication qui par ailleurs est fréquemment prônée pour la gestion de la sexualité des personnes âgées en institution, et ce, dans différents types de littérature. Cette implication se joue parfois au niveau d'une information, et parfois au niveau d'une consultation et une demande d'avis/accord. Or, il n'existe que très peu d'études concernant cette intégration des familles et des vécus qui en découlent. Cette constatation est valable chez les professionnels et chez les membres des familles. Il n'y a pas de questionnement d'un point de vue critique ou éthique de cette intégration. Ces enjeux entre professionnels et familles restent donc peu connus et peu pris en compte, malgré une influence considérable sur la possibilité et la manière pour les résidents en institutions de vivre une vie intime, affective et sexuelle (Bauer, Fetherstonhaugh, et al., 2014; Bouman et al., 2006, 2007; Frankowski & Clark, 2009). Finalement, plusieurs études soulignent l'importance de la prise en compte des spécificités internes à chaque population. De nombreuses études présentent les professionnels et les familles comme un groupe homogène (Aguilar, 2017; Mahieu et al., 2011), ce qui peut être trompeur (Villar et al., 2020). Pour les professionnels, la position au sein de l'organisation peut influencer leurs points de vue, attitudes, représentations, et modes de gestions (Villar et al., 2020). Nous avons notamment évoqué la différence entre les cadres et les soignants. Pour les familles, ce terme peut aussi bien entendre les conjoints que les enfants ou petits-enfants. Or, les enjeux face à la vie intime, affective et sexuelle du proche âgé diffèrent pour chacun. Finalement, pour les résidents. Rappelons-le, ils ne participent pas directement comme sujets de cette étude, ce qui donne lieu à des limites (Lambelet et al., 2019) sur lesquelles nous reviendrons en toute fin de ce travail. La littérature a mis en avant un manque de données sur les résidents souffrant de démences ou de troubles cognitifs. Pour répondre au moins partiellement à cette limite, nous avons choisi d'inclure les représentations et la gestion de la sexualité lors de démences et de troubles cognitifs comme thématique à évoquer avec les professionnels et les enfants de résident.

Nous concluons cette partie sur les propos de Lépine (2008) qui décrit le discours « politiquement correct actuel » de la sexualité des personnes âgées : « le très grand âge ne condamne pas définitivement toute pratique sexuelle active ; que l'intérêt, voire l'attrait pour la génitalité persiste parfois jusqu'à un âge très avancé ; et que la vie institutionnelle permet peu d'intimité et est généralement peu tolérante avec les manifestations d'érotisme des pensionnaires » (p. 13). Sans remettre en question le fond de ce discours consensuel, Lépine (2008) relève néanmoins qu'il peut être interprété selon une tendance au jeunisme, avec des raccourcis qu'il convient d'éviter, et des dérives dont il faut être conscient, pour offrir un vrai travail de théorisation et de réflexion de la sexualité chez les personnes très âgées vivant en institution. L'intimité, l'affectivité et la sexualité des personnes âgées en institution doivent être pensées en nuances, sans émettre de généralités issues des discours consensuels ou des messages véhiculés par les médias ou la société, tout en considérant les spécificités propres à la période de vie et à la vie en institution.

Partie II — Élaboration de la recherche : problématique et postures théoriques, méthodologiques et éthiques

Chapitre 5. Problématique de recherche

Dans les sections précédentes, nous avons souligné plusieurs limites et manquements dans la littérature concernant notre thématique de recherche. Il s'agit à présent de positionner cette recherche en regard de la littérature et de présenter la problématique qui en découle, puis les objectifs et les questions de recherche qui en ont guidé la réalisation.

5.1. Précision de la terminologie de « représentation » utilisée

Avant de préciser plus avant notre problématique, il est nécessaire que nous présentions ici notre utilisation du terme « représentation ». Nous aurons recours à celui-ci dans nos questions de recherche et il importe de préciser au lecteur la manière dont nous l'entendons et l'utilisons.

Lorsque l'on parle de représentation, et peut-être encore davantage en psychologie et en sociologie de langue française, ce terme peut faire appel aux « représentations sociales », approche théorique développée notamment par Moscovici (1976) et Jodelet (2003). Or dans ce travail, nous ne nous appuyons pas sur le concept de représentation sociale développé par ces auteurs. Nous partageons certaines considérations, notamment la conception de l'être humain, l'incidence des croyances, des valeurs et du contexte sociétal plus large sur l'interprétation de la réalité, et le principe qu'il existe des représentations socialement partagées auxquelles nous avons recours pour donner sens et se positionner dans le monde qui nous entoure (Valence, 2010). Cependant, nous nous distançons des autres considérations théoriques, de l'inscription dans une psychologie sociale ainsi que dans la manière de penser et d'étudier les objets d'étude. En effet, « l'approche des représentations sociales ne peut être rattachée à des explications individuelles ou personnelles. Elle renvoie, au contraire, aux conditions sociales de production et de circulation des objets de pensée qui incarnent subséquemment une valeur ainsi qu'une position sociale » (Valence, 2010, p. 13). Or, si nous considérons comme essentielle la prise en compte des valeurs, des croyances et des représentations socialement partagées, nous estimons également que l'individu, par sa subjectivité et sa corporéité, doit être considéré pour comprendre les objets étudiés. En outre, dans le cadre de ce travail, nous nous intéressons à la manière dont la sexualité est prise en compte et est gérée dans les institutions pour personnes âgées, et non pas seulement aux « conditions sociales de production » de cet objet.

Nous avons tout de même recours au terme de représentation et en ce sens, nous nous inscrivons dans la lignée de Giami, qui utilise le terme de représentation tout en se distanciant explicitement

des représentations sociales. Il indique en effet se trouver à un « stade intermédiaire entre les représentations individuelles et les représentations sociales » (Giami et al., 2001, p. 51). De la représentation, il propose la définition suivante : « une activité psychologique qui consiste à construire un objet en y associant des éléments de perception extérieure et des éléments liés à la fantasmatisation individuelle, en relation avec la position occupée par rapport à l'objet » (Giami et al., 2001, p. 52; Giami, Moreau, & Moulin, 2015). Cette distanciation se justifie d'autant plus selon Giami en regard de l'objet d'étude qu'est la sexualité. Les théories sexuelles — en appui sur les idées de Freud — font appel à la fois à la perception de la réalité, mais également au registre de l'imaginaire et de l'affect, propre à l'individu. Ainsi, Giami propose de s'intéresser tout d'abord à l'élaboration de la représentation à un niveau individuel pour ensuite procéder à « la construction de la représentation chez les membres d'un groupe défini par sa position » (Giami et al., 2001, p. 51) — les professionnels ou les familles dans le cadre de ce travail. Toute future référence à la notion de représentation s'inscrit dans cette perspective.

5.2. Problématique et questions de recherche

Afin de répondre aux constats identifiés dans la section 4.5, nous avons choisi de nous intéresser à la manière dont l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents en institution sont perçues et gérées, à la fois par les professionnels et par les enfants de résident. Pour la population des professionnels, nous avons choisi plus particulièrement ceux à proximité directe des résidents, à savoir le personnel soignant (infirmier, assistant en soins et santé communautaire, aide-infirmier, etc.), les membres de l'intendance et ceux de l'animation. Nous souhaitons comprendre les vécus, valeurs, attentes et motivations qui sous-tendent l'implication des familles par les professionnels, et comment cette implication est perçue en retour par les enfants de résident. Il s'agit alors de les écouter « parler de ce sujet dans différentes circonstances » et de comprendre « leur "savoir" en la matière [...] beaucoup plus en référence à eux-mêmes comme sujets parlants qu'en référence à la réalité de la "sexualité" [des résidents en institution] » (Giami et al., 2001, p. 14). Il s'agit également de mieux comprendre « qui dit qu'il y a des problèmes avec cette vie sexuelle » et étudier les discours et les postures, qui « construisent socialement le problème en le rendant évident, c'est-à-dire inquestionnable » (Giami, 2011, p. 197). Pour ce faire, nous avons eu recours à une méthodologie qualitative que nous détaillerons au Chapitre 7. Cette problématique peut se traduire sous une forme de question de départ de la recherche :

Comment les professionnels et les enfants de résident décrivent-ils leurs représentations, leurs modes de gestion et leurs implications face à l'intimité, la vie affective et la sexualité des résidents en EMS ?

L'objectif de la thèse est de permettre une meilleure compréhension de l'accueil et de la gestion par les professionnels et les enfants de résident de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidents en institution. En identifiant les vécus, les valeurs, les attentes et les motivations des deux

groupes, nous espérons pouvoir proposer une amélioration des accompagnements du point de vue des différents acteurs, et par ce biais occasionner de manière indirecte des bienfaits sur la qualité de vie des résidents. Nos résultats se basant sur les discours directement issus du terrain, nous souhaitons pouvoir proposer aux intervenants des pistes de réflexions et d'interventions mieux ciblées, tout en tenant compte des besoins et exigences de chacun.

À partir de notre question de départ, nous avons élaboré trois questions de recherche spécifiques, chacune ciblant un aspect de la problématique et interrogeant à la fois la perspective des professionnels et celle des enfants de résident. La première question de recherche spécifique se focalise sur les représentations des participants :

- 1.** Quelles représentations de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidents en institution peuvent être identifiées dans le discours des participants (professionnels et enfants de résident) ?

Nous l'avons vu, les représentations de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des personnes âgées dans la société occidentale restent majoritairement associées à d'importants tabous et stéréotypes négatifs, dans un cadre institutionnel ou en dehors. Parallèlement, nous observons l'émergence et l'augmentation de discours plus ouverts et plus tolérants, ce qui engendre une certaine ambiguïté dans les représentations que l'on peut s'en faire avec l'avancée en âge. La mise en évidence des représentations permettra de considérer de quelle « posture » partent les participants, avec la supposition que cette posture participe à la manière de penser, réagir et interagir face à l'intimité, l'affectivité et la sexualité en institution.

Dans la seconde question de recherche spécifique, nous cherchons à comprendre d'une part les réactions et les modes de gestion des participants dans des situations impliquant l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents et d'autre part, les raisons et motivations qui amènent à ces réactions et gestions. N'ayant pas un accès direct à des comportements observables⁹⁶, nous étudions la manière dont les participants décrivent leurs comportements. Il s'agit donc de discours rétrospectifs, ce qui est dit de ce qui a été fait et pour quelles raisons. Giami et al. (2001) utilisent le terme de représentations de la conduite, pour signifier la distinction entre comportement observable et discours sur le comportement. Par souci de clarté, nous avons scindé la question en deux parties, bien qu'elles soient intimement liées :

- 2a.** Quels sont les réactions et les modes de gestion décrits par les participants (professionnels et enfants de résident) lorsqu'ils sont confrontés à l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents en institution ?

⁹⁶ Voir Chapitre 7 au sujet de la méthode pour plus de détails.

- 2b.** Quels sont les éléments qui influencent les réactions et les modes de gestion des participants (professionnels et enfants de résident) face à l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents ?

Nous avons souhaité ici cibler spécifiquement les descriptions des comportements en situation, pour comprendre quelles sont les gestions mises en place lors de situations concrètes. La distinction entre la première question de recherche et celle-ci vise à répondre à la limite identifiée précédemment entre attitudes et comportements et nous permet de documenter les ambivalences qui peuvent exister entre les représentations et les descriptions des comportements. Par notre choix du terme de « gestion », nous cherchons à comprendre à la fois les réactions et les décisions qui ont suivi une situation, mais également les actions qui peuvent être effectuées par ailleurs, en amont ou en l'absence de situations concrètes. Finalement, bien que nous n'ayons pas accès à des comportements ou des interactions observables, les discours rétrospectifs sont essentiels dans notre travail, car ils nous permettent d'accéder à la mise en sens par après d'une gestion dans une situation donnée.

En ce qui concerne les raisons et motivations, deux dimensions principales ressortent de la littérature, l'influence du contexte institutionnel et l'influence de l'état physique et psychique des résidents, notamment lors de démences ou de troubles cognitifs. Il s'agira donc de comprendre si, et le cas échéant, comment ces aspects se retrouvent dans notre population dans le contexte spécifique de plusieurs institutions de Suisse romande, mais également de permettre la mise en lumière d'autres dimensions qui contribuent à la gestion de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité dans cet environnement.

Dans une troisième question de recherche spécifique, nous souhaitons nous focaliser sur l'implication des enfants de résident au sujet de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidents par les professionnels. Les enjeux étant différents pour les deux populations, nous avons décidé de scinder le questionnaire en plusieurs parties :

- 3a.** Pour quelles raisons les professionnels décident-ils d'impliquer les enfants de résident lorsqu'ils sont confrontés à la vie intime, affective et sexuelle des résidents ?
- 3b.** Comment les professionnels décrivent et perçoivent-ils les interactions avec les enfants de résident au sujet de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidents ?
- 3c.** Comment les enfants de résident conçoivent-ils leur implication dans la gestion par les professionnels de la vie intime, affective et sexuelle de leur parent ?

Les différentes parties de cette troisième question de recherche visent à combler ce qui est selon nous un manque important dans la littérature et qui constitue l'originalité de cette thèse. Comme nous l'avons présenté plus haut, l'implication des familles par les professionnels est fréquente, sans pour autant être questionnée ou étudiée. Cette situation soulève de nombreux enjeux éthiques et

relationnels. Pour les professionnels, il s'agit de comprendre les motivations, ce qui les incite à impliquer ou non les familles. Lors des interactions, comment gèrent-ils cette communication, mais aussi les conséquences qui en découlent ? Comment les professionnels se positionnent-ils si les familles venaient à s'opposer à une situation, en contradiction avec la volonté des résidents ? Ou à l'inverse, si les familles favorisaient une décision allant à l'encontre des valeurs institutionnelles ? Concernant les enfants des résidents, il s'agit davantage de comprendre quelles sont leurs attentes par rapport à la gestion des situations par les professionnels, si et de quelle manière ils souhaitent recevoir des informations et être impliqués dans ces questions. Et lors des interactions, comment vivent-ils la confrontation à la sexualité parentale et comment se positionnent-ils face à celle-ci ? Pour les deux populations, il s'agit donc de plusieurs questionnements multidimensionnels qui sont actuellement encore peu documentés.

Chapitre 6. Postures théoriques préalables à la rencontre de terrain

Paillé et Mucchielli (2013) le soulignent : « un chercheur travaille toujours, quelles que soient les situations, avec des théories de référence » (p. 118). Dans ce chapitre, nous allons présenter et justifier nos théories de référence qui ont sous-tendu la conduite de cette recherche de doctorat.

En préambule, arrêtons-nous sur notre choix de notre titre « postures théoriques préalables ». Cette première appellation précise d'ores et déjà notre posture générale, dont nous détaillerons les aspects au fur et à mesure de cette partie. En effet, nous avons préféré cette appellation en lieu et place de celle de « cadres théoriques », en accord avec les propos de Paillé et Mucchielli (2013). Ces derniers se montrent critiques en raison de la notion trop étroite du terme de « cadre », inappropriée selon eux dans une recherche qualitative. Selon eux, les éléments qui composent le « cadre » théorique sont : « les postulats ontologiques, postures épistémologiques, outillages théoriques, mises au point conceptuelles, dispositions méthodologiques, considérations pratiques et positionnement éthique » (p. 123). Nous constatons en effet que cela dépasse la notion parfois réductrice du « cadre » qui pourrait faire appel à un modèle déterminé, une théorie fixée et rigide que l'on viendrait appliquer à des données de manière hypothético-déductive. Notre démarche de récolte et d'analyse des données s'inscrit au contraire dans une logique inductive⁹⁷. Nos données et nos résultats sont vivants et émergent du terrain. Ils évoluent au cours du temps et selon la subjectivité, les choix et la posture du chercheur. Celui-ci est ici considéré comme un acteur, un sujet actif et co-constructeur de la recherche et de ses conclusions. Nous souhaitons également laisser une ouverture aux nouvelles découvertes. En résumé, dans la lignée de Paillé et Mucchielli

⁹⁷ Notons que notre démarche n'est pas intégralement inductive, puisque notre problématique et nos questions de recherche découlent de la revue de littérature. Dans la conduite des groupes focalisés, nous avons également eu recours à des vignettes présentant des propos de participants issus des entretiens individuels.

(2013), nous adoptons une position « dynamique », en faisant appel à des outils théoriques ; une prise en compte de la complexité, en adoptant une posture théorique comme un outil ; et une « logique itérative et récursive », en articulant théorie et terrain empirique (pp. 125-126). Ces différents modèles et théories sont donc utilisés dans ce travail comme des outils, des lunettes à travers lesquels nous pouvons tenter de fournir des pistes plus globales de compréhension, sans qu'ils aient été utilisés comme des canevas de lecture, de grille d'analyse ou de formatage des données.

Au cours de cette recherche, plusieurs approches et théories nous ont guidée et ont eu une incidence à la fois sur l'élaboration de la recherche, l'analyse, les résultats et la coloration donnée aux conclusions. Du plus global au plus particulier, nous nous situons tout d'abord dans une approche qualitative constructiviste et critique en psychologie. Ce premier ancrage paradigmatique renseigne sur nos positions ontologique, épistémologique⁹⁸, mais également méthodologique. Nous avons aussi fait appel à des notions issues de la psychologie critique de la santé, bien que cela ne soit pas notre « outillage » théorique principal. Viennent ensuite les théories plus spécifiquement liées à la sexualité. En adéquation avec notre inscription dans un paradigme⁹⁹ constructiviste, nous nous appuyons sur des approches sociales constructivistes de la sexualité. En opposition avec une vision naturaliste de la sexualité, ces approches considèrent cette dernière comme une constriction sociale, subjective et ancrée dans une période, une culture et une histoire données (Bozon & Giami, 1999). Nous nous situons plus particulièrement dans le modèle des scripts de la sexualité, développé par Gagnon et Simon (Gagnon, 2008)¹⁰⁰.

Nous allons à présent détailler chacune de ces postures en les considérant de manière théorique puis en justifiant leur adéquation avec le sujet à l'étude et les aspects méthodologiques présentés dans la section suivante.

6.1. Approche qualitative constructiviste et critique

D'une manière synthétique, la recherche qualitative peut-être définie comme suit :

Qualitative analysis is concerned with describing the constituent properties of an entity [...]. [It] aims to provide rich [...] descriptive accounts of the phenomenon under investigation. [...] Qualitative approaches in psychology are generally engaged with

⁹⁸ La position ontologique rend compte de la manière dont nous percevons le monde, de quelle nature est la réalité. La posture épistémologique quant à elle renvoie aux suppositions sur l'investigation, la recherche qui peut être faite sur le monde dans un but de produire des savoirs ; autrement dit, quelle est la relation entre le chercheur et le savoir (Chamberlain, 2014; Creswell, 2007; Denzin & Lincoln, 2011).

⁹⁹ Un paradigme peut être défini comme : « the basic belief system or worldview that guides the investigator, not only in choices of method but in ontologically and epistemologically fundamental ways » (Guba & Lincoln, 1994, p. 105).

¹⁰⁰ Gagnon et Simon ont développé ce modèle de manière progressive dès le début des années 70. Cependant, dès la fin des années 80, les deux auteurs n'ont plus signé de publications ensemble, ayant pris des voies de recherche différentes. La référence de 2008 est une traduction en français de l'ouvrage édité par Gagnon et qui regroupe quelques textes écrits conjointement par Gagnon et Simon, sans que Simon soit explicitement mentionné comme auteur pour cette édition.

exploring, describing and interpreting the personal and social experiences of participants.
(Smith, 2015, pp. 1-2)

Différemment d'une approche quantitative inscrite dans un paradigme (post-)positiviste, nous nous intéressons au vécu de l'humain, à sa subjectivité, en contexte, sans chercher à l'établissement de lois universelles ni à une généralisation des résultats. Il s'agit également de proposer des résultats applicables aux situations concrètes de la vie quotidienne (Santiago Delefosse & Rouan, 2001).

L'approche qualitative se situe dans le paradigme constructiviste (Guba & Lincoln, 1994; Santiago-Delefosse & del Rio Carral, 2017; Santiago Delefosse & Rouan, 2001). L'ontologie sous-tendue par ce paradigme stipule l'existence de multiples réalités construites et dépendantes des individus, des contextes, des sociétés et époques considérées. L'épistémologie y est subjectiviste, où les chercheurs et les participants co-construisent les données et les interprétations. Finalement, le processus méthodologique est naturaliste, en contexte (Denzin & Lincoln, 2011, p. 12). L'être humain est ici considéré de manière holistique, sans chercher à le séquencer en variables à étudier et à expliquer, mais avec un objectif de compréhension, dans sa complexité et selon son propre vécu. Dans cette perspective, le langage a une importance fondamentale : il est à la fois à l'origine des processus sociaux et sociétaux tout, autant qu'il sert à partager l'expérience et les significations que l'individu donne à ses expériences (Cromby & Nightingale, 1999).

S'inscrivant dans une approche qualitative, la psychologie critique se caractérise par des considérations communes, comme le refus de séquencer l'humain en variables pour en extraire des lois générales, la participation active tant des participants que du chercheur et la co-construction de l'objet, ainsi que la place, l'importance et l'omniprésence du contexte dans la compréhension du vécu des individus (Santiago-Delefosse & del Rio Carral, 2017; Tolman, 1991). Elle nous permet de prendre une position interrogative à l'égard des significations ou des expériences exprimées dans les données et les utilise pour explorer d'autres phénomènes (Braun & Clarke, 2013, p. 21). La psychologie critique est politiquement engagée et précise une manière de penser, d'étudier, et de se positionner au sein de la société (Tolman, 1991). S'il en existe de nombreuses « sous-branches » (Teo, 2015), plusieurs éléments unifient la psychologie critique : la subjectivité individuelle, dont on considère qu'elle est intriquée¹⁰¹ à la notion de contexte ; l'existence de relations et enjeux de pouvoirs, ainsi que leurs impacts sur la subjectivité ; et les risques de la psychologisation, soit une

¹⁰¹ Reprenant des idées déjà présentes chez Tolman (1991), Teo (2015) définit cette notion d'intrication (*embedded*, en anglais) comme suit : « Individual subjectivity is embedded in social, cultural, and historical contexts. The term "embedded" refers to the fact that "context" is not an external independent variable, is not a concept or reality that can be detached from individual mental life, but constitutes the content, and even the form, of mental life » (p. 245). Toujours selon Teo (2015), la subjectivité, étudiée d'une perspective critique, inclut des réflexions sur le pouvoir d'agir (*agency*), la réflexivité et la praxis, ainsi que sur le corps et la corporéité (Santiago Delefosse, 2011) les possibilités de résistance, tout en considérant la pensée, les sentiments et la volonté. Il est important de mentionner que cette subjectivité est à la fois à prendre en compte du point de vue des participants dans les données puis les résultats, mais également du point de vue du chercheur. Une réflexion sur notre posture et notre réflexivité est disponible plus loin, au Chapitre 8.

individuation voire une pathologisation des processus psychologiques¹⁰². Les théories critiques visent en outre à déconstruire les notions de normes et de normalité, en ce qu'elles proviennent de valeurs propres à un contexte social, sociétal, politique, culturel et historique donné (Santiago-Delefosse & del Rio Carral, 2017; Santiago Delefosse & Rouan, 2001). La perspective critique s'accompagne d'éléments épistémologiques, méthodologiques et de réflexivité. Ainsi, les chercheurs s'inscrivant dans cette perspective sélectionnent une méthode pertinente en fonction de problèmes de société, plutôt que de choisir des problèmes en fonction d'une méthode acceptée par la psychologie traditionnelle (Teo, 2015). D'une manière plus globale, les recherches en psychologie critique sont sous-tendues par un objectif de justice sociale, une manière d'amener à des changements sociaux bénéfiques pour des groupes de populations parfois minoritaires ou défavorisés (M. Bernard & Scharf, 2007). Concernant la réflexivité, le chercheur fait lui-même partie du contexte et contribue activement à la mise en forme et la réalisation de sa recherche. Il importe donc de se questionner tout au long du processus sur les choix qu'il fait et les raisons qui les sous-tendent, d'identifier ses propres représentations, préconceptions, biais et limites (Finlay & Gough, 2003), et de considérer la manière dont il peut, par ses postures ou par les résultats diffusés, contribuer à l'entretien d'enjeux de pouvoir (Teo, 2015).

Notre sujet portant sur les représentations qu'ont les professionnels et les familles du vécu des personnes âgées, nous nous sommes également inspirée du courant de (psycho)gérontologie critique. Cette discipline interroge les constructions concernant les personnes âgées dans une société et une époque donnée. Elle propose une vision critique des relations de pouvoirs, des normes implicites au sein d'une société, et de la corporéité des personnes âgées (Holstein & Minkler, 2007). Les notions d'âgisme et de jeunisme, abordées dans la revue de la littérature, en sont des exemples. Ces notions ne sont pas naturelles et intemporelles ; elles sont des constructions sociétales singulières dans nos sociétés occidentales modernes et industrialisées vieillissantes, avec un ensemble de valeurs basées sur la performance et l'individualisme, le bien-être comme impératif, ainsi qu'une influence très forte de la société de consommation (Brinkmann, 2012; Paterson, 2018). Tous ces éléments ne sont pas sans conséquence sur le regard que la société porte sur les personnes âgées, mais également sur le vécu et les représentations des personnes âgées elles-mêmes.

La sexualité chez les personnes âgées représente alors la rencontre entre deux ensembles de représentations, de stéréotypes, et plus largement de constructions sociétales, qui ne sont pas des essentialismes, mais qui sont au contraire spécifiques et à replacer au sein d'une société donnée. Avant de passer plus spécifiquement à nos approches théoriques propres à la sexualité

¹⁰² Les psychologues critiques interrogent les connaissances et pratiques promulguées par la psychologie en tant que discipline reconnue, et la manière dont ces connaissances et ces pratiques peuvent devenir des instruments de pouvoir qui tendent à maintenir des formes d'inégalités. Ils étudient également l'impact du langage, à savoir la manière dont un problème est formulé et les conséquences que peut entraîner l'utilisation d'une formulation plutôt qu'une autre sur différents groupes d'individus (Teo, 2015).

(section 6.2), considérons notre choix et sa pertinence des approches qualitatives et critiques pour cette étude.

6.1.1. Choix et pertinence des approches

Nous l'avons relevé, les recherches qualitatives restent minoritaires dans l'étude de la sexualité dans les institutions pour personnes âgées. Pourtant, la littérature a souligné l'intérêt particulier que revêtent ces méthodes pour étudier ce sujet et identifie même un besoin afin de mieux comprendre les enjeux et améliorer les conditions d'accompagnement. Plus spécifiquement, le besoin et la pertinence de recherches qualitatives se situeraient au niveau du contexte institutionnel (Maas et al., 2002), ainsi qu'à celui du vécu des personnes âgées atteintes de démences et de leurs proches (Beuscher & Grando, 2009; Carmody et al., 2015; Gibson, Timlin, Curran, & Wattis, 2004). D'une manière générale, les études qualitatives permettent tout particulièrement bien de répondre aux questions sur le « pourquoi », le « comment » et le « quoi », afin de comprendre les comportements, les motivations, représentations et barrières autour d'un sujet d'étude (Carmody et al., 2015; Neergaard, Olesen, Andersen, & Sondergaard, 2009).

De nombreuses barrières ont été identifiées sur le terrain. Pourtant, lorsque l'on interroge les professionnels à l'aide de questionnaires, ils se décrivent comme plutôt ouverts et tolérants. Nous avons alors soit des ambivalences, des contradictions ou alors simplement plusieurs niveaux d'enjeux, voire de problèmes, que les méthodes quantitatives peinent à mettre en avant et à expliquer. Les méthodes qualitatives permettent au contraire aux participants de décrire les tenants et aboutissants de leurs pratiques, de leurs représentations et des concordances ou discordances entre les deux. Selon nous, ce n'est qu'en partant du discours des participants que nous pourrions proposer des résultats ainsi que des pistes d'amélioration pertinentes, utiles, et applicables pour l'accompagnement des personnes âgées en institutions.

Considérer la sexualité des personnes âgées en institution nécessite de s'interroger sur le contexte dans lequel ces trois objets s'inscrivent. En effet, ils sont traversés par de nombreuses représentations, une histoire particulière, une manière de les approcher et un fonctionnement propre. Ceci au niveau du contexte « micro », à savoir les situations et interactions qui se déroulent dans l'institution ; du contexte intermédiaire constitué par le cadre institutionnel, avec ses logiques et ses missions, et du contexte beaucoup plus étendu de la société et l'époque dans lequel nous nous situons. Ces différents niveaux de contexte s'imbriquent, interagissent et ont tous une incidence sur les objets étudiés. Les institutions elles-mêmes se situent dans la société et il importe de se référer à la société plus large pour comprendre leur fonctionnement (Giarni, 1999). Nos populations participent également de ces contextes et sont traversées par leurs enjeux. Pour comprendre notre phénomène, le contexte doit donc être pris en considération, ce qui est rendu possible par le recours à une méthodologie qualitative. Cette prise en compte n'est donc pas

seulement en continuité avec notre ancrage dans le paradigme subjectiviste et constructiviste, elle est aussi tout à fait pertinente et nécessaire en regard de notre objet de recherche.

La psychologie critique pour ce travail se révèle également pertinente pour plusieurs raisons¹⁰³. Une première concerne les relations de pouvoir qui peuvent exister entre et au sein des différentes populations de notre étude. Les professionnels n'occupent pas tous les mêmes postes et ils s'inscrivent dans une structure hiérarchique. Les professionnels et les familles ont également des interactions et des liens entre eux qui peuvent être sous-tendus par des dynamiques de pouvoirs et des enjeux qui les dépassent. Les enfants des résidents entretiennent des relations plus ou moins complexes avec leur parent-résident, ce qui est également le cas pour la relation professionnels-résidents. Finalement, les résidents en institution souffrent de troubles physiques ou psychiques, avec ce que cela comporte de représentations de fragilités et de vulnérabilités. Ceci entraîne des conceptions de l'autre et des comportements de la part des professionnels et des familles qui peuvent contribuer à renforcer les inégalités de traitement. En outre, si l'asymétrie dans les relations de pouvoir entre professionnels et résidents ou la manière dont les décisions sont prises dans les établissements de soins de longue durée sont ignorées, cela « met sous le tapis » les atteintes à l'autonomie des résidents en institution, alors que celles-ci promeuvent l'autonomie (Victor & Guidry-Grimes, 2019, p. 1659).

Une seconde raison réside dans la déconstruction des notions de normes et de normalités, notamment lorsque celles-ci sont en lien avec la sexualité des personnes âgées. Nous l'avons vu, elle fait actuellement l'objet d'une évolution dans la manière dont elle est perçue, mais reste majoritairement accompagnée de représentations qui la construisent comme inexistante ou de manière négative. Dans ce contexte, il est plus que pertinent de tenir compte de ce que les institutions, les professionnels et les familles considèrent comme la norme dans les comportements des personnes âgées, puisque cette notion de norme et de normalité va avoir une incidence sur leurs représentations, leur évaluation et leur gestion. Comprendre l'origine et l'impact de ces normes nous servira également à proposer des pistes de réflexion plus riches et peut-être plus applicables.

Une troisième raison se situe au niveau de l'existence et de l'influence de dimensions économiques, politiques et sociétales plus larges. Ainsi, le contexte institutionnel et dès lors la réalité du terrain dans les institutions sont tributaires de ces dimensions. En Suisse par exemple, nous l'avons mentionné dans la revue de littérature, l'accent est davantage mis sur les soins à domicile, ce qui contribue à retarder l'entrée en EMS, avec des conditions de santé moins bonne chez les résidents. Les taux d'encadrement en EMS quant à eux n'ont pas évolué en parallèle, ce qui implique une marge de manœuvre diminuée, davantage de contraintes de temps et de stress chez les

¹⁰³ Nous ne réitérons pas ici la pertinence des caractéristiques similaires aux approches qualitatives, comme l'importance de la prise en compte du contexte, que nous avons exposé ci-dessus.

professionnels (Buchs, 2019; Skjellaug, 2018). Finalement, l'inscription dans une approche critique nous amène, en tant que chercheur, à nous poser davantage de questions sur notre posture, sur la recherche que nous conduisons, ses origines et son utilité sociale. Face à un problème de société, nous souhaitons utiliser une méthode appropriée qui puisse contribuer à améliorer les conditions. Une meilleure réflexivité dans les étapes de la recherche et dans notre posture est selon nous une condition sine qua non pour une recherche de qualité, avec des résultats riches, applicables et utiles.

6.2. Approches sociales constructivistes de la sexualité

Nous l'avons vu, la sexualité a été considérée comme objet d'étude scientifique et empirique dès le milieu du 20^e siècle selon les deux grandes tendances des courants naturalistes¹⁰⁴ et des courants socioconstructivistes. Les premiers envisagent la sexualité, l'humain et son corps comme une machine biologique. Lorsqu'ils ne sont pas simplement considérés comme des invariants naturels, les corps sont décharnés : ils s'organisent, s'assemblent et l'orgasme survient (Gagnon, 2008). La subjectivité est également absente de ces considérations, tout comme l'impact des facteurs sociaux et sociétaux (Gagnon, 2008). Les approches sociales constructivistes se sont principalement développées en opposition aux approches naturalistes de la sexualité (Monteil, 2016). Elles se distancient dès lors d'une définition en des termes uniquement biologiques et naturalistes, pour l'envisager comme un fait social comme un autre (Bozon & Giami, 1999). Les prémisses de ces approches se développent au début du 20^e siècle, sous l'impulsion d'études anthropologiques, puis progressent grâce aux travaux de philosophes ou de sociologues comme Foucault, Gagnon et Simon.

6.2.1. Appui et pertinence de la théorie des scripts sexuels

La théorie des scripts sexuels¹⁰⁵ selon Gagnon et Simon s'appuie de manière évidente sur la notion de scripts. Selon le CNRTL, un script peut être défini comme le scénario d'un film ou d'une émission de télévision comprenant le découpage technique et les dialogues¹⁰⁶. Il définit le cadre d'une

¹⁰⁴ Les approches naturalistes ayant été présentées dans la partie théorique, et ne faisant pas partie de nos postures théoriques préalables à la rencontre de terrain, nous ne les aborderons pas plus en détail dans ce travail. Néanmoins, le lecteur intéressé pourra consulter la thèse de Schweizer (2014), qui présente de manière détaillée les différentes approches théoriques de la sexualité, les compare et soulève leurs limites.

¹⁰⁵ La théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon s'appuie sur la notion de scripts, également présents dans la théorie des scripts développée en 1954 par Tomkins (1978) puis reprise par Schank et Abelson dans les années 70 (Abelson, 1981; Schank & Abelson, 1977). Des similarités sont à signaler quant à la définition du terme de script. Elles divergent néanmoins du fait d'une part d'une focalisation de Gagnon et Simon sur la sexualité, là où la théorie des scripts de Tomkins reste générale ; et d'autre part dans l'importance donnée à la dimension cognitive du script, plus importante dans les travaux de Tomkins et ses successeurs. Ces deux théories évolueront dans des domaines bien différents, puisque la théorie des scripts selon Tomkins sera reprise majoritairement dans le cadre de recherches sur l'intelligence artificielle — au travers des travaux de Schank et Abelson (1977) — mais aussi en psychologie cognitive et sociale (Abelson, 1981), là où les travaux de Gagnon et Simon connaîtront leur essor majoritairement en sociologie. Voir Gagnon (2008, pp. 132-135) pour une brève comparaison de l'utilisation du concept des scripts entre ces auteurs.

¹⁰⁶ <https://www.cnrtl.fr/definition/script>

histoire, les acteurs impliqués, les événements qui surviennent et l'ordre dans lequel ils se déroulent. Il contient plusieurs éléments sémantiques : « appris, codifié, inscrit dans la conscience, structuré, construit comme un scénario ou un récit » (Bozon & Giami, 1999, p. 70).

Gagnon et Simon reconnaissent l'universalité d'un développement psychosexuel, mais précisent que les modalités de ce développement, ainsi que le sens et les vécus qui y sont associés, diffèrent en fonction des époques et des cultures. Le répertoire des activités corporelles habituellement associées à la sexualité reste constant et limité, mais les significations, elles, évoluent avec le temps. Gagnon et Simon remettent alors en question la composante universelle et naturelle des comportements sexuels. Dans cette perspective, la sexualité est équivalente à toute autre activité sociale, qui dépend d'un apprentissage social. Grâce à celui-ci, les individus acquièrent non seulement le répertoire des comportements et les significations qui leur sont associées, mais aussi, par extension, ce qui n'est pas considéré comme sexuel :

La sexualité n'est pas considérée comme un objet donné, mais comme un objet dont les définitions et les significations qui les accompagnent sont à rechercher. Ne sont considérées comme sexuelles que les situations qui sont considérées et définies comme « sexuelles » par les acteurs en présence et par le contexte dans lequel ils se trouvent. (Gagnon, 2008, p. 30)

Selon Gagnon (2008), les individus apprennent à se comporter sexuellement dans des cultures et des groupes sociaux spécifiques. Dans les sociétés occidentales, l'on retrouve un système d'apprentissage des scripts de genre différenciés puis des scripts sexuels dépendent des scripts genrés. Les conduites et comportements sexuels doivent donc être étudiés et pensés selon le contexte dans lequel ils s'inscrivent et selon les significations qu'ils revêtent dans ce contexte-ci. Gagnon et Simon relèvent à cet effet l'importance de la considération des variables environnementales, historiques et culturelles. La citation ci-dessus nous permet également de distinguer la compréhension du comportement : pour pouvoir se comporter selon un script, il faut comprendre la possibilité du comportement, mais aussi s'engager à le réaliser. Il en est de même pour la perception du comportement : pour pouvoir percevoir un comportement sexuel, il faut tout d'abord en appréhender sa possibilité pour pouvoir ensuite le percevoir (Bozon & Giami, 1999).

Pour penser la sexualité dans cette perspective socioconstructiviste, Gagnon et Simon ont proposé trois niveaux d'analyse interdépendants : les scénarios culturels, les scripts interpersonnels et les scripts intrapsychiques¹⁰⁷. Les scénarios cultures regroupent les représentations sociétales

¹⁰⁷ Le terme « intrapsychique » constitue l'appellation originale de Gagnon et Simon. Dans les modifications suggérées par Giami (1983), puis par Giami et al. (Giami et al., 2015; Giami, Moulin, & Moreau, 2013), le terme « subjectif » a été privilégié pour mieux refléter l'esprit de ce niveau, qui se focalise non pas sur l'intra-psychisme tel qu'entendu par la psychanalyse, mais plutôt sur des dimensions intra-individuelles, pour évoquer les formes d'intériorisation et d'appropriation des scénarios culturels (Giami et al., 2013, p. 22). Malgré notre appui sur le modèle des scripts tels que redéfinis par Giami (1983), nous conservons l'appellation d'origine de Gagnon et de Simon, en lieu et place du terme « subjectif ».

générales sur la sexualité et sont constitués aussi bien de savoirs savants que les sens communs (Giami et al., 2013). Ils ont fonction de guides, de modèles au niveau de la vie collective (Gagnon, 2008) : ils véhiculent des indications générales sur « les situations et les rôles sexuels (quoi, comment, quand, où, pourquoi et avec qui) » (Monteil, 2016, p. 585). Les scénarios ne se contentent donc pas de spécifier les objets appropriés, les buts et les qualités désirables, mais précisent également les moments, les lieux, les séquences et les gestes. Ils ne sont néanmoins pas prédictifs de la réalisation effective des conduites et ne sont que très rarement explicités (Gagnon, 2008). Ils se situent à un niveau plus large et font l'objet de réinterprétations au niveau interpersonnel et intrapsychique (Bozon & Giami, 1999; Monteil, 2016). Les scripts interpersonnels codifient quant à eux les relations entre individus selon les contextes et les interactions, notamment entre partenaires sexuels. Ils « représentent le contexte social immédiat dans lequel les conduites sont négociées entre différents acteurs qui ne partagent pas toujours le consensus qui peut apparaître au niveau culturel » (Gagnon, 2008, p. 34). Les scénarios se trouvent résolus au niveau interpersonnel, où les acteurs prennent un rôle actif dans la transformation et l'adaptation des scénarios pour répondre aux exigences des situations concrètes et aux demandes des autres. Finalement, les scripts intrapsychiques renvoient aux formes d'intériorisations et de l'appropriation par les individus des scénarios culturels et des scripts des deux autres niveaux.

Les scripts intrapsychiques « utilisent des éléments d'origine très diverse — éléments symboliques fragmentaires, scénarios culturels plus largement partagés, éléments d'expériences personnelles — et les organisent en des schèmes cognitifs structurés qui prennent la forme de séquence narrative, de projets, de fantasmes sexuels. Ils coordonnent la vie mentale et le comportement social, et opèrent la reconnaissance des situations sexuelles ». (Bozon & Giami, 1999, p. 70)

Les transformations à ce niveau sont également très lentes¹⁰⁸. Dans la théorie des scripts sexuels, la capacité individuelle d'agir est considérée et a un impact. Néanmoins, le monde social, sociétal et culturel est préexistant et structure les formes de la sexualité qui sont ensuite opérées au niveau individuel et interpersonnel. Les auteurs précisent également que cela oriente la manière de penser les recommandations : il s'agira alors de proposer des modifications environnementales plutôt que des dispositions individuelles.

Giami (1983) et Giami et al. (2013) ont par la suite proposé l'ajout d'un niveau intermédiaire, celui des *scripts professionnels*, comme « un ensemble de représentations, de normes et de valeurs qui définissent les identités et les compétences et qui orientent les conduites professionnelles et les

¹⁰⁸ Pour illustrer le modèle et l'interconnexion entre les niveaux, Laumann et al. (1994) utilisent la situation d'une jeune fille qui s'interroge sur son envie d'avoir un premier rapport sexuel avec son petit ami. Pour se faire, elle prend en compte les perceptions sociales autour des femmes qui « le font », sa propre interprétation de ce que l'évènement signifierait pour elle avec ce partenaire, les conversations éventuelles avec son petit ami sur leurs contacts physiques qui correspondent ou non à ce qu'on attend aujourd'hui d'une relation entre deux amoureux, et enfin les réactions des paires, à qui elle va raconter cette nouvelle (Bozon & Giami, 1999).

relations avec les patients » (p. 22). Ces scénarios ne se réduisent pas aux seules dimensions professionnelles. Ils intègrent des composantes subjectives et personnelles qui se retrouvent en jeu au cours de l'activité professionnelle. Ils « comprennent aussi bien des prescriptions que des pratiques, des protocoles de travail, les conduites à tenir, leur interprétation et leur mise en œuvre » par les professionnels (Giami et al., 2013, p. 22). Si Giami et ses collègues font principalement référence à l'érotisme dans la relation de soins et le travail infirmier, les scripts professionnels sont aussi pertinents en regard des professions au contact direct des résidents¹⁰⁹, en dehors de la seule relation de soins. Ils permettent d'une part d'appréhender ce que signifie « être (bon) professionnel » face à l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents, notamment à partir des représentations, normes et valeurs que l'on retrouve plus largement. Et d'autre part, de sensibiliser au positionnement des professionnels face à un sujet fréquemment qualifié comme relevant de l'intime, et dès lors hors champ professionnel (Giami et al., 2013), qui ne nous regarderait pas et dont on n'aurait pas à s'occuper. Peu de travaux se sont intéressés aux dimensions subjectives à l'œuvre dans l'exercice d'une profession de soins lorsqu'il est question de la sexualité. S'intéresser à la place de la sexualité dans les pratiques des soignants et plus largement des professionnels nécessite de se pencher sur les représentations individuelles de la sexualité, tout en considérant le contexte professionnel, institutionnel et culturel dominant.

Les approches sociales constructivistes et la théorie des scripts sexuels nous apparaissent dès lors pertinentes pour conceptualiser et penser notre sujet de recherche. Certains arguments appuyant cette pertinence ont déjà été évoqués au moment de justifier les approches qualitatives et critiques (section 6.1.1). Comme le relèvent Bozon et Giami (1999), l'intérêt de cette théorie est qu'elle permet de penser et d'analyser les pratiques, les contenus mentaux, les interactions sociales et les contenus culturels où se joue la sexualité de manière continue, connectée et interdépendante. Il permet également d'articuler la symbolique et l'idéologie, qui relèvent du collectif, et le fonctionnement mental « qui n'est pas considéré comme le simple reflet des contenus idéologiques socialement diffusés » (Gagnon, 2008, p. 34). Considérant que tout individu appartient à un contexte précis et qu'il ne peut faire abstraction dudit contexte, une telle théorie nous semble la plus appropriée pour traiter de ce sujet. Ceci pour rendre compte de la manière la plus riche possible du phénomène, et pour proposer des pistes de réflexion et des recommandations se jouant à plusieurs niveaux.

Plus spécifiquement, les considérations de la théorie des scripts sexuels au sujet de la perception, de la définition et de la reconnaissance de la sexualité par les acteurs en présence nous apparaissent comme très pertinentes pour notre sujet. Nous l'avons dit, pour permettre la

¹⁰⁹ Les membres des directions et les cadres peuvent eux aussi entretenir des scripts professionnels. Toutefois, l'on peut envisager que du fait d'une distance plus importante avec le terrain et une rencontre moins fréquente avec les résidents, ces scripts professionnels s'actualisent moins et entrent moins en confrontation/contradiction avec les scénarios culturels et scripts interpersonnels et intrapsychiques.

perception d'un comportement sexuel, il faut d'abord en appréhender sa possibilité puis le percevoir dans une situation. Or, la personne âgée comme sujet sexuel potentiellement actif n'est pas un script culturel accepté et adopté par tout le monde et la confrontation à un script « non » reconnu peut amener à des malaises ou à une non-reconnaissance de la nature « sexuelle » d'une situation par les acteurs directement ou indirectement impliqués, ici les professionnels et les familles. La manière dont les situations sont perçues va ensuite avoir une incidence la gestion et les interactions qui les accompagnent. Cette perspective accorde ainsi de l'importance aux définitions implicites de la sexualité et nous incite à nous y intéresser lors de l'analyse des données pour tenter de les identifier et de les comprendre.

Déjà pertinente dans sa formulation de base, cette théorie n'en devient que plus appropriée à la lumière de l'ajout des scripts professionnels proposés par Giami et al, qui cible spécifiquement les professionnels — majoritairement les soignants. Ce niveau intermédiaire nous permet alors de penser la manière dont ils sont inscrits dans l'environnement institutionnel, aux prises avec leur posture professionnelle, face à la sexualité des personnes âgées qui peut survenir, pour des résidents (en individuel, avec une personne externe à l'institution, ou entre résidents), ou dans la pratique des soins, entre résidents et professionnels.

Précisons à nouveau que notre recherche s'intéresse aux scripts des professionnels et des familles, et non pas à ceux des personnes âgées elles-mêmes. Cette précision nous paraît importante, notamment en regard de notre prise en compte des démences et des troubles cognitifs chez les résidents. Les scripts impliquent des capacités cognitives à plusieurs niveaux : conscience et interprétation de l'environnement social et culturel, traitement et organisation de l'information, capacité d'élaboration et de mise en sens, et finalement ajustement des croyances et des comportements en fonction de ces différents niveaux. En outre, le script « consiste en l'organisation de normes mutuellement partagées [des] acteurs » (Gagnon, 2008, p. 63). L'on pourrait dès lors s'interroger sur les effets et les changements que peuvent impliquer des démences et des troubles cognitifs sur les scripts interpersonnels et intrapsychiques des personnes (âgées) qui en sont atteintes. Plus largement, cette interrogation porte sur la possibilité d'application et la pertinence de la théorie des scripts auprès de personnes ne possédant pas ou plus ces capacités. Cette question reste ici ouverte et dépasse le cadre de cette recherche, mais méritait d'être soulevée.

Chapitre 7. Méthodologie de la recherche

Ce chapitre est consacré à la méthodologie choisie et mise en place pour mener cette recherche. Celle-ci a été réalisée sur six ans (2015-2021), avec des allers-retours entre terrain et théorie tout au long du processus. Les sections à venir permettront de détailler le dispositif de recueil de données, la population et son recrutement, les méthodes de récolte de données et les méthodes d'analyse. Pour chacune des sections, nous donnerons une brève description théorique des outils choisis, pour décrire ensuite l'utilisation qui en a été faite sur le terrain.

7.1. Récolte des données : mise en place du dispositif et choix des outils

Afin de répondre aux questions de recherche et aux objectifs, notre dispositif de récolte de données a pris la forme suivante (Figure 1) :

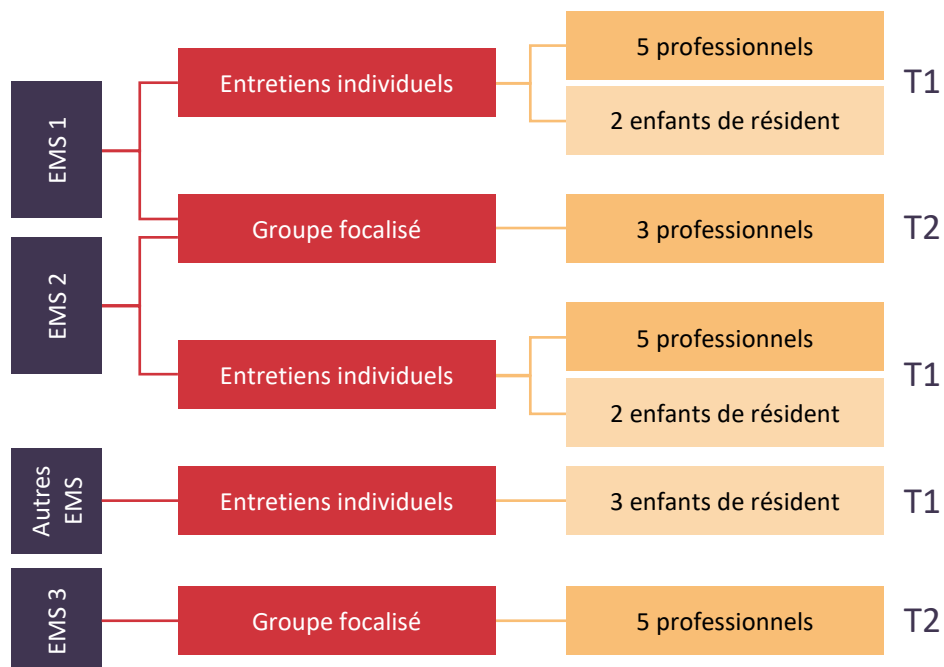


Figure 1. Dispositif de la récolte des données

Ce dispositif définit plusieurs niveaux : institutionnels, de populations, d'outils et de temporalité. Au niveau institutionnel, nous avons choisi de collaborer avec trois EMS du canton de Vaud, en Suisse romande. Ce choix permet la prise en compte de la dimension institutionnelle et contextuelle¹¹⁰. Le recrutement de deux populations de recherche (professionnels à proximité directe des résidents et enfants de résident) au sein d'EMS identifiés renforce la qualité, la complétude et la richesse des données. Il donne accès à des données croisées d'un même environnement, d'un même lieu et d'expériences parfois partagées. À noter toutefois que nous

¹¹⁰ Ce choix permet également de répondre à des manques identifiés dans la littérature. Plus spécifiquement, la connaissance des institutions et la provenance commune des participants nous permettent d'accéder à leurs perceptions de la culture des établissements, des messages implicites ou explicites transmis par la direction, de leur sensibilisation à l'intimité et à la sexualité, de la structure des établissements, etc.

n'avons pas spécifiquement cherché à obtenir des informations sur des situations vécues à la fois par les professionnels et les enfants de résident.

Concernant les outils de récolte de données, nous avons conduit des entretiens semi-structurés (individuels) de recherche avec les deux populations, ainsi que des groupes focalisés¹¹¹ avec les professionnels. Les personnes ayant participé aux entretiens semi-structurés étaient invitées à participer au groupe focalisé si elles le souhaitaient, mais il n'était pas nécessaire à notre problématique que les participants soient les mêmes tout au long du processus. La Figure 2 ci-dessous présente la synthèse des passations réalisées en fonction des méthodes de récolte. Relevons que parmi les trois participantes du premier groupe focalisé, deux avaient participé aux entretiens semi-structurés.

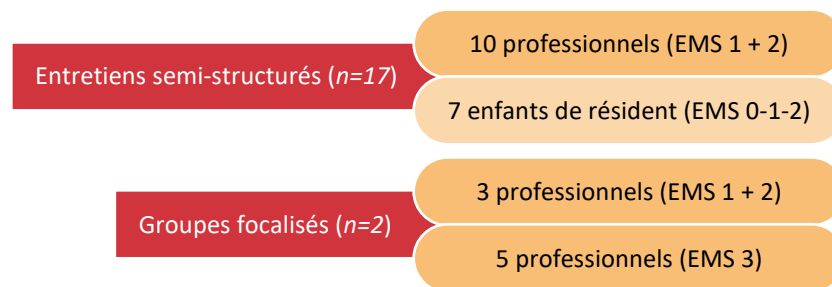


Figure 2. Synthèse des passations réalisées

Au niveau de la temporalité, la récolte des données s'est déroulée en deux temps : d'abord avec la conduite des entretiens semi-structurés, puis la réalisation des groupes focalisés. Nos objectifs étaient doubles : d'une part, proposer aux participants des groupes focalisés des résultats préliminaires issus des entretiens semi-structurés, sous la forme de vignettes ou de thématiques, afin de les faire réagir et de voir une construction de sens autour de ces résultats. D'autre part, disposer d'un second temps avec éventuellement les mêmes participants, afin d'obtenir des clarifications sur des aspects peu clairs, manquants ou contradictoires. Après transcription et analyse préliminaire des entretiens semi-structurés, nous avons développé plusieurs vignettes (annexe 16.7) que nous avons proposées aux participants des deux groupes focalisés.

7.1.1. Aménagements du dispositif

Ce dispositif est la résultante de plusieurs évolutions, du fait de la rencontre effective avec le terrain, mais également en raison d'exigences de la commission d'éthique du canton de Vaud (CER-VD)¹¹² à laquelle nous avons soumis notre recherche. Initialement, nous souhaitions réaliser dix entretiens semi-structurés avec les deux populations, ainsi qu'un groupe focalisé par population,

¹¹¹ Tout au long de ce travail, notre utilisation de l'appellation de « groupe focalisé » est à comprendre comme une traduction de « focus group ». Si nous avons préféré l'usage du français dans l'écriture de ce travail, nous faisons bel et bien appel aux aspects théoriques développés au sujet des focus groups dans la littérature anglophone (e.g., Barbour, 2018; Morgan, 1998).

¹¹² Nous abordons plus en détail la soumission de notre recherche à la commission d'éthique, ainsi que les enjeux et les questionnements que cela a soulevés dans la section 8.2.1.

dans deux EMS de Suisse romande. Si la population des professionnels s'est révélée relativement aisée à recruter, nous avons rencontré des difficultés importantes en ce qui concerne les enfants de résident. Ceci notamment en raison de la CER-VD, qui a exigé que les résidents soient informés et donnent leur accord pour que leur enfant soit contacté, et qu'une majorité des démarches d'information et de recrutement soient effectuées par les professionnels. Du fait de ces deux exigences, nous avons perdu des potentiels participants à chaque étape. Dans les deux EMS initiaux (EMS1 et EMS2), peu de résidents correspondaient aux critères de sélection¹¹³. Parmi les résidents, certains ont refusé que leur enfant soit contacté. Pour ceux ayant accepté, les professionnels informaient ensuite les enfants de résident de l'existence de la recherche et de l'éventualité que nous les contactions. Certains enfants ont refusé à ce stade-là, nous n'avons donc jamais pu prendre contact avec eux. Parmi ceux qui acceptaient notre contact, une grande partie n'a soit jamais répondu à nos nombreuses tentatives d'appels et de messages, soit a refusé de participer après avoir reçu nos explications. Au total, nous avons essuyé sept refus ou non-réponses de la part des enfants de résident que nous avons été amenée à contacter. Nous avons pu recruter deux enfants dans les deux EMS. Après cela, il n'y a plus eu de nouveaux participants disponibles, ce qui nous a conduite à recruter plus largement, avec trois enfants de résident qui sont issus d'autres EMS. Afin de parer au manque d'informations quant au contexte institutionnel, nous avons légèrement réaménagé le guide d'entretien (annexe 16.5) pour ces trois entretiens, afin d'y faire figurer plus en détail le fonctionnement et la structure de l'EMS.

Nous avons également choisi de ne conduire que sept entretiens avec les enfants de résident et de ne réaliser les groupes focalisés qu'avec des professionnels des EMS, sans pour autant compromettre la qualité de notre recherche. Ceci est en lien avec les difficultés de recrutement, mais également avec le contenu des données. Durant les entretiens, les enfants de résident ont relativement peu développé les notions d'intimité et de sexualité. L'affectif a fait l'objet de plus d'élaboration, mais concernait principalement les relations familiales. Leur discours a davantage porté sur l'état de santé général et le vécu du parent en institution, ainsi que les relations avec les professionnels, mais pour des enjeux qui ne concernaient pas directement l'intimité, l'affectivité ou la sexualité. En conséquence, les entretiens des enfants des résidents sont très hétérogènes et contiennent moins de données pertinentes en regard des questions de recherche. Ces données pertinentes se sont par ailleurs révélées relativement similaires entre les participantes.

¹¹³ Voir section 7.2 pour le détail des critères de sélection des participants des différentes populations.

7.2. Population et recrutement

La Figure 3 schématise le processus de recrutement suivi dans les trois conditions (EMS1+EMS2, EMS3, et autres EMS). Au sein des deux EMS initiaux, nous avons procédé en respectant la structure hiérarchique des institutions, en passant tout d’abord par les directions, pour descendre ensuite vers les personnes de contact. Celles-ci nous ont ensuite transmis les coordonnées des personnes potentiellement intéressées des deux populations. Dans le respect des exigences de la CER-VD, les personnes de contact ont veillé au préalable au consentement des résidents. Le recrutement des professionnels dans l’EMS3 s’est également déroulé en respectant la structure hiérarchique. Nous n’avons cependant pas eu les coordonnées des potentiels participants, la personne de contact ayant effectué l’entier de la démarche de recrutement. Nous y reviendrons plus bas. Finalement, pour le recrutement des enfants de résident issus d’autres EMS, la démarche a été beaucoup plus simple. Nous avons activé notre réseau pour obtenir plusieurs contacts de personnes ayant un parent en EMS. Nous avons par la suite pris directement contact avec ces personnes. À noter que nous n’avons pas effectué la démarche de consentement par les résidents dans ce cas de figure.

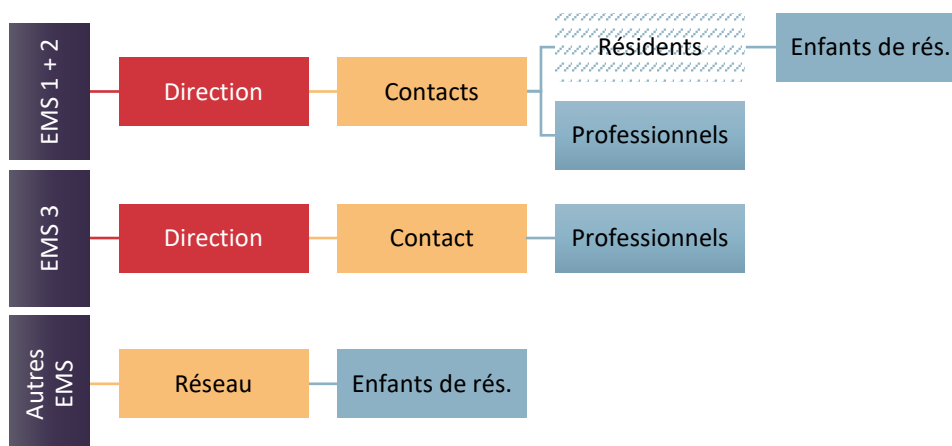


Figure 3. Procédure de recrutement pour les institutions et les participants à la recherche

Nous allons à présent détailler les procédures qui ont été mises en place, ainsi que les critères d’inclusion et d’exclusion propres à chaque groupe : les institutions, les professionnels ainsi que les résidents et leur enfant.

7.2.1. Recrutement des institutions : processus et critères de sélection

Pour identifier et recruter EMS1 et EMS2, nous avons eu recours au site internet de Héviva¹¹⁴ qui permet de trouver un EMS en fonction de critères de recherche. Pour cette recherche, nous souhaitons intégrer des établissements avec une mission psychogériatrique. Ceci afin d’obtenir des

¹¹⁴ Le site internet ainsi que l’outil de recherche (<https://www.heviva.ch/prestations-des-ems.html>) ont changé depuis notre recherche pour le recrutement. Lors de celle-ci, le nombre de critères possibles était plus élevé et incluait la mission de l’établissement (gériatrie, psychiatrique, compatible, etc.). Actuellement, nous ne pouvons faire de recherche que selon les types d’établissements (EMS long séjour, logement protégé, prestations à domicile, etc.) et en fonction de la région souhaitée.

données sur le vécu des professionnels et des enfants de résident lorsqu'ils sont confrontés à la présence de démences ou de troubles cognitifs. En outre, les établissements devaient accueillir des résidents en long séjour. En effet, l'état physique et psychique des résidents ainsi que les enjeux relationnels ne sont pas les mêmes pour des personnes résidant dans l'EMS que pour celles ne le côtoyant que quelques heures par jour.

Nous avons donc sélectionné comme critères : « psychiatrie de l'âge avancé ; psychogériatrie compatible ; psychogériatrie », ainsi que « long séjour ». De ces critères, nous avons obtenu une liste de 60 EMS parmi lesquels nous en avons sélectionné arbitrairement dix, de tailles et de régions différentes, et à qui nous avons envoyé un courrier d'information¹¹⁵. Le courrier contenait des informations sur le sujet de la recherche, les méthodes prévues, ainsi que sur les précautions prises pour l'éthique et la protection des personnes et des données. La lettre se terminait en précisant aux directions que nous prendrions contact par téléphone avec elles au bout d'une semaine afin de discuter plus amplement de la recherche et de sonder si une collaboration pouvait être envisagée. En effet, nous anticipions un risque d'échec de notre démarche si nous attendions une réponse spontanée des directions. En envoyant un courrier au préalable, nous voulions nous assurer que les directions soient informées à la fois de qui nous étions, mais aussi des détails de la recherche. Notre téléphone nous permettait alors d'avoir une démarche active face aux directions, tout en nous appuyant sur des informations connues.

Pourtant, cette première salve de courrier n'a rencontré aucun succès. Parmi les dix établissements, six ont explicitement refusé de participer et quatre n'ont jamais vraiment donné de réponse, malgré plusieurs sollicitations par téléphone puis par courriel. Une majorité d'établissements ont évoqué le manque de temps comme raison des refus. D'autres ont relevé que cette thématique ne concernait pas leurs résidents et qu'ils ne voyaient dès lors pas l'intérêt de prendre part à l'étude¹¹⁶. Quelques personnes contactées ont eu la gentillesse de nous rediriger vers d'autres responsables d'EMS de leur réseau. Trois EMS supplémentaires ont ainsi pu être contactés, mais là encore sans succès. Finalement, nous avons fait appel à notre propre réseau afin de faciliter les contacts dans les directions, principalement par le biais d'une personne qui a pu nous introduire dans l'EMS1 et l'EMS2. Concernant le troisième EMS, nous avons à nouveau fait appel à notre réseau, ce qui a là aussi facilité notre entrée dans l'institution, l'accord ayant été obtenu assez rapidement.

À la suite de ces démarches, nous avons eu différents échanges et requêtes selon les EMS. Dans le premier, l'infirmière-chef a souhaité nous rencontrer pour discuter du sujet et des modalités de la recherche, ainsi que de ce que l'EMS avait déjà pu mettre en place comme démarche concernant la sexualité des résidents. Dans le second EMS, nous avons rencontré le directeur des soins dans un

¹¹⁵ Grâce au site de HéViva, nous avons eu pour chaque établissement le nom et les coordonnées du directeur ou de la directrice, toutes les lettres leur ont donc été directement adressées afin de maximiser les chances qu'ils en prennent connaissance.

¹¹⁶ Ces difficultés de recrutement des institutions et les raisons évoquées pour les refus se retrouvent dans d'autres recherches, notamment celle de Vandrevalla et al. (2017).

échange similaire, mais nous avons également été amenée à faire une présentation de notre recherche aux cadres de l'EMS. Dans le troisième EMS, nous avons eu contact uniquement avec la personne de notre réseau, mais nous serons amenées par la suite à faire un retour dont la forme reste à définir, sur les conclusions de notre étude.

7.2.2. Recrutement des professionnels : processus et critères de sélection

Le recrutement des professionnels s'est effectué dans chaque établissement grâce aux personnes de contact, mais avec des différences entre les deux premiers EMS et le troisième. Dans EMS1 et EMS2, les démarches ont été relativement similaires. À la suite de nos rencontres avec les responsables, nous avons reçu une liste de professionnels à contacter. Ceux-ci avaient été informés de la recherche peu avant que nous ne recevions les contacts. Nous n'avons eu que peu de contrôle sur les informations transmises au personnel ni sur la notion de volontariat quant à la participation à cette recherche¹¹⁷. Nous avons transmis tout notre matériel d'information¹¹⁸ à nos personnes de contact, mais sans savoir si ou comment ce matériel a été utilisé. Nous n'avons pas été sollicitée pour présenter notre recherche aux potentiels participants. Dans le troisième EMS, le processus a suivi une trajectoire différente, car nous n'avons pas du tout eu d'échanges avec les participants avant la conduite du groupe focalisé. Notre personne de contact a organisé et transmis les informations directement aux collaborateurs, en s'assurant de leur accord, sans aucune intervention de notre part¹¹⁹.

Nos critères pour les professionnels étaient volontairement inclusifs. Nous ne souhaitons pas sélectionner une profession en particulier ou une tranche d'âge donnée. Les professionnels devaient simplement être majeur et au contact régulier et direct des résidents. Ce critère exclut deux groupes de professionnels : les cadres de la direction ainsi que les médecins, et ce, malgré leur influence respective sur l'organisation de l'EMS et sur l'accueil et la prise en charge des thématiques qui nous occupent dans cette recherche. Nous avons choisi d'exclure les cadres, car ceux-ci se trouvent le plus souvent dans les bureaux, et ne sont dès lors confrontés directement ni aux situations ni aux familles. Si les décisions plus globales et le cadre institutionnel dépendent d'eux, ils ne sont que peu impliqués dans l'évaluation, la gestion effective des situations et l'implication des familles. En outre, la littérature montre que les directions tendent à afficher un discours favorable, ouvert, avec l'édiction de chartes qui stipulent l'existence et le respect nécessaire des besoins intimes, affectifs et sexuels des résidents. Les professionnels au contact direct du terrain expriment quant à eux davantage d'ambivalences et de contradictions, ce qui nous apparaissait plus intéressant et pertinent pour notre problématique. Concernant l'exclusion des médecins, nos

¹¹⁷ Ces enjeux soulèvent des questionnements éthiques. Ces aspects sont abordés et discutés dans la section 8.2.2.

¹¹⁸ Le matériel transmis se composait des formulaires d'information et de consentement pour les deux populations (annexe 16.3). Par la suite, au vu des difficultés de recrutement, nous avons relancé nos personnes de contact en leur transmettant un appel à participation pour les enfants de résident qui se voulait plus attrayant.

¹¹⁹ Cette configuration fait également l'objet de questionnements éthiques. Voir section 8.2.2.

arguments sont relativement similaires. Ils ont une incidence prépondérante sur la qualification de la capacité de discernement et de la médication, et dès lors sur les représentations et les agissements des professionnels du terrain. Néanmoins, ils ne sont le plus souvent pas directement confrontés aux situations, mais impliqués dans un second temps, au besoin et dans certaines conditions. Là encore, il nous apparaissait plus pertinent de rencontrer les professionnels en première ligne de la vie intime, affective et sexuelle des résidents.

Nous souhaitions recruter un nombre similaire de femmes et d'hommes. L'intimité, l'affectivité et la sexualité étant des questions comportant une dimension genrée importante, nous avons comme présumé que les hommes et femmes ne les considèrent et n'y réagissent pas de la même manière (R. Ward et al., 2005). Cependant, en EMS, une majorité du personnel est composé de femmes. Il nous semblait dès lors important de favoriser au maximum la participation d'hommes afin d'obtenir des données concernant leur vécu par rapport à ces questions.

Lors du contact avec les potentiels participants, que ce soit par mail ou par téléphone, nous avons systématiquement rappelé le sujet de l'étude, les implications de leur participation, les principes et précautions éthiques. Ceci notamment pour parer au manque de contrôle sur les informations transmises par les personnes de contact. Si en vertu de ces informations, elles étaient toujours intéressées, nous fixions un rendez-vous. Les professionnels se sont montrés motivés à participer à l'étude. Nous avons contacté au total douze personnes des deux EMS pour réussir à constituer l'échantillon de dix participants. Nous avons encore quelques personnes à contacter en réserve en cas de besoin.

Les participants ont tous été invités à participer à l'entretien semi-structuré dans un premier temps. À cette occasion, nous leur transmettions un questionnaire sociodémographique (annexe 16.4), et nous leur demandions s'ils souhaitaient participer au groupe focalisé. Neuf participants sur dix se sont dits intéressés. Lors de la préparation du FG1, nous avons recontacté par mail ces neuf personnes. Notre message rappelait le cadre de l'étude et transmettait un lien pour un sondage afin de fixer une date pour procéder à l'entretien. Nous avons ensuite choisi la date qui regroupait le plus de monde (quatre personnes). Finalement, ce sont trois participantes qui ont pris part au FG1, une personne ne s'étant pas présentée le jour même. Le recrutement des participants pour le FG2 s'est effectué par notre personne de contact qui a fixé une date regroupant le plus de collaborateurs. Notre premier contact avec les participants s'est fait directement lors du groupe focalisé.

7.2.3. Recrutement des résidents et de leur enfant : processus et critères de sélection

Du fait des exigences de la CER-VD, nous dépendions des professionnels pour le recrutement des enfants de résident, avec l'étape supplémentaire du consentement des résidents. Le recrutement des enfants de résident s'est donc déroulé en deux temps : l'information et le consentement des résidents, puis l'information et le consentement des enfants. Nous n'avons jamais eu l'occasion de

rencontrer directement les résidents et nous ne sommes intervenue qu'une fois le contact des enfants de résident obtenu.

7.2.3.1. Recrutement et critères propres aux résidents

Dans l'EMS1, la responsable a transmis les informations concernant la recherche aux responsables de section avec une liste de noms de résidents qui pouvaient correspondre. Chaque section a ensuite eu la tâche d'informer les résidents concernés et de recueillir leur consentement ou leur accord pour que leur enfant soit contacté. Nous n'avons pas été invitée à présenter nous-même la recherche aux responsables de section, ni à établir une liste de critères, hormis ce qui avait été discuté lors notre rencontre avec la responsable. Dans l'EMS2, nous avons rencontré notre personne de contact à deux reprises afin de préciser plus finement les enjeux de la recherche et les critères pour lui permettre de sélectionner au mieux les potentiels participants. Notre contact s'est ensuite adressée au responsable de la section psychogériatrique de l'établissement qui s'est chargé de remplir l'attestation d'accord et nous a ensuite transmis les coordonnées des enfants dont les résidents avaient donné leur accord.

Notre description ci-dessus mentionne une attestation d'accord et non pas un formulaire de consentement. Ceci est en lien avec une stratégie que nous avons dû élaborer pour dépasser le dilemme éthique découlant de la décision de la CER-VD. Pour rappel, celle-ci a exigé que lors d'incapacité de discernement des résidents, le consentement soit demandé aux référents légaux, position qui incombe souvent aux enfants. Dans ce cas de figure, ces derniers auraient dû être contactés en tant que référents, ce qui empêchait leur participation à l'étude. Pour dépasser cette impasse donc, nous avons élaboré un document d'attestation d'accord (annexe 16.2). Ce document a permis aux personnes de contacts de certifier, par leur signature, avoir bien expliqué aux résidents la recherche et ses enjeux, à la suite de quoi les résidents ont soit explicitement donné leur accord, soit n'ont pas manifesté leur désaccord quant au contact de leur enfant.

Les critères de sélection des résidents au sein des deux EMS étaient les suivants : être âgé de plus de 70 ans¹²⁰, en long séjour dans l'EMS, être atteint de démence ou de trouble cognitif (sans égard pour le sous-type, mais dans un stade léger ou modéré) ou avoir une capacité de discernement altérée¹²¹, et finalement être en mesure de se mobiliser. Nous avons en effet comme présupposé que notre problématique se mobilise différemment pour des personnes souffrant d'un stade de démence très avancé ou qui sont grabataires. La présence de démence, de trouble cognitif ou d'une capacité de discernement altérée chez les résidents nous permet d'explorer les représentations, réactions et gestions qui sont spécifiques à ces situations.

¹²⁰ Ce critère visait à exclure les personnes plus jeunes pouvant se trouver en EMS.

¹²¹ Ce critère permettait de préciser l'état de la capacité de discernement, pour inclure les personnes dont le diagnostic n'aurait pas formellement été établi, mais souffrant néanmoins d'une capacité de discernement remise en question.

Nous tenions également à justifier ici notre choix de ne pas inclure les résidents eux-mêmes dans nos populations, motivé par trois raisons. La première est à mettre en lien avec la problématique de cette thèse. Nous nous sommes principalement intéressée aux enjeux d'implications et de gestions entre les professionnels et les familles, et plus précisément les enfants de résident. Dès lors, nous avons choisi de nous focaliser en premier sur ces deux populations. Accéder aux vécus des résidents aurait été d'une grande richesse, puisque cela aurait permis d'ajouter un éclairage supplémentaire et mettre en perspective des représentations et expériences de chacun. Ces données ne sont toutefois pas essentielles pour permettre de répondre à nos questions de recherche. La seconde raison découle d'enjeux méthodologiques et éthiques. Il était important pour nous d'obtenir des données incluant des résidents atteints de démence ou de trouble cognitif. Or, la réalisation d'entretiens avec cette population est un défi important. La démence peut en effet péjorer la capacité à articuler des idées, à s'exprimer, et à avoir un discours clair, ordonné et significatif (Hubbard et al., 2003). Cette population étant catégorisée comme vulnérable, elle entraîne également davantage de contraintes éthiques. L'information et le consentement sont plus compliqués à obtenir et nécessitent l'implication des référents. Comme relevé plus haut, cela nous aurait empêchée d'accéder aux enfants de résident, l'une de nos populations cibles. Si les entretiens avec les personnes atteintes de démence ne sont pas infaisables, ils représentaient trop de contraintes dans le cadre de ce travail, du fait que ces données ne sont pas essentielles à notre problématique. Finalement, la dernière raison tient d'un principe d'économie. En effet, toutes les données de cette recherche ont été récoltées, traitées, analysées, et diffusées par nous seule. La méthodologie étant qualitative, la quantité de données recueillies et le temps de traitement n'en sont que plus importants. À ce titre et dans ces conditions, nous souhaitons nous lancer dans un projet réalisable¹²². Nous avons dès lors choisi d'écarter cette population, en lien également avec les deux premières raisons.

7.2.3.2. Recrutement et critères propres aux enfants de résident

Une fois l'accord des résidents obtenu dans les deux EMS, nos contacts ont pu s'engager à informer les enfants de résident pour que nous puissions prendre contact avec eux. À nouveau, nous n'avons eu que peu de prise sur ce qui a été transmis à ce stade. À la suite des difficultés de recrutement dans cette population, nous avons envisagé des écueils avec les informations transmises et dans les réactions des enfants de résident, sans possibilité de poser des questions ou d'obtenir directement des réponses. L'un de nos participants a explicitement mentionné des réactions réticentes de la part des familles :

Je lisais juste le titre, euh « mais on va part- on va parler de la vie sexuelle de mon père ou de ma belle-mère, ou de mon beau-père ou de »- oula la. Oula la. Alors « non non, ne vous

¹²² Rétrospectivement, ce choix nous apparaît judicieux, du fait des problèmes déjà rencontrés dans le recrutement des enfants de résident.

inquiétez pas, elle vous expliquera au téléphone exactement tout ça, voilà. Mais vous inquiétez pas, y'a, non non, on va pas parler », mais voilà, c'est... oui, c'était assez frileux hein, au démarrage, il fallait motiver un petit peu le monde, hein. Donc c'est pas si évident que ça. (Olivier, infirmier, lignes 565-570)

Pour parer à cela, nous avons réalisé un appel à participation à destination des enfants de résident que nos contacts pouvaient transmettre directement, mais à nouveau, sans assurance que ce document ait été utilisé une fois sur le terrain. Le recrutement des enfants de résident des autres EMS ne nécessite pas d'autre précision, la démarche ayant été beaucoup plus simple. À la suite de la transmission par notre réseau des coordonnées de trois personnes, nous avons pris contact pour expliquer notre recherche.

Les critères de sélection des enfants de résident, à l'instar des professionnels, étaient inclusifs. Nous souhaitons initialement un équilibre entre âge et sexe des participants, mais au vu des difficultés de recrutement, nous n'avons pas eu cette possibilité. Le critère principal découlait des résidents, qui devaient avoir donné leur accord. Dans le cas où les résidents avaient plusieurs enfants, un seul des enfants était invité à participer à l'étude. Ceci afin d'éviter que la recherche ne vienne soulever des enjeux familiaux problématiques et potentiellement conflictuels¹²³. Le critère de la fréquence des contacts avec le parent et avec les professionnels pouvait servir à sélectionner le membre de la fratrie au besoin. Nous avons laissé ces dimensions à la libre appréciation des professionnels.

Au terme du processus de recrutement dans les deux EMS, nous avons reçu les coordonnées de onze personnes au total, ce qui est peu en regard du nombre total de résidents des deux établissements. Parmi ces onze personnes, sept ont soit refusé — parfois directement, parfois après un délai de réflexion —, soit n'ont jamais répondu ou rappelé, malgré plusieurs tentatives. Les quatre autres personnes ont accepté et nous avons pu fixer un rendez-vous pour l'entretien. Les trois personnes des autres EMS ont toutes accepté de participer à la recherche après notre contact. À l'instar des professionnels, les enfants de résident ont reçu un questionnaire sociodémographique (annexe 16.4) à remplir au début de la passation.

Au-delà de raisons imputables au processus de recrutement, il convient de relever et d'interroger les réticences que semblent éprouver les enfants de résident à participer à notre étude portant sur la vie intime, affective et sexuelle de leur parent. Il nous aura fallu un peu plus d'une année et demie pour trouver et obtenir l'accord de sept personnes. Ces réticences sont-elles le signe d'un malaise, d'un rejet, d'une minimisation ? Les potentiels participants avaient-ils l'impression qu'ils seraient amenés à décrire crûment et en détail la sexualité de leur parent durant plus d'une heure ? Ces questions restent ouvertes et ne sont que d'hypothèses, mais restent intéressantes à considérer, et ce d'autant plus à la lumière de nos résultats et nos conclusions.

¹²³ Cette exclusion d'autres participants d'une même fratrie constituait une exigence de la CER-VD. La survenue de conflits était l'un des risques identifiés de la recherche, qu'il s'agissait de limiter.

Notre choix de nous focaliser sur les enfants de résident plutôt qu'un autre membre de la famille est également important à préciser, même s'il peut se comprendre en filigrane dans différentes parties présentées jusqu'ici. Deux raisons principales ont motivé ce choix : d'une part, du fait de la confrontation des enfants des résidents à l'intimité, l'affectivité et surtout la sexualité de leur parent, d'autres représentations et réactions sont en jeu que lorsque le conjoint est impliqué¹²⁴. Les enfants se retrouvent à la fois confrontés à la sexualité parentale et ce que cela peut susciter, et à la fois amenés dans certains cas à prendre part aux décisions dans la gestion des situations, en collaboration avec les professionnels. D'autre part, notre choix a été motivé par une accessibilité à un échantillon plus important. Les résidents entrant de plus en plus tardivement en EMS, il est fréquent que les personnes, surtout les femmes, soient en situation de veuvage. La nécessité d'une combinaison entre personnes atteintes de démence en stade léger ou modéré, en EMS et avec un conjoint, aurait rendu la tâche encore plus ardue qu'elle ne l'a déjà été. Il y avait une plus grande chance que des enfants de résident soient présents et en plus grand nombre.

7.2.4. Caractéristiques des EMS et des participants

Les trois EMS ayant participé à la recherche sont de taille moyenne, qualificatif pour des établissements comptant entre 24 et 70 lits. Ils répondent à une triple mission : gériatrique, psychogériatrique et psychogériatrie compatible. En fonction des services, les résidents qui y séjournent présentent donc des profils et des atteintes physiques ou psychiques variés. Les trois EMS sont d'époques différentes et divergent par leur agencement et leur logique. Tous suivent une répartition spatiale en fonction des missions des services. Deux sont répartis sur des sites différents, alors que le dernier est divisé en deux parties sur les étages. La construction plus ancienne de l'un des bâtiments d'un EMS ne favorise pas la vie intime, affective et sexuelle des résidents : une majorité des chambres sont doubles et la structure générale n'offre que peu d'espaces intimes et chaleureux. Les constructions plus modernes des autres bâtiments respectent davantage l'espace privé des résidents, en ce que les chambres sont toutes individuelles. L'accent est davantage mis sur le bien-être des résidents et les espaces sont pensés comme des lieux de vie qui se veulent à la fois agréables et pratiques. Les nouvelles constructions ne sont toutefois pas exemptes de défauts, selon les participants. Les EMS sont également tous trois laïques, sans héritage religieux particulier. En Suisse romande, Héviva propose une formation continue de trois jours dédiée aux besoins sexuels de la personne âgée, dont l'objectif est d'« accepter et comprendre les besoins sexuels des

¹²⁴ Nous avons alors choisi de ne pas tenir compte des conjoints, pour qui les enjeux sont différents et qui ne nous semblaient pas aussi pertinents à traiter au regard de notre problématique. En outre, une thèse de doctorat à l'Université de Lausanne (Cochand, 2015) s'est intéressée au vécu des couples âgés séparés par l'entrée en EMS. Nous ne souhaitons pas reprendre des enjeux similaires, étant proche temporellement et géographiquement du contexte de réalisation de cette thèse.

personnes âgées et trouver des aides afin d’y répondre »¹²⁵ (Héviva, 2021). Dans notre échantillon, l’un des EMS a instauré un suivi régulier de cette formation pour son personnel. Dans un autre des EMS, la démarche a été entreprise de manière volontaire par une partie des professionnels. Finalement, dans le dernier des EMS, la formation n’est pas instaurée au niveau institutionnel et un seul des participants l’a suivie.

Notre population se constitue de 23 personnes : 16 professionnels et 7 enfants de résident. Les tableaux ci-dessous permettent un aperçu des caractéristiques des participants¹²⁶ :

ID	Sexe	Âge	Info sexo	Profession ¹²⁷	Service
Anaïs	F	20-30	Oui	Animatrice	Gériatrie
Delphine	F	40-50	Non	ASE	Mixte
Isaline	F	20-30	Non	GEI	Psychogériatrie
Martine	F	60-70	Oui	ASE	Gériatrie
Natasha	F	40-50	Oui	Infirmière	Psychogériatrie
Noélia	F	20-30	Non	ASE	Mixte
Sonia	F	50-60	Oui	GEI	Mixte
Stéphanie	F	20-30	Oui	Aide-infirmière	Gériatrie
Valérie	F	50-60	Non	ASSC	Mixte
Véronique	F	50-60	Oui	Infirmière	Gériatrie
Anil	H	50-60	Oui	Infirmier	Psychogériatrie
Gaétan	H	20-30	Non	ASSC	Mixte
Olivier	H	40-50	Non	Infirmier	Psychogériatrie
Jonas	H	20-30	Non	ASE	Mixte
Lucas	H	40-50	Non	Aide-soignant	Psychogériatrie
Raoul	H	60-70	Oui	Aide-soignant	Inconnu

Tableau 3. *Caractéristiques des participants du groupe des professionnels*

¹²⁵ Cette formation se propose plus spécifiquement de « sensibiliser les équipes à la réalité des besoins sexuels des bénéficiaires ; de comprendre et accepter ces besoins sans les juger ; et de découvrir des outils permettant aux bénéficiaires d’accéder à leurs désirs » (Héviva, 2021). Elle peut être donnée au sein d’une institution ou peut être suivie individuellement par des professionnels. Dispensée environ une fois par année depuis plusieurs années, elle rencontre un certain succès, avec une quinzaine de participants par session. Les participants sont le plus souvent issus des équipes d’accompagnement auxiliaire et le personnel socio-culturel (L. Albasini, responsable andragogique à Héviva, communication personnelle, 12 mai 2021).

¹²⁶ Nous avons attribué à chaque participant un prénom fictif afin de conserver une vision humanisée des participants tout en garantissant la confidentialité. Nous avons cependant choisi dans ces tableaux de ne pas indiquer l’appartenance aux EMS, afin qu’il soit plus difficile de reconnaître tant les participants que les établissements. Certains cadres ont connaissance des personnes ayant participé. Les autres collaborateurs pourraient également rapidement faire le lien entre les descriptions et les caractéristiques avec les participants. Dans les deux cas, la reconnaissance des participants et des établissements, au travers des caractéristiques, des propos tenus et de l’appartenance aux EMS, serait trop aisée, raison pour laquelle nous avons fait ce choix.

¹²⁷ ASE : assistant-e socio-éducatif-ve ; ASSC : assistant-e en soins et santé communautaire ; GEI : gestionnaire en intendance.

ID	Sexe	Âge	Info sexo	Sexe du parent	Service
Cécile	F	60-70	Non	F	Gériatrie
Gloria	F	50-60	Non	F	Psychogériatrie
Hélène	F	60-70	Non	F	Gériatrie
Laurène	F	40-50	Non	F	Psychogériatrie
Maude	F	50-60	Oui	F	Psychogériatrie
Michèle	F	50-60	Non	H	Gériatrie
Monique	F	60-70	Non	H	Psychogériatrie

Tableau 4. *Caractéristiques des participants du groupe des enfants de résident*

Les participants parmi les professionnels se révèlent d'âge, de genre, de service et de professions variées, ce qui nous offre une richesse au niveau des données. Au contraire, les participants parmi les enfants de résident sont beaucoup plus homogènes : il n'y a que des femmes âgées de plus de 40 ans. Les services sont cependant mieux répartis entre gériatrie et psychogériatrie. Les parents résidents actuellement en EMS sont en majorité des femmes (5/7). Au moment des passations, toutes les participantes n'avaient qu'un seul parent en EMS, le second parent étant soit à domicile, soit décédé¹²⁸. Les tableaux permettent également de prendre connaissance des participants ayant suivi la formation sur les besoins sexuels de la personne âgée, ou ayant reçu par ailleurs une information à ce sujet (colonne « Info sexo »).

Nous avons également souhaité savoir depuis combien de temps les professionnels travaillaient dans l'EMS (question pour les professionnels) et depuis combien de temps le parent y résidait (question pour les enfants de résident). Parmi les professionnels, les réponses ont été variées, entre 1 an et 30 ans ($M=8,7$ ans). Deux groupes se dessinent avec un premier entre 1 et 7 ans d'expérience (12 participants) et un second entre 16 et 30 ans d'expérience (4 participants). Du côté des enfants de résident, les réponses étaient plus rapprochées, avec une tendance d'une courte durée de résidence en EMS pour le parent : entre 6 mois et 5 ans ($M=1,92$ ans).

7.3. Premier recueil de données : les entretiens semi-structurés

L'entretien semi-structuré a constitué notre outil principal pour notre récolte de données. Nous allons tout d'abord en présenter quelques aspects théoriques pour ensuite explorer plus en détail les objectifs quant au recours à cet outil, la justification de notre choix et l'implémentation sur le terrain.

D'un point de vue théorique, l'entretien qualitatif de recherche peut être défini comme une interaction entre deux personnes, un intervieweur-chercheur et un participant. Cette interaction diffère d'une conversation de la vie quotidienne en ce qu'elle est structurée, réglée et déterminée

¹²⁸ L'hétérogénéité des professionnels et l'homogénéité des enfants de résident, bien qu'elles amènent des résultats riches, peuvent également constituer une limite que nous discuterons dans la section 13.1.

par un objectif de recherche et des techniques établis par le chercheur. Elle permet un questionnement minutieux pour obtenir des connaissances minutieusement testées (Brinkmann & Kvale, 2018, p. 9). Elle est également caractérisée par une asymétrie, une inégalité entre les positions interviewé-intervieweur (Blanchet & Gotman, 2015). En effet, l'échange d'informations ne se fait pas de manière égalitaire, étant attendu du participant qu'il soit le plus actif et partage ses expériences avec le chercheur. Celui-ci adopte plutôt une position en retrait, n'intervenant que dans le but de structurer et de relancer le discours (Blanchet & Gotman, 2015). Il existe des divergences dans les recommandations sur les réponses à donner aux questions des participants et sur le partage d'expériences par le chercheur (Braun & Clarke, 2013). Malgré cela, le ratio d'échanges n'est jamais égalitaire.

Parmi plusieurs types d'entretiens qualitatifs, l'entretien semi-structuré de recherche est la forme la plus répandue parmi les méthodes qualitatives (Braun & Clarke, 2013). L'entretien semi-structuré se définit par son degré de structure, c'est-à-dire le degré de liberté accordé à l'interviewé. Dans ce type d'entretien, celui-ci est intermédiaire (Brinkmann & Kvale, 2018)¹²⁹. Il permet l'obtention de données sur les expériences de la vie quotidienne des participants et leurs significations au travers du langage et se déroule le plus souvent en individuel et en face à face. L'intervieweur et le participant co-construisent le sens et l'interaction au cours de l'entretien (Braun & Clarke, 2013). En effet, le chercheur et le participant sont tous deux des sujets actifs durant l'entretien. Chacun, par sa singularité et sa subjectivité, va constamment chercher à donner un sens à ce qu'il vit, en dehors et pendant l'entretien. Chacun contribue à sa manière à influencer l'interaction et le cadre de l'entretien. Cette influence est inévitable et doit être considérée par le chercheur, qui se doit d'adopter une posture réflexive sur ses propres pratiques et valeurs (Braun & Clarke, 2013). Du côté du participant, celui-ci est amené au cours de l'entretien à rendre explicites des éléments auparavant implicites et qui allaient de soi, et à effectuer « une transformation de son expérience cognitive, passant du registre procédural (savoir-faire) au registre déclaratif (savoir-dire). Car les faits existent en tant que réalité vécue, mais ils sont fabriqués au cours des processus d'interrogation » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 26).

La préparation des entretiens semi-structurés nécessite le développement du guide d'entretien, constitué dans notre cas à la fois des thèmes¹³⁰ à explorer, mais également de la consigne initiale,

¹²⁹ On définit trois degrés de structures : les entretiens structurés, équivalent à des questionnaires hétéro-adressés, les entretiens libres ou non structurés et enfin les entretiens semi-structurés. Pour ce dernier, la définition de la structure et de ce qu'il implique comme préparation en amont diffère selon les auteurs. Pour certains, l'entretien semi-structuré consiste au préalable à l'élaboration d'une série de questions complètement formulées, mais dont l'utilisation, la formulation et l'ordre seront utilisés de manière souple. Pour d'autres, le semi-structuré ne définit pas des questions, mais une série de thèmes ou de mots-clés qui précisent des sujets à aborder. Pour les auteurs s'inscrivant dans la première définition, ce procédé est associé à l'entretien libre (Blanchet & Gotman, 2015; Braun & Clarke, 2013). L'utilisation de manière souple en fonction du discours de l'interviewé et du déroulement de l'entretien est quant à elle présente dans les deux définitions.

¹³⁰ Nous nous inscrivons dans la seconde définition de l'entretien semi-structuré présentée à la note précédente. Notre guide d'entretien est donc constitué uniquement de thèmes, et non de questions précises déjà formulées.

à savoir la phrase énoncée par l'intervieweur marquant le début de tous les entretiens. Cette consigne a deux fonctions : garantir un début d'entretien identique pour tous les participants et permettre une entrée en matière dans une direction souhaitée par l'intervieweur. La consigne doit donc être construite avec attention : elle doit guider le participant dans la direction souhaitée, avec une formulation qui se doit d'être suffisamment englobante pour laisser la possibilité au participant de développer son discours, tout en étant compréhensible, claire et non orientée (Blanchet & Gotman, 2015). Les thèmes sont des aspects qui découlent de l'objet d'étude, des facettes de celui-ci et qui servent de fil conducteur. S'ils doivent être passés en revue durant l'entretien, l'ordre, l'importance et la terminologie des thèmes doivent être adaptés, en fonction du discours du participant (Blanchet & Gotman, 2015).

Lors de la passation de l'entretien, l'intervieweur se doit d'aider le participant à construire et à développer son discours. Pour se faire, l'interviewer peut utiliser des relances, définies par Blanchet et Gotman (2015) comme des actes réactifs : « toute intervention du chercheur qui est une paraphrase ou un commentaire de l'énoncé précédent de l'interviewé » (p. 62). Il s'agit donc de reformuler, compléter ou questionner ce qui a été précédemment dit par le participant. Dans l'entretien, il importe à la fois de suivre le participant en fonction de son discours, mais également de le guider et de l'orienter en fonction des thèmes à explorer et des questions de recherche.

7.3.1. Pertinence de l'outil et mise en pratique sur le terrain

Nous avons sélectionné l'entretien semi-structuré de recherche, car il permet d'obtenir des données riches et détaillées, à la fois sur les vécus des participants, mais aussi sur leurs représentations et leurs mises en sens sur une thématique donnée (Brinkmann & Kvale, 2018). Nous retrouvons ici des arguments similaires à ceux justifiant de notre inscription dans une approche qualitative : dans ce travail, nous cherchons à rendre compte de la complexité et de la globalité des expériences telles qu'elles sont décrites par les participants. Cet outil est approprié pour répondre à cet objectif. Il permet de manière particulièrement sensible de capturer les expériences et le sens des sujets dans leur vie quotidienne (Brinkmann & Kvale, 2018).

L'aspect semi-structuré de l'entretien est également approprié en regard de notre objet d'étude. Les expériences et les vécus sur le terrain sont divers, riches, et parfois sujets à des ambivalences et des contradictions. Un entretien structuré aurait répété les limites que nous avons soulevées au sujet des questionnaires, qui ne permettent pas d'accéder à ce niveau de complexité. À l'inverse, un entretien non structuré aurait entraîné une trop grande diversité du contenu des entretiens. En position intermédiaire, le degré semi-structuré offre la possibilité de cadrer les participants dans des thématiques données en fonction de nos questions de recherche, tout en leur offrant un degré de liberté assez important. Ceci nous donne la possibilité d'accéder à une plus grande complexité, mais également à des aspects inattendus et nouveaux que nous n'avions pas considérés, ou pas de la manière ou dans les termes des participants.

La thématique axée sur l'intimité, l'affectivité et la sexualité contribue aussi à justifier à la fois la modalité semi-structurée et la modalité individuelle de l'entretien. Certaines personnes peuvent rencontrer des difficultés à parler de la sexualité, et peuvent dès lors davantage digresser ou être mal à l'aise lorsque le sujet devient difficile, gênant, etc. Un cadrage des thématiques et une interaction plus confidentielle à deux nous semblent être des conditions propices à l'élaboration d'un discours riche et pertinent et qui se fait dans des conditions tranquilles et agréables pour les participants. Par l'absence de confrontation à d'autres participants, les entretiens individuels peuvent favoriser l'émergence de discours perçus comme contrairement à la norme. La crainte d'un éventuel jugement de la part des pairs se trouve diminuée et peut mettre davantage en confiance le participant (Blanchet & Gotman, 2015).

Conformément à notre dispositif de recherche, nous avons démarré le travail de terrain avec cet outil. Expliciter la mise en pratique plus détaillée sur notre terrain nous amène à présent évoquer la « programmation temporelle » et la « scène »¹³¹ des entretiens (Blanchet & Gotman, 2015, p. 68), sur le style d'intervieweur qui nous est propre, sur la mise en place d'un enregistrement ainsi que sur la réalisation de journaux de bord tout au long du processus de recherche.

Intéressons-nous tout d'abord à la programmation temporelle. Nous avons prévu pour la passation une durée d'environ une heure et demie au total, ce qui incluait la phase de présentation et de préparation, ainsi que l'entretien en lui-même. Cette durée est reconnue comme étant suffisante pour une majorité d'entretiens de ce type (Braun & Clarke, 2013). Pour les professionnels, la durée moyenne de nos entretiens semi-structurés était d'environ 70 minutes (de 50 à 106 minutes). Les entretiens avec les enfants de résident ont été sensiblement plus courts, avec une moyenne de 65 minutes (de 31 à 112 minutes). Le temps à disposition des participants est à mettre en lien avec les lieux dans lesquels se sont déroulés les entretiens. Les personnes dont les entretiens se sont déroulés en dehors des EMS, ainsi que l'unique enfant de résident dont l'entretien s'est déroulé dans l'EMS, avaient toutes davantage de temps à disposition. La dynamique de ces entretiens n'a donc pas été mise à mal par la pression du temps qui passait. Pour les entretiens réalisés avec des professionnels au sein des EMS, le temps était davantage un enjeu, les entretiens ayant été prévus durant leur journée de travail¹³². Les participants ont libéré le temps nécessaire à l'entretien pendant des périodes un peu plus creuses de leur planning. Ils avaient ainsi une marge de manœuvre limitée pour des dépassements. Cette pression temporelle n'a cependant pas eu d'incidence sur la passation des entretiens, à l'exception de deux entretiens, où les participants ont

¹³¹ La programmation temporelle, selon Blanchet et Gotman (2015), se définit comme « la tranche horaire de l'entretien et notamment la façon dont il s'inscrit dans la séquence des actions quotidiennes des interviewés » (p. 68). La scène des entretiens est quant à elle « la définition des lieux (le décor et ses significations sociales) et la configuration des places (les positions occupées par les partenaires de l'entretien) » (p. 68).

¹³² La direction de l'un des deux EMS a proposé aux participants intéressés de considérer la passation de l'entretien comme du temps de travail. Nous abordons cette question sous son angle éthique dans la section 8.2.2.

reçu plusieurs téléphones demandant leur intervention après environ une heure d'entretien. Ceci a entraîné une fin un peu plus abrupte, sans que cela soit problématique pour autant.

D'un point de vue scénique, nous souhaitions initialement réaliser tous les entretiens en dehors des murs de l'EMS. Finalement, nous avons tout de même été amenée à passer quelques entretiens (6 sur 17) intra-muros¹³³. Outre les EMS, les lieux étaient les domiciles des participants et des cafés (Figure 4).

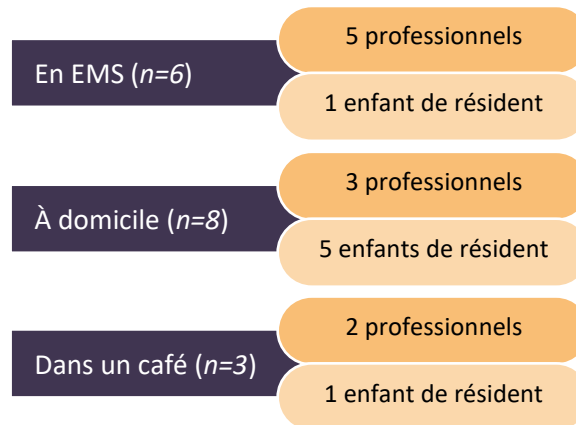


Figure 4. Répartition des lieux de passation des entretiens en fonction de la population

Nous n'avons ni prévu ni imposé un endroit particulier pour les entretiens. Lors de la prise de contact, nous proposons une liste d'endroits possibles, le choix revenant ensuite aux participants. Cette manière de procéder nous semblait préférable. En effet, la demande de l'entretien émanant du chercheur, il est congruent que celui-ci fasse le déplacement vers un lieu souhaité par le participant plutôt que l'inverse, ce qui engendrerait une double contrainte (Blanchet & Gotman, 2015). Indépendamment de l'espace dans lequel se déroulait l'entretien, nous avons chaque fois pris le temps de nous présenter et d'avoir quelques échanges informels avant de passer aux aspects éthiques et de démarrer l'entretien. Dans les EMS ou à domicile, les participants nous ont toujours proposé une boisson que nous avons volontiers acceptée. Lors des passations dans les cafés, nous avons commandé une boisson avec les participants. Ces échanges et le fait de partager un verre ont favorisé une ambiance plus décontractée et plus propice aux échanges durant l'entretien.

Nous ne pouvons parler de l'implémentation de l'entretien sans parler de notre « style d'intervieweur », soit nos préférences et tendances dans la manière d'intervenir et d'interagir lors des entretiens. Nous adaptons un style très peu interventionniste et ceci pour deux raisons. La première tient plutôt d'une difficulté et d'un inconfort à interrompre les gens pour les rediriger sur d'autres points. La seconde est à mettre en lien avec une richesse de ce que l'on peut considérer comme de la digression. Lorsque celle-ci est mesurée, elle peut apporter des éléments nouveaux, parfois insoupçonnés, qui offrent une plus grande profondeur au sujet. De notre expérience, laisser les individus digresser leur permet aussi de « reprendre leur souffle » lorsque l'entretien devient

¹³³ Voir section 8.2.2 pour les réflexions éthiques à ce sujet.

délicat ou que des thématiques sensibles sont abordées. La question de la sexualité (parentale) peut se révéler parfois particulièrement sensible, ce qui justifie d'autant plus pour nous la nécessité de laisser une marge de manœuvre plus importante aux participants. Notre style nous permet donc d'accéder à une plus grande richesse des données, mais parfois au prix d'une plus grande hétérogénéité entre les entretiens et davantage d'éléments non pertinents en regard des questions de recherche.

Tous les entretiens ont été enregistrés¹³⁴ à l'aide d'un dictaphone pour permettre ensuite la transcription verbatim¹³⁵, sans laquelle l'analyse thématique de contenu (ATC) serait impossible. L'enregistrement audio nous offre également la possibilité d'être pleinement attentif au discours dans l'entretien. Un tel niveau d'attention est nécessaire pour permettre l'écoute active, les relances et l'adaptation constante qui sont des conditions nécessaires à un bon entretien (Blanchet & Gotman, 2015).

Tout au long de la réalisation de ce travail, et particulièrement après chaque passation d'entretien, nous avons systématiquement tenu des journaux de bord. Ceux-ci ont pu prendre plusieurs formes selon les besoins. Dans le cas des entretiens, ces journaux ont consisté en des notes audios. Après avoir quitté les participants, nous profitons du trajet retour pour enregistrer nos impressions. Celles-ci ont porté sur le déroulement de l'entretien, nos impressions, un bref résumé des éléments clés qui étaient ressortis, ainsi que sur des réflexions, des hypothèses et des pistes à explorer par la suite. Nous avons ensuite repris ces enregistrements audios et nous avons transcrit de manière synthétique les points évoqués.

7.3.2. Élaboration et utilisation des guides d'entretien

En raison des deux populations de notre étude, nous avons décliné notre guide d'entretien en deux versions (annexe 16.5). Toutefois, les différences entre les versions sont davantage liées à des enjeux de formulation qu'à des différences de fond. La Figure 5 présente de manière synthétique la consigne initiale et les thèmes que nous avons élaborés. La consigne nous a permis de cadrer les participants sur leurs vécus au sein de l'EMS et éviter un départ de l'entretien sur des considérations trop larges sur les personnes âgées et la sexualité. À partir de nos questions de recherche, nous avons également défini cinq thèmes qui nous semblaient nécessaires à aborder. Ces thèmes se composent chacun de plusieurs dimensions qui les définissent plus spécifiquement.

¹³⁴ Ce fait était précisé aux participants avant l'entretien par oral lors de la première prise de contact et par écrit lors de l'envoi des documents d'information et de consentement (voir section 8.2.2 pour les détails sur les dimensions éthiques de la recherche).

¹³⁵ Voir section 7.5.1 pour des informations détaillées sur la manière dont nous avons transcrit les enregistrements audios.

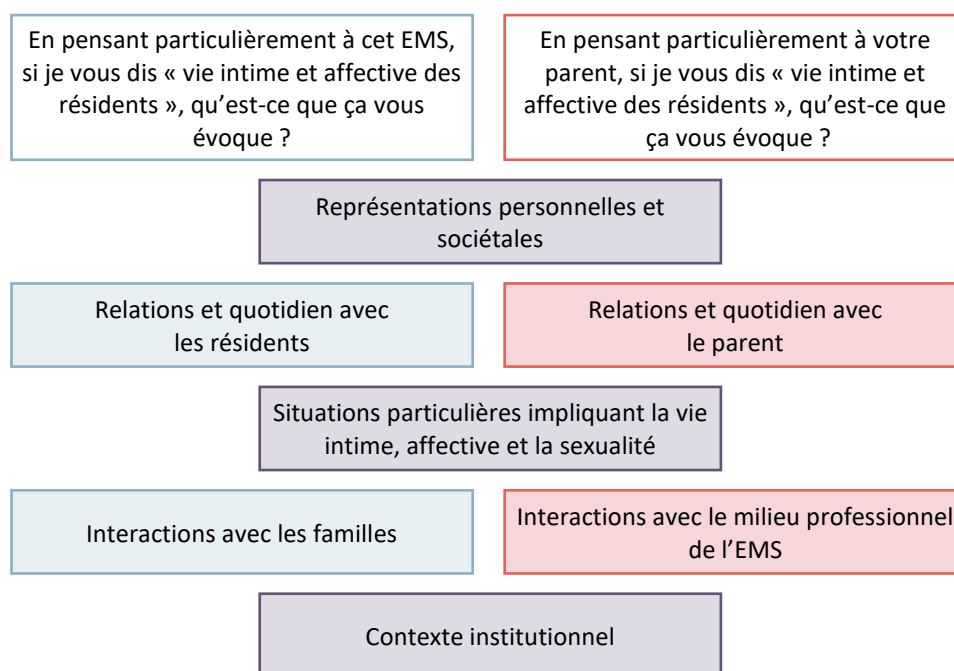


Figure 5. Présentation de la consigne et des cinq grands thèmes du guide d'entretien. Les cadres au centre (violet) sont identiques entre les deux populations. Les cadres de gauche (bleu) présentent les formulations propres au guide des professionnels, ceux de droite (rouge) celles du guide des enfants de résident.

La première¹³⁶ thématique du guide portait sur les représentations personnelles et sociétales de la sexualité, de l'intimité, de l'affectivité et de la démence chez les personnes âgées. La seconde thématique concernait les relations et le quotidien avec les résidents. Hormis des différences dans les intitulés, les dimensions sont similaires pour les deux populations. Nous ciblions le déroulement des activités quotidiennes, les relations entretenues avec les résidents et les souhaits que chaque population avait concernant l'accompagnement et les liens avec les résidents. Pour les professionnels plus spécifiquement, nous voulions explorer la pratique et les aspects liés aux soins. Notre troisième thème avait pour objectif l'obtention de descriptions sur des situations vécues par les participants et qui impliquaient la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Les dimensions associées étaient en lien avec le degré d'intimité de la situation, le déroulement, et les réactions qui en ont découlé. Le quatrième thème ciblait les interactions avec l'autre groupe. Pour les professionnels, il s'agissait de sonder l'implication des familles et les relations qu'ils entretiennent avec elles, dont des aspects autour de la qualité, des attentes et des consignes qu'ils ont reçues ou non de leur part sur la vie intime, affective et sexuelle. Le thème regroupait également des sous-thèmes portant sur les représentations que les professionnels se font des familles, sur leurs comportements et leur vision de la sexualité, ainsi que sur la perception de la relation entre les

¹³⁶ L'utilisation dans ce paragraphe de termes comme « premier », « second », etc., n'indique pas un ordre précis et structuré dans lequel nous souhaitions passer en revue les thèmes durant l'entretien. Cela correspond à l'ordre dans lequel nous avons constitué le guide. L'agencement dans l'ordre présenté est donc arbitraire et durant les entretiens, nous y avons eu recours de manière souple.

familles et les parents-résidents. Plus spécifiquement, nous souhaitions obtenir leur regard sur les réactions des enfants face à leur parent et les attentes à propos des réactions, lorsqu'ils sont confrontés à la vie intime, affective et sexuelle. Du côté des familles, le canevas suivait une structure identique, mais à l'égard des professionnels. Finalement, notre cinquième et dernier thème était consacré au contexte institutionnel, à savoir la structure et le fonctionnement des EMS, tout autant que les informations, formations et instructions données — ou non — par les institutions sur l'intimité, l'affectivité et la sexualité. Les entretiens avec les enfants de résident issus d'autres EMS ont demandé de légères adaptations au cinquième thème afin d'obtenir davantage d'informations quant à la structure de l'établissement. Nous avons alors ajouté des dimensions sur le type de service dans lequel résidait le parent, ainsi que sur l'organisation structurelle de l'EMS.

Lors de la passation des entretiens, nous avons imprimé le guide en format A5 pour l'avoir avec nous, sans qu'il prenne trop place ou qu'il soit trop visible pour les participants. Nous l'avons mémorisé, de sorte à pouvoir y recourir de manière souple dans les entretiens. À la fin de ceux-ci, nous avons parcouru l'ensemble des thèmes pour voir si rien n'avait été oublié. Nous relançons les participants si nécessaire ou clôturons l'entretien si ce n'était pas le cas.

7.4. Second recueil de données : les groupes focalisés

Tout comme pour les entretiens, nous présenterons brièvement ici des aspects théoriques des groupes focalisés, pour nous intéresser ensuite à la justification de notre choix et à la mise en application sur le terrain.

L'usage des groupes focalisés s'est beaucoup démocratisé ces dernières décennies et particulièrement dans les études marketing et les études sur les services de santé. Selon Krueger (1994), le groupe focalisé se définit comme un type particulier de groupe en termes de buts, de taille, de composition et de procédures :

Il s'agit d'une « discussion soigneusement planifiée, conçue pour obtenir des représentations sur un domaine d'intérêt défini [par le chercheur] dans un environnement permissif et non menaçant. Elle est menée avec environ 7 à 10 personnes par un intervieweur qualifié. La discussion est confortable et souvent agréable pour les participants qui partagent leurs idées et leurs représentations. Les membres des groupes s'influencent les uns les autres en répondant aux idées et aux commentaires formulés lors de la discussion ». (p. 6, traduction personnelle)

En donnant la possibilité aux participants d'échanger entre eux, les groupes focalisés leur permettent de développer et de co-construire leurs idées et leurs perspectives, rendant dans le même temps ce processus accessible au chercheur. Les groupes focalisés sont ainsi très utiles et pertinents lorsqu'il s'agit d'étudier non seulement ce que les participants pensent, mais également les raisons et fondements de ces pensées (Barbour, 2018; Wilkinson, 2015). L'intérêt porte ainsi

non seulement sur le résultat des discussions, ce qui est dit du sujet, mais également le processus qui a conduit l'élaboration de ces résultats, comment ce qui est dit a été négocié, discuté, remanié, contredit, etc. au cours des échanges entre les participants. Cet outil est intéressant, car une analyse fine permet quasi systématiquement l'identification d'incohérences et de contradictions (Barbour, 2018). Si pour certains chercheurs, cet aspect peut être considéré comme un problème, il peut aussi être perçu comme une richesse qui rend compte de la complexité d'un sujet discuté. Il témoigne également du caractère actif des participants qui élaborent mentalement une thématique en même temps qu'ils tiennent un discours sur celle-ci.

Barbour (2018) estime que l'on peut parler de groupe focalisé dès lors que le chercheur encourage activement l'interaction au sein du groupe et y reste attentif tout au long de la rencontre. Le chercheur occupe donc un rôle différent que lors des entretiens individuels. Il s'agit davantage ici d'un modérateur, dont le but est de favoriser l'interaction et les échanges entre les participants, plutôt qu'entre les participants et le chercheur. La responsabilité des échanges est donc plus largement laissée aux participants. Le modérateur n'intervient que dans certaines conditions : fluidifier les échanges en fonction des personnalités présentes, cadrer en cas de non-respect des règles d'échange ou lors de digressions importantes, relancer la discussion ou un nouveau thème lorsque les discussions s'essoufflent, et favoriser un cadre bienveillant et non jugeant (Krueger, 1998). À l'instar des entretiens individuels de recherche, il existe différents degrés de liberté donnés aux participants selon les chercheurs, les orientations et les buts des études. Cependant, le rôle de modérateur et la volonté de laisser les échanges se dérouler assez librement entre participants invitent selon nous à un degré semi-structuré comme nous l'avons défini dans le cadre des entretiens semi-structurés.

Nous faisons état de l'avantage de l'entretien individuel d'offrir un cadre sécurisé aux participants, qui se sentent dès lors plus en confiance pour partager leurs expériences. Certains auteurs évoquent également cet avantage pour les groupes focalisés (Barbour, 2018; Wilkinson, 2015). Si le groupe peut mettre mal à l'aise, par exemple un participant craignant que son vécu ne diffère trop de celui de la majorité, il peut également faciliter les discours et un plus grand sentiment de sécurité par la diffusion et la dilution des propos entre les participants. C'est l'idée du « safety in numbers ». Outre le cadre mis en place par le chercheur, la composition du groupe est un facteur qui peut contribuer à ce sentiment de sécurité et dès lors à la qualité des expériences et des échanges. Dans un groupe focalisé idéal, les participants devraient être suffisamment différents les uns des autres, de sorte à favoriser l'émergence de débats et d'échanges d'opinions, tout en restant suffisamment similaires pour qu'ils aient l'impression de partager quelque chose en commun et de pouvoir échanger (Morgan, 1998). Les conditions réelles de recherche rendent parfois ce principe difficile. Des enjeux relationnels, de personnalité ou de pouvoir peuvent également avoir une incidence sur le déroulement des groupes focalisés. S'ils peuvent survenir dans le cadre des entretiens en individuel, ils se retrouvent encore plus fortement lors de groupes focalisés du seul

fait de la présence d'un plus grand nombre d'individus. Les personnalités timides ou au contraire écrasantes, les alliances entre participants ou encore les enjeux hiérarchiques sont quelques exemples de potentiels perturbateurs auxquels le chercheur doit rester attentif. Dans la mesure du possible, le chercheur devra les anticiper en amont et les modérer au besoin au cours de la rencontre.

Tout comme pour les entretiens individuels, et afin de favoriser un cadre bienveillant et des échanges constructifs et cadrés, le groupe focalisé se doit d'être pensé, prévu et organisé à l'avance. Ceci se fait notamment au travers de la préparation du matériel à utiliser (Wilkinson, 2015) : d'une part, une feuille de route¹³⁷ qui contient des éléments de cadre et de structure, comme les règles à respecter, la consigne et les thèmes à parcourir. D'autre part, un matériel pour susciter la discussion des participants et qui peut prendre différentes formes, comme une vignette, une image, une vidéo, etc. Nous abordons dans la section 7.4.2 l'élaboration concrète de ce matériel dans le cadre de cette étude.

7.4.1. Pertinence de l'outil et mise en pratique sur le terrain

Cet outil est en adéquation avec notre ancrage en psychologie qualitative. Avec une visée compréhensive, il permet d'accéder aux expériences, aux pratiques et manières de penser des participants, mais également au processus et à l'émergence collective de ces manières de faire et de penser. Il se justifie également en regard de notre problématique, avec l'enjeu de comprendre l'implication des familles lors de situations en lien avec l'intimité, l'affectivité ou la sexualité. Avec une récolte des données pensée en deux temps, nous souhaitons maximiser la possibilité d'obtenir en premier lieu les pratiques et le sens de ces pratiques (entretiens semi-structurés), et par la suite d'avoir recours à un outil qui permette d'identifier plus finement les raisons qui amènent les participants à penser de la sorte (groupes focalisés). Rétrospectivement, nous pouvons souligner l'utilité de ce choix. En effet, au terme de la réalisation des entretiens semi-structurés, du moins ceux avec les professionnels, nous avons toujours de la peine à identifier les raisons profondes et les situations qui motivaient l'implication des familles. Les autres thèmes explorés au cours des entretiens étaient riches, mais il nous manquait des données sur cette partie spécifique. La réalisation des deux groupes focalisés, dans un deuxième temps et à l'aide d'un matériel basé sur des aspects abordés au cours des entretiens semi-structurés, a permis de combler ce manque de données.

À l'instar de nos propos sur les entretiens semi-structurés, nous allons à présent évoquer la programmation temporelle et la scène des deux groupes focalisés (FG1 et FG2) et évoquer notre

¹³⁷ Nous parlons ici de feuille de route, contrairement au guide d'entretien dans le cadre des entretiens semi-structurés. Nous avons repris ce terme après consultation des ouvrages pratiques. Cette feuille de route présente des similarités avec le guide d'entretien, comme la présence d'une consigne initiale et d'une liste de thèmes. Cependant, il comporte davantage d'éléments qui servent à la mise en place et au bon déroulement des groupes focalisés.

rôle durant la passation. Nous ne réaborderons cependant pas les aspects liés à l'enregistrement et la tenue des journaux de bord, les conditions étant similaires. À noter toutefois que lors des groupes focalisés, nous avons utilisé deux enregistreurs au lieu d'un seul pour une meilleure compréhension des participants et qu'en plus de la tenue d'un journal de bord, nous avons également débriefé avec les personnes nous ayant assisté après la rencontre.

Lors des deux groupes focalisés, nous n'étions pas seule. Nous avons eu l'aide de deux collègues, une pour chaque groupe focalisé, qui ont pris le rôle d'assistantes. Leur mission consistait à prendre des notes sur les tours de parole, afin de faciliter la transcription et l'attribution correcte des discours aux bonnes personnes. Elles nous ont également aidée dans la mise en place, l'accueil des participants et le débriefing des groupes focalisés. Du fait qu'elles n'avaient pas de rôle « actif » dans les échanges entre les participants, il a été convenu avec nos collègues qu'elles se placent en retrait, derrière ou en décalage du regard des participants, de sorte à ne pas inviter à l'échange. Du fait de ce positionnement et d'une clarification explicite du rôle de chacun au début des passations, la présence de nos collègues n'a eu que peu d'incidence.

D'un point de vue temporel, deux heures au total étaient prévues, préparation et passation comprises. Pour autant, les différences dans les conditions et la durée sont importantes entre les deux groupes focalisés. FG1 a réuni les trois participantes après les heures de travail, un soir de fin de semaine. Aucune des personnes présentes n'avait de contraintes de temps. La dynamique qui s'est instaurée était très fluide, riche et dynamique. Les participantes se sont montrées très intéressées, se questionnaient et avaient beaucoup de choses à dire sur le sujet. Le groupe focalisé à lui seul a duré 160 minutes. Pour FG2, nous avons eu affaire à une contrainte de temps importante : la rencontre s'est déroulée sur le temps de travail des participants en milieu de journée. Nous avons eu à disposition un peu plus d'une heure et demie en tout et pour tout avant que les participants ne doivent retourner à leurs obligations. Cadré par ce temps, FG2 a duré 86 minutes. Afin d'éviter au maximum que les participants ne soient trop préoccupés par l'heure, nous avons proposé de mettre en place une alarme dix minutes avant l'heure à laquelle nous devons avoir terminé. Cela nous permettait de rester concentrés sur les échanges, tout en offrant un peu de temps pour conclure en douceur, sans devoir soudainement tout stopper. Malgré ces précautions, la fin s'est effectuée dans le stress et de manière un peu abrupte, car les participants avaient encore beaucoup d'éléments à évoquer. Cela ne nous a pas laissé le temps de débriefier correctement avec les participants. Nous avons clôturé la passation et tout le monde est parti.

Intéressons-nous à présent au lieu dans lequel se sont déroulés les deux groupes focalisés. Dans les deux cas, nous avons rencontré les participants dans les murs des EMS. Nous avons chaque fois une salle réservée à notre disposition. La Figure 6 ci-dessous présente visuellement les deux contextes dans lesquels se sont déroulés les groupes focalisés.

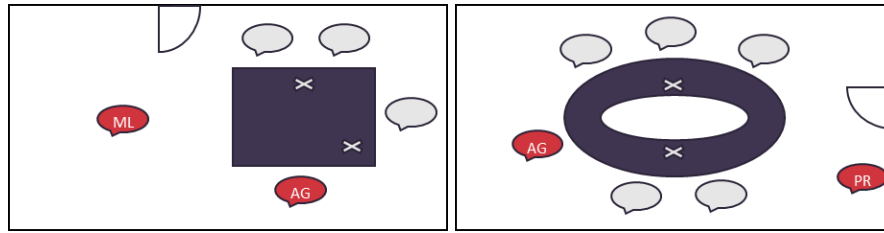


Figure 6. Schéma des dispositions des salles et individus durant FG1 (à gauche) et FG2 (à droite). Les bulles rouges représentent les chercheuses (AG : Amaelle Gavin ; ML et PR : nos collègues assistantes) tandis que les bulles grises représentent les participants. Les X indiquent l'emplacement des enregistreurs.

Pour FG1, la disposition de la salle, utilisée au quotidien comme salle d'animation, n'était pas très adaptée à la passation et à des échanges entre les participants. Nous avons donc réorganisé la salle pour favoriser les échanges en plaçant affaires, tables et chaises différemment. Deux aspects notables sont à souligner ici. Le premier est que la salle était adjacente à des locaux techniques ou aux cuisines qui ont engendré des bruits assez forts durant la passation, ce qui n'a pas été idéal, bien que sans grande incidence une fois la surprise passée. Le second était que la salle était complètement vitrée dans la moitié de sa longueur et donnait directement sur la salle à manger dans laquelle les résidents soupaient au moment où nous avons passé l'entretien. Nous craignons que des résidents ne deviennent curieux et n'entrent dans la salle. Cela n'a heureusement pas été le cas. En outre, nous ne souhaitons pas que les participantes soient distraites par les activités de la salle. Pour parer à cela, nous avons mis des marques-places de manière à ce qu'une fois assises, les participantes aient le dos tourné à la salle. Pour FG2, les conditions étaient plus simples et plus favorables, à savoir une salle de conférence traditionnelle, fermée, calme et ne donnant que sur l'extérieur du bâtiment.

Le déroulement du moment précédant la passation était différent entre les deux groupes focalisés. Pour FG1, nous avons accueilli les participantes au fur et à mesure de leur arrivée. La collègue qui nous assistait est restée dans la salle pour tenir la discussion tandis que nous nous rendions à l'extérieur pour accueillir et diriger les suivantes. Il y a donc eu un moment d'échange non seulement avant l'arrivée de toutes les participantes, mais également après, dans le but de briser la glace et d'offrir quelque chose à boire et à manger avant de débiter la passation comme prévu par la feuille de route. Dans le second groupe, les participants sont arrivés plus rapidement et en bloc, et au vu des contraintes de temps, nous avons limité au maximum les échanges informels. Nous avons toutefois aussi prévu des boissons et des petits encas que nous avons disposés sur les tables vers les participants.

Dans le cadre d'un groupe focalisé, nous ne pouvons pas vraiment parler de « style d'intervieweur », au vu du rôle de modérateur de l'interaction. Notre style reste bien évidemment présent, mais n'a pas la même place ni la même incidence sur le déroulement des entretiens. Là aussi, des différences assez marquantes sont à noter entre les deux entretiens. Durant FG1, nous

n'avons fait que très peu d'interventions. Les échanges étaient fluides, les participantes s'aiguillaient d'elles-mêmes sur des thèmes différents, et il n'y a eu que peu de problèmes dans la manière d'interagir. Lors du FG2, les dynamiques étaient bien différentes et plus compliquées : les participants provenant tous du même EMS (EMS3), leurs relations étaient sous-tendues par des enjeux institutionnels et des insatisfactions quant à certains fonctionnements. Des enjeux de personnalité et de prise de place durant l'entretien ont également eu une incidence sur le déroulement de l'entretien. Les recommandations sur le planning et la modération des groupes focalisés (Krueger, 1994, 1998; Morgan, 1998) précisent que les personnes ayant tendance à prendre beaucoup de place lors des entretiens devraient être placées à côté du modérateur afin que la personne ne soit pas motivée par le contact visuel du modérateur. Nous n'avons malheureusement pas pu anticiper ces enjeux, car nous avons rencontré les participants uniquement au moment de l'entretien. Nous n'avions donc aucune idée des fonctionnements individuels.

7.4.2. Élaboration et utilisation des feuilles de route et des vignettes

En appui sur plusieurs ouvrages pratiques pour l'aide à la réalisation de groupes focalisés (Barbour, 2018; Krueger, 1994, 1998; Morgan, 1998; Wilkinson, 2015), nous avons élaboré une feuille de route pour chaque groupe focalisé (annexe 16.6) ainsi que des vignettes (annexe 16.7) pour favoriser les échanges. Hormis une checklist sur le matériel à préparer, prendre et installer, la feuille de route était composée de dix éléments, allant du mot de bienvenue à la synthèse et la clôture de la passation. Parmi ces différents points, relevons notamment les précisions apportées sur le déroulement de la passation et le rôle de chacun (le nôtre, celui de nos collègues et celui des participants), et des quelques règles de base à respecter pour les échanges¹³⁸. Nous avons également prévu une question d'ouverture¹³⁹ et une consigne initiale. La question d'ouverture étant la suivante : « *peut-être avant de se lancer dans le vif du sujet, si vous pouviez dire en deux ou trois mots si vous avez été directement confronté à une ou des situations et la nature de cette situation ?* ». La consigne initiale suivait la lecture de la première vignette préparée. Si aucun commentaire n'était spontanément émis par les participants, nous demandions les impressions et réflexions que suscitait la situation. Parmi ces différents points, nous retrouvions également une liste des thèmes à explorer en fonction des groupes focalisés (Tableau 5).

¹³⁸ Ces règles stipulaient l'absence de mauvaise réponse, la nécessité de respecter l'avis des autres, et le respect des tours de parole en évitant de se couper. Nous avons également rappelé la confidentialité des échanges.

¹³⁹ La question d'ouverture est un préambule à l'entretien, une entrée en matière qui ne lance pas encore tout à fait la passation. Elle appelle à une réponse brève de la part des participants afin de faire un tour de table qui permet une première prise de parole de chacun.

Thèmes FG1	Dimensions
Gestion en équipe	Comment gérer en équipe/discussions
Implications des familles	Raisons/moments/réactions/problèmes/Protection intimité des résidents
Démences	Différences dans le questionnement
Thèmes FG2	Dimensions
Notion de professionnalisme	Signification « professionnel »/implication personnelle/attentes institutionnelles/gestion conflits de valeurs
Implications des familles	Raisons/moments/réactions/problèmes/protection intimité des résidents
Démences	Différences dans le questionnement/différences dans les états entre résidents/évaluation du consentement

Tableau 5. *Thèmes et dimensions pour les deux groupes focalisés effectués avec les professionnels*

Nous avons par ailleurs prévu quelques pistes de soutien à la tâche de modération, comme des aides à la relance et des formulations pour cadrer les participants en cas de problèmes d'écoute, de jugement ou de chevauchement. Pour chaque groupe focalisé, nous avons imprimé la feuille de route. Nous avons suivi et énoncé rigoureusement les premiers points pour ne rien oublier. Une fois la question d'ouverture donnée, nous avons utilisé la feuille de route comme un guide d'entretien standard auquel nous pouvions avoir recours comme pense-bête ou comme ressource pour des idées de relance ou de recadrage à effectuer.

Le Tableau 5 donne à voir des thèmes sensiblement différents entre les deux groupes focalisés. Lors de FG1, les thèmes étaient centrés sur l'implication des familles pour accéder plus finement aux raisons qui motivaient les professionnels. Nous avons alors pu obtenir des informations très riches à ce sujet. Cependant, un autre aspect inattendu est également ressorti des discussions : celui du rôle de professionnel et de ce que cela comprend. Dans le but de compléter notre compréhension de cet aspect, nous avons donc ajusté nos thèmes lors de FG2, en ajoutant le thème de la notion du professionnalisme.

Les vignettes devaient refléter les thèmes à aborder pour aiguiller la discussion entre les participants le plus naturellement possible, sans que nous devions intervenir. Pour correspondre à nos listes de thèmes, nous avons élaboré deux séries de quatre vignettes, une série pour chaque groupe focalisé. Le Tableau 6 ci-dessous permet un aperçu synthétique des vignettes élaborées en fonction du groupe focalisé, du contenu des vignettes et de la provenance de ce contenu.

Vignettes FG1			Vignettes FG2	
N°	Contenu (thème)	Provenance	Contenu (thème)	Provenance
1	Non-information des professionnels suite à relation lors d'une démente et mari mécontent	Littérature (Bauer et al, 2014)	Idem FG1	
2	Information à donner ou non en fonction de capacité de discernement	Verbatim de résident	Réflexions sur réactions à avoir ou pas par les professionnels et attentes	Verbatim de professionnels
3	Préférence de ne pas avoir d'information sur intimité du parent	Verbatim de résident	Valeurs professionnelles et devoir de neutralité à adopter	Verbatim de professionnels
4	Réaction différente entre conjoint et enfant face à relation en institution	Littérature (Ehrenfeld, 1999)	Information à donner ou non en fonction de capacité de discernement	Verbatim de prof. et d'enfant de rés.

Tableau 6. *Aperçu synthétique des vignettes élaborées en fonction du groupe focalisé, du contenu des vignettes et de la provenance de ce contenu*

Dans chaque série, il y avait donc un mélange entre des vignettes issues des entretiens ou des groupes focalisés et des vignettes issues de la littérature. Les premières mettaient en avant des avis, des manières de procéder face auxquelles nous souhaitions voir les participants réagir. Les secondes présentaient plutôt des situations concrètes avec des réactions positives ou négatives de la part des protagonistes, notamment des familles.

Pour chaque groupe focalisé, nous avons imprimé les quatre vignettes en A4 pour chaque participant et les avons mises à disposition devant eux pour qu'ils puissent les consulter librement. Leur utilisation a été passablement différente entre les deux groupes. Lors de FG1, les vignettes ont été rapidement consultées tout au début par les participantes qui étaient curieuses du matériel devant elles. Au cours des discussions, les participantes ont progressé assez naturellement entre les vignettes, en faisant des liens avec les suivantes qu'elles avaient déjà en tête. Cependant, pour des raisons de durée, la quatrième vignette a peu été abordée en tant que telle. Lors du second groupe focalisé, les participants n'ont pratiquement pas eu recours aux vignettes. À la suite de la question d'ouverture, les participants n'ont pas tous respecté la consigne de brièveté de la réponse. Le tour de table a finalement pris une place beaucoup plus importante, avec des exemples concrets de situations qui ont suscité des discussions entre les participants. Nous avons alors fait le choix de ne pas interrompre ces échanges. Seules les deux premières vignettes ont été parcourues.

7.5. Méthode d'analyse des données

Afin de traiter les données collectées, nous avons choisi de réaliser une analyse thématique de contenu (ATC) que nous détaillerons dans les pages suivantes. Tout d'abord selon les principes généraux de l'analyse puis selon notre mise en application. Nous décrirons également l'utilisation et les apports du logiciel NVivo, qui nous a servi de soutien à l'analyse. Mais en préambule, il nous paraît nécessaire de préciser comment nous avons préparé nos données, ainsi que la terminologie que nous avons retenue.

7.5.1. Préparation des données : corpus et transcription des entretiens

Tout d'abord au niveau de la constitution des corpus de données. Pour répondre au mieux à nos questions de recherche, considérant que nous avons deux populations distinctes avec leurs propres enjeux et particularités, nous avons choisi de séparer nos données en deux corpus. En regroupant nos deux populations en une seule analyse, nous prenons le risque de diluer ces enjeux et de ne pas pouvoir les mettre en perspective. Le premier corpus regroupe donc l'ensemble des données des professionnels, entretiens semi-structurés et groupes focalisés inclus. Le second réunit les données des entretiens des enfants de résident. L'analyse a été réalisée sur ces deux corpus suivant un procédé identique, mais indépendant.

L'enregistrement audio des entretiens nous a permis de faire des transcriptions verbatim de tous les entretiens et groupes focalisés¹⁴⁰. De nombreux chercheurs mentionnent cette étape sans pour autant fournir de détails sur la manière de procéder (Braun & Clarke, 2013). Pour répondre à cette critique, nous explicitons ici quelques règles que nous avons suivies pour effectuer la transcription. Première règle générale, la transcription respecte le langage parlé des participants, sans volonté de correction du discours¹⁴¹. Notre seule exception concerne les effacements¹⁴² présents à l'oral, mais qui n'amènent pas d'information utile à notre niveau d'analyse. Le Tableau 7 ci-dessous précise les différents phénomènes auxquels nous avons été confrontée et les manières de les traiter dans les transcriptions.

Phénomènes	Indicateurs dans le texte
Interventions	En gras nos interventions En non-gras les interventions des participants
Erreurs de langage	Respectées et non corrigées
Hésitations	Hum ou ... lorsque la fin du mot se prolongeait
Onomatopées ou gestes	* suivi d'une description éventuellement entre parenthèses

¹⁴⁰ Afin de garantir la confidentialité des participants, des résidents et des institutions, les transcriptions ne sont pas disponibles dans les annexes de ce travail (Chapitre 16). Seuls les membres du jury y ont eu accès à part dans un but évaluatif.

¹⁴¹ Nous n'avons par exemple pas rétabli les mots dans un sens correct, ni ajouté une négation lorsqu'elle n'est pas dite à l'oral, ou encore corrigé les dislocations (p. ex. la résidente, elle a...).

¹⁴² Par exemple « j'suis » au lieu de « je suis ».

Interruptions	Mot écrit jusqu'à sa coupure suivi par un tiret (ex. enthous-)
Chevauchements	Ce qui est dit en même temps est indiqué entre []
Pauses	Parenthèses (.) si pause brève et indication du temps en secondes si supérieures à 3-4 secondes
Rires	Indication entre parenthèses
Emphases	Soulignement du mot ou partie du mot (ex. à <u>nous</u>)
Incompréhensible	XXX en lieu et place du mot ou des mots incompris
Discours rapportés	Indication du discours entre guillemets. Lors d'ambivalences ou d'incertitudes, omission des guillemets
Informations confidentielles	Remplacement des informations par un descriptif, indiqué entre crochets et en bleu dans la transcription

Tableau 7. Règles de transcription selon les phénomènes rencontrés à l'oral

7.5.2. Terminologie de l'analyse

L'ATC¹⁴³ étant une méthode très utilisée, il en résulte une multitude de termes pour en décrire le procédé et les unités de l'analyse (Paillé & Mucchielli, 2013). Ainsi, nous pouvons trouver dans la littérature : unité de sens, codes, étiquettes, segment de texte, dimensions, catégories, sous-thèmes, thèmes, nœuds, etc. L'existence simultanée et pas nécessairement équivalente de ces termes en français et en anglais ainsi que la démocratisation des logiciels d'aide à l'analyse de données qualitatives (CAQDAS) renforce d'autant plus cette pluralité d'appellations. En outre, les auteurs n'explicitent pas toujours les termes auxquels ils ont recours ni leur définition. En réponse à cette critique, nous précisons ici les termes que nous avons choisis et la définition retenue :

- ❖ **Unité de sens** : correspond à un segment de texte, à savoir une ou plusieurs phrases identifiées dans les transcriptions qui évoquent une même idée sur un sujet significatif et pertinent en regard de nos questions de recherche.
- ❖ **Code** : étiquette de quelques mots attribuée par le chercheur à une unité de sens et qui en résumé l'essence et donne des indications sur la teneur des propos (Paillé & Mucchielli, 2013, p. 242). Les codes peuvent être soit descriptifs, qui reprennent le contenu tel qu'énoncé par les participants, soit plus interprétatifs, qui vont au-delà du discours des participants. Notre analyse contient ces deux formes de codes.
- ❖ **Sous-thème** : dans une démarche inductive, premier niveau de regroupement, ici des codes (et donc des unités de sens) selon une proximité sémantique.

¹⁴³ Dans le monde anglophone, ce type d'analyse est appelé *thematic analysis*, terme également utilisé par Braun et Clarke. En français, l'appellation « analyse thématique de contenu » peut créer une confusion avec l'analyse de contenu ou *content analysis* en anglais. Les théories sous-jacentes et les procédures de cette dernière diffèrent de l'analyse thématique en s'inscrivant dans un paradigme positivisme et des méthodes quantitatives. (Lejeune, 2017) préfère d'ailleurs le terme « d'étiquetage » à celui de « codage » pour différencier le travail créatif de notation des mots dans les marges des entretiens pour l'ATC, du travail systématique de codage prévu pour l'analyse de contenu. Malgré ce risque de confusion, nous maintenons l'utilisation du terme d'analyse thématique de contenu en précisant bien notre affiliation à la méthode décrite par Braun et Clarke.

- ❖ **Thème** : second niveau de regroupement, ici des sous-thèmes. « A theme captures a common, recurring pattern across a dataset, organised around a central organising concept. [It] tends to describe the different facets of a pattern across the dataset »¹⁴⁴. Le thème s’organise donc en fonction du même concept central que le sous-thème, mais avec un plus grand niveau d’abstraction.
- ❖ **Arbre thématique** : « représentation synthétique et structurée du contenu analysé, un panorama, en quelque sorte, de l’ensemble des cas de figure du phénomène faisant l’objet d’étude » (Paillé & Mucchielli, 2013, p. 257). Il donne à voir la hiérarchisation des thèmes et sous-thèmes et présente également les codes associés lorsqu’il est sous sa forme complète.

7.5.3. Analyse thématique de contenu

Notre approche théorique et pratique de l’ATC prend appui sur les travaux de Braun et Clarke (2006)¹⁴⁵ et des publications qui ont suivi (Braun & Clarke, 2012, 2013; Braun, Clarke, & Terry, 2014). Ce choix s’est fait en raison de l’adéquation entre la vision de la recherche qualitative des auteures et la pertinence de ce type d’analyse pour répondre à nos questions de recherche¹⁴⁶.

Dans l’ATC, selon Paillé et Mucchielli (2013), « la thématization constitue l’opération centrale de la méthode, à savoir la transposition d’un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, et ce, en rapport avec l’orientation de la recherche (la problématique) » (p. 232). Il s’agit donc d’une méthode qui permet d’identifier, d’analyser et de rendre compte de répétitions de patterns de sens (les thèmes) dans un jeu de données par un processus de codage et dont la finalité est l’interprétation plus globale du sujet de recherche. La particularité de l’ATC est de rompre l’ordre initial du discours pour le restructurer en fonction des regroupements en sous-thèmes puis en thèmes. Braun et Clarke définissent d’ailleurs des thèmes aboutis comme des *storybooks*. Ceux-ci doivent raconter une histoire à propos des données et sont, par essence, plus interprétatifs.

¹⁴⁴ <https://cdn.auckland.ac.nz/assets/psych/about/our-research/documents/Answers%20to%20frequently%20asked%20questions%20about%20thematic%20analysis%20April%202019.pdf>. En complément à l’ouvrage de Braun et Clarke (2013).

¹⁴⁵ L’ensemble des propos énoncés dans cette section s’appuie sur les différents écrits et présentations de Braun et Clarke cités dans ce paragraphe. Nous choisissons de ne pas les répéter — sauf en cas de citation directe — afin d’alléger le texte et sa lecture.

¹⁴⁶ Braun et Clarke ont identifié trois grandes écoles d’analyses thématiques : 1) l’analyse thématique avec accord interjuge (*coding reliability thematic analysis*) ; 2) l’analyse thématique à l’aide d’un livre de codes (*codebook thematic analysis*) et 3) l’analyse thématique réflexive (*reflexive thematic analysis*), dans laquelle se situent Braun et Clarke. Les deux premiers font davantage appel à des « *small q qualitative research* », à savoir l’utilisation d’outils qualitatifs au sein d’une recherche sous-tendue par un paradigme positiviste. À l’inverse, l’analyse thématique réflexive s’inscrit dans les « *big Q qualitative research* », qui englobent les recherches réunissant à la fois les outils et la philosophie du qualitatif (Braun & Clarke, 2013). Nos outils et notre philosophie s’appuyant sur des considérations qualitatives, nous considérons que cette approche est la plus pertinente et la plus riche pour nous en tant que chercheur et pour cette recherche.

Les thèmes représentent également ici la finalité de l'analyse (*output* ou démarche inductive) plutôt que le démarrage de l'analyse (*input* ou démarche déductive). Cette conception implique l'adoption d'une posture active de la part du chercheur, que l'on peut concevoir comme le *storyteller*. Il choisit les éléments de l'histoire à raconter et les organise pour en faire un récit qui a du sens et qui est cohérent. La subjectivité et les choix du chercheur sont donc prépondérants dans le processus de l'analyse. L'importance et la finalité de l'analyse ne se basent ainsi pas sur des notions d'objectivité, d'exactitude ou encore d'accord interjuge, mais sur la profondeur et la qualité de l'analyse, portée par un chercheur dont elle est entièrement dépendante. D'un point de vue théorique, l'ATC est une méthode et non une méthodologie. En effet, hormis la précision d'un cadre paradigmatique qualitatif, l'ATC est une méthode théoriquement flexible, au contraire de l'analyse phénoménologique par exemple, qui contient un ensemble de considérations théoriques. Il est ensuite de la responsabilité du chercheur de veiller à l'adéquation et à l'incorporation de ses principes théoriques lors de la réalisation d'une ATC.

La réalisation d'une ATC se déroule en six étapes (Tableau 8). Ce processus est considéré comme mouvant, fluide, non figé et en constante évolution. Il ne s'agit donc pas d'une démarche linéaire ; des allers-retours entre ces différentes étapes font partie intégrante du processus.

Étapes de l'ATC	Marche à suivre
1. Familiarisation avec les données	Lecture répétée et active du matériel en prenant des notes et en recherchant déjà lors de cette étape des idées de codes, voire de concepts qui serviront ensuite aux regroupements en sous-thèmes.
2. Génération de codes initiaux	Segmentation en unité de sens et attribution de codes à l'entier des textes du corpus selon les éléments pertinents. Il importe d'être inclusif dans le codage. L'entier des codes est listé au fur et à mesure.
3. Recherche de regroupement de codes en sous-thèmes	Recherche des combinaisons pertinentes de codes qui formeront les sous-thèmes. Il s'agit de regrouper et de hiérarchiser les données. Les regroupements sont encore provisoires à ce stade de l'analyse.
4. Révision des sous-thèmes et des codes	Relecture approfondie des différents codes et regroupements effectués jusque-là pour rechercher ensuite des regroupements en thèmes. Des modifications peuvent être faites dans les regroupements ou le codage afin de parvenir à des thèmes cohérents (intra-thème) et suffisamment discriminants (inter-thèmes).
5. Dénomination et définitions des thèmes	Identifier « the “story” that each theme tells, [... and] to consider how it fits into the broader overall “story” that you are telling about your data » (Braun & Clarke, 2006, p. 92). Les noms doivent être concis, percutants et refléter la nature du thème.

6. Production du rapport d'analyse

Refléter l'histoire globale des données à travers les thèmes qui sont ici décrits et illustrés à l'aide d'extraits éloquentes. L'ensemble doit dépasser l'aspect descriptif.

Tableau 8. *Description des six étapes de l'ATC selon Braun et Clarke*

Dans cette recherche, nous avons réalisé l'analyse au plus proche des étapes définies ci-dessus. Notre démarche était inductive. Le codage et les thèmes n'étaient donc pas donnés a priori et nous les avons élaborés à partir des données. Notre posture et notre analyse restent toutefois tributaires de l'ensemble de nos présupposés théoriques, présentés dans le Chapitre 6. Tout au long de la démarche, nous avons tenu un journal de bord de l'analyse, où nous notions premières impressions, idées, réflexions, idées de regroupements, etc.

Plusieurs tentatives ont été nécessaires avant que nous ne trouvions une manière de procéder qui nous convienne et qui permette un niveau de description adéquat des données. En effet, l'aspect peu pratique du support-papier-crayon et notre niveau de codage beaucoup trop détaillé en première instance nous ont amenée à recommencer la deuxième étape de l'analyse à plusieurs reprises. Nous avons finalement choisi d'utiliser la fonction commentaire du logiciel Word. Chaque unité de sens était sélectionnée, puis associée à un commentaire qui indiquait l'intitulé provisoire du code ou des codes. En effet, une même unité de sens pouvait se voir attribuer plusieurs codes si cela était pertinent. La Figure 7 ci-dessous donne un aperçu d'un entretien codé selon cette démarche.

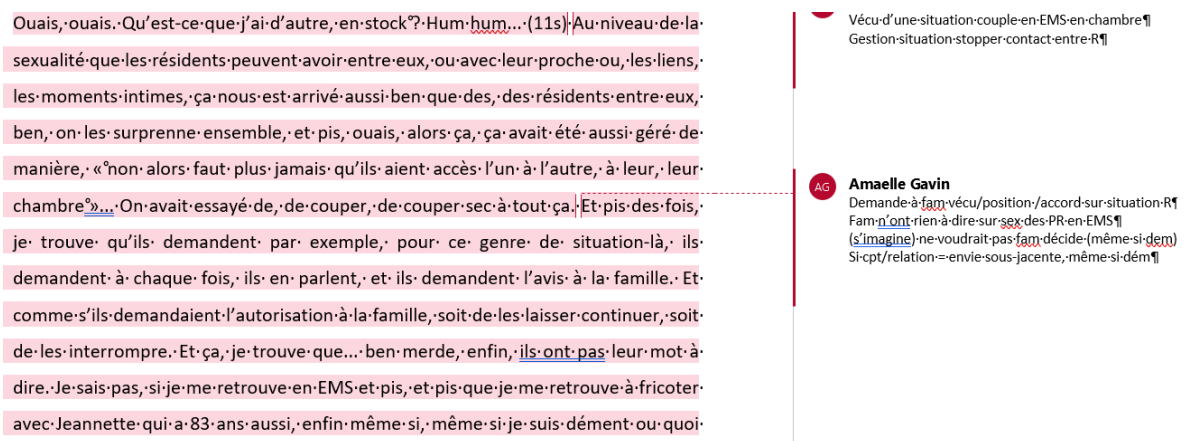


Figure 7. *Aperçu du codage d'un entretien suivant la procédure de l'ATC, réalisé sur Word à l'aide de la fonction Commentaires*

Simultanément, l'ensemble des codes était compilé dans un autre document. De nouveaux codes se sont donc ajoutés au fur et à mesure du traitement des corpus et nous avons veillé à ce que ces nouveaux codes soient également appliqués dans les transcriptions déjà traitées. Nous avons suivi les conseils de Braun et Clarke en restant volontairement inclusive dans les unités de sens codées. Certains aspects ont par la suite été écartés, car jugés non pertinents en regard des questions de

recherche. D'autres ont été maintenus et incorporés aux sous-thèmes. Néanmoins, les transcriptions des deux corpus ont été codées dans leur intégralité.

Notre démarche d'analyse n'a que peu changé entre les entretiens et les groupes focalisés, le contenu des propos des participants se recoupant passablement. La différence réside dans le codage pour les groupes focalisés des enjeux propres à l'interaction en groupe. Nous avons principalement eu recours à ce codage pour décrire les points d'accord et de désaccord ou de négociations entre participants concernant les aspects pertinents pour notre recherche. Nous avons par exemple codé une interaction dans le premier groupe focalisé comme « désaccord dans notion de protection des résidents par prof. ». Nous avons ensuite regroupé ces codes avec les autres, tout en indiquant la mention (FG) en début de code, pour bien les différencier.

Une fois l'entier de chaque corpus codé, nous avons procédé à la troisième étape en cherchant des regroupements de codes entre eux afin de constituer progressivement les sous-thèmes puis les thèmes de notre analyse. Nous avons ensuite effectué des réajustements au niveau des codes toujours en ayant recours à la fonction commentaires sur le logiciel Word. Une fois ce travail terminé, nous avons fait plusieurs tentatives afin de hiérarchiser les sous-thèmes et les thèmes et noté des idées d'appellations pour les différents niveaux. Plusieurs échanges entre collègues ont eu lieu durant ces étapes, afin de réfléchir à des alternatives. Ce n'est qu'une fois ces étapes réalisées et l'obtention d'un arbre thématique plus ou moins stable et cohérent que nous avons intégré l'ensemble des données sur le logiciel NVivo. Les unités de sens non pertinentes y ont été regroupées sous un nœud « autre ».

7.5.3.1. Le logiciel d'analyse textuelle NVivo comme facilitateur de l'analyse

Le logiciel NVivo 12 Pro (NVivo © 1999-2019 QSR International Pty Ltd) est un outil d'assistance à l'analyse basée sur l'organisation, l'analyse et l'aide à l'identification du contenu pertinent parmi des données qualitatives diverses (QSR International Pty, 2019). Lejeune (2016, 2017) parle d'un outil « d'étiquetage réflexif bavard ». Bien qu'il existe une fonction de codage automatique, nous n'y avons pas eu recours préférant la constitution manuelle des thèmes par le chercheur, qui garde ainsi la maîtrise de son travail (Capdevielle-Mougnibas, 2017). Le logiciel fournit également des informations chiffrées, mais celles-ci sont plutôt des indices descriptifs qui servent à présenter et préciser les données plutôt qu'une volonté de quantifier à tout prix une analyse qualitative, qui reste déterminée par la subjectivité et les présupposés théoriques du chercheur (Lejeune, 2016, 2017). Nous y aurons recours dans les résultats avec parcimonie. Dans le cadre de cette recherche, NVivo a donc davantage été utilisé comme support de l'analyse et comme facilitateur de la récupération et de la visualisation des données brutes, ce qui contribue également au renforcement de la qualité de l'analyse et des interprétations qui sont faites (Lejeune, 2016). Notre

recours à ce logiciel ne vise donc pas une « confirmation »¹⁴⁷ de nos résultats, ou un « ajout de scientificité » en les quantifiant.

Nous avons donc intégré notre arbre thématique issu de l'ATC dans NVivo. Chaque entretien a ensuite été recodé directement sur le logiciel, en se basant sur les documents Word commentés. Ce second codage sur le logiciel a été l'occasion pour nous de revoir et de modifier à nouveau les unités de sens et les codes, mais également l'attribution des codes à certains sous-thèmes. Ces étapes, mais également le temps qui a séparé le codage des entretiens et l'introduction de ceux-ci dans le logiciel, renforcent selon nous la qualité de l'analyse. Chaque document et participant s'est vu attribuer des caractéristiques. Tant pour les professionnels que pour les enfants de résident, nous avons intégré les caractéristiques d'âge, de sexe, d'état civil, d'appartenance à l'un des EMS, de mission de l'EMS, de la fonction occupée, et de la réception ou non d'informations sur la sexualité en EMS. Les caractéristiques des documents ont renseigné s'il s'agissait d'un entretien ou d'un groupe focalisé, et dans quel lieu les entrevues avaient été réalisées (EMS, domicile ou autre). Parmi différents types de requêtes offertes par le logiciel, nous avons utilisé celle de la recherche textuelle pour compléter nos analyses. Il s'agit de la recherche dans les fichiers sélectionnés des occurrences d'un mot, d'une phrase ou d'un concept. Outre la possibilité de dénombrer ces occurrences, le programme nous donne également accès au voisinage du terme recherché pour identifier ce à quoi il fait référence. Pour ces requêtes, nous avons inclus les formes lexicales d'un mot et avons ajouté les différentes formes du mot rencontrées au cours des passations¹⁴⁸. Ceci pour nous assurer que toutes les formes étaient bien incluses dans les résultats sortants. Cette fonction nous a permis d'identifier et de mieux comprendre l'usage que faisaient les participants des termes d'intimité, d'affectivité et de sexualité et de leurs formes lexicales. Chaque recherche textuelle a été effectuée séparément dans les deux corpus et sur les trois termes, soit six recherches au total :

- ❖ Formes lexicales d'intimité et intime.
- ❖ Formes lexicales pour « affect », « affectif », « affection », « affectivité » et « affectivement ».
- ❖ Formes lexicales pour les termes « sexuel », « sexe », « sexualité » et « sexuellement ».

¹⁴⁷ Cette idée va d'ailleurs à l'encontre de notre conception de la recherche qualitative et de l'incidence du chercheur dans le processus d'analyse. L'idée de pouvoir confirmer une analyse à l'aide d'indices « objectifs » avec un traitement par un logiciel suppose en effet qu'il existe dans un corpus des résultats objectivement trouvables. Ceux-ci seraient en attente d'être découverts et seraient identiques indépendamment des chercheurs qui s'attèlent à la démarche d'analyse. Braun et Clarke (2006, 2012, 2013) critiquent cette conception des chercheurs « archéologues » face à des données qualitatives qui attendraient d'être découvertes et nous abondonons dans leur sens.

¹⁴⁸ Nous avons identifié ces termes grâce à une autre requête de NVivo, la requête de fréquence de mots. En paramétrant celle-ci pour qu'elle identifie les mots et leurs formes lexicales de plus de quatre lettres, nous avons pu obtenir la liste des formes existantes dans nos corpus.

Chapitre 8. Réflexivité et considérations éthiques de la recherche

En préambule de cette section, nous souhaitons relever à nouveau la posture active du chercheur dans la recherche, notamment lorsque celui-ci s'inscrit dans un paradigme subjectiviste/constructiviste. Le chercheur est porteur de sa propre subjectivité et des choix qu'il opère tout au long du travail d'élaboration, de récolte, d'analyse¹⁴⁹ et d'interprétation et de diffusion des données de la recherche. Dans cette perspective, tout chercheur devrait se montrer réflexif et s'interroger sur sa pratique de recherche et son positionnement, dès lors de son implication et son incidence sur le processus et les résultats d'une recherche (Finlay, 2003). Comme le relève Brinkmann (2012), il ne suffit pas de se revendiquer d'une méthodologie qualitative pour être éthiquement bon. Il s'agit de prendre conscience pour soi et d'explicitier ces enjeux pour l'autre. Tout au long de la réalisation de la recherche, nous nous sommes interrogée sur nos pratiques, nous avons recommencé plusieurs fois certaines étapes pour trouver une manière propice de fonctionner. Lors de la rédaction de ce manuscrit, nous avons aussi tenté de renforcer cette position en explicitant et justifiant nos choix dans les différentes parties, afin d'être transparente. Lorsque nous le pouvions, nous avons utilisé préférentiellement une formulation active. Ces éléments sont autant de formes de réflexivité qui sont implémentées tout au long du processus. Dans ce chapitre, nous présentons en détail notre posture de chercheuse, nos pratiques réflexives et les considérations éthiques lors de la phase de terrain de cette recherche.

Jusqu'ici, nous avons mentionné la réflexivité et la pratique réflexive et il importe de définir ces deux termes avant d'aller plus avant dans nos propos. Dans le prologue de leur ouvrage sur la réflexivité, Finlay et Gough (2003) la décrivent de la façon suivante : « as [a] thoughtful, self-aware analysis of the intersubjective dynamics between researcher and the researched. [It] requires critical self-reflection of the ways in which researcher' social background, assumptions, positioning and behaviour impact on the research process » (p. ix). Ainsi, le chercheur s'interroge, au travers de la pratique réflexive, sur l'incidence qu'il peut avoir sur ce qui est recherché. Cette pratique peut prendre de nombreuses formes (Finlay, 2003). En appui sur les travaux de Wilkinson, Gough (2003) précise trois formes de réflexivité : personnelle, fonctionnelle et de la discipline¹⁵⁰. Nos propos ci-

¹⁴⁹ Nous retrouvons cette notion du chercheur actif jusque dans la terminologie utilisée pour décrire les analyses des données. Selon Braun et Clarke (2006) par exemple, utiliser une voix passive en stipulant que « les thèmes ont émergé » de l'analyse nie ce rôle actif du chercheur dans son travail et ses choix qui impactent la nature même de l'analyse.

¹⁵⁰ La réflexivité personnelle implique la précision des motivations, expériences, intérêts, valeurs, etc. propres au chercheur et que celui-ci amène nécessairement avec lui lors de la réalisation et la rédaction de la recherche. Il s'agit donc non seulement d'identifier ces composantes, mais également de considérer comment elles peuvent impacter la recherche. La réflexivité fonctionnelle se centre sur le rôle d'un individu en tant que chercheur et l'incidence de ce rôle sur le processus de recherche. Finalement, la réflexivité de discipline implique un regard critique sur la place et la fonction d'une recherche donnée dans le cadre plus large des débats entre théories et méthodes au sein de la discipline (Gough, 2003).

dessous se focalisent sur la réflexivité personnelle et fonctionnelle. Cette dernière est présente également dans plusieurs parties de ce travail (notamment chapitres 6 et 7).

8.1. Position et posture de la chercheuse

D'un point de vue épistémologique et axiologique, notre position de chercheuse ne pourrait être mieux définie que de la manière dont Finlay parle des chercheurs qualitatifs :

As qualitative researchers, we now accept that the researcher is a central figure who actively constructs the collection, selection and interpretation of data. We appreciate that research is co-constituted – a joint production of the participants, researcher and their relationship. We realise that meanings are negotiated within particular social contexts so that another researcher will unfold a different story. We no longer seek to abolish the researcher's presence – instead, subjectivity in research is transformed from a problem to an opportunity. (Finlay, 2003, p. 5)

Cette citation reflète les aspects centraux qui nous caractérisent dans le domaine de la recherche : comme une figure active qui participe à la mise en forme de la recherche, comme un co-constructeur du savoir, comme reconnaissant la place et l'importance des contextes sociaux dans la négociation des significations, et finalement dont la subjectivité est valorisée comme processus inévitable, utile et porteur de richesse dans la réalisation de la recherche. Cependant, si cette description exprime très justement notre position en tant que chercheuse qualitative, elle ne nous reflète pas complètement et passent à côté de caractéristiques personnelles importantes pour notre pratique réflexive. Nous choisissons donc de parler ici un peu plus de nous et de ce qui nous a conduite à travailler sur ce sujet et de cette manière, pour mieux préciser d'où nous parlons. Pour ce faire, nous ferons une brève entorse à l'usage du nous de modestie dans les prochains paragraphes, le jugeant peu approprié lorsqu'il s'agit de préciser des enjeux personnels.

Un peu de moi, donc. Je suis une femme blanche, cisgenre et hétérosexuelle, et j'ai trente et un ans à l'heure de la finalisation de ce travail. Je suis issue d'un milieu familial relativement aisé dans la campagne vaudoise où j'ai grandi avec mon frère et mes deux parents, jusqu'à leur divorce durant mon adolescence. Je n'ai que peu d'expérience personnelle d'un proche résidant en EMS. Mes deux grands-parents paternels ont chacun leur tour — et jamais en même temps — séjourné en EMS : plusieurs courts séjours pour ma grand-mère et un an et demi pour mon grand-père, avant leur décès il y a quelques années. Au cours de ces périodes, je n'ai eu que peu de contacts avec eux. Je n'étais pas non plus impliquée dans les discussions et les démarches auprès des professionnels des EMS. À ma connaissance, il n'a pas été question de vie intime, affective ou sexuelle. Du côté maternel, la question ne s'est posée que très récemment pour ma grand-mère qui vient d'entrer en EMS dans un service psychogériatrique.

Il me semble avoir rapidement développé après la fin de l'école obligatoire un intérêt pour la psychologie, les couples et plus tard, pour la sexualité. Après la fin de mon gymnase¹⁵¹, mon choix s'est rapidement dirigé vers la voie universitaire en psychologie, à l'Université de Lausanne. J'ai pu y suivre des cours en psychologie (critique) de la santé et en psychologie qualitative. Ils ont été l'occasion pour moi de développer un intérêt très fort pour ces orientations, en même temps qu'un sens critique des courants mainstream de la recherche en psychologie. Ce parcours a largement contribué à mon ancrage actuel, que j'ai ensuite renforcé après mes études, durant mon doctorat et par mes divers engagements professionnels dans la recherche.

Parallèlement à ce parcours universitaire, j'ai toujours travaillé, et notamment pendant environ trois ans comme aide-soignante au sein d'un EMS qui possédait un service de gériatrie et un autre de psychogériatrie. Ce travail d'étudiante est le point qui a sans doute eu le plus d'incidence dans le cadre de cette recherche et mérite que je m'y attarde un peu. Le fait de ne pas travailler quotidiennement dans l'EMS m'a permis de garder un certain recul par rapport à certaines pratiques — celles de mes collègues, mais également les miennes. L'organisation des soins respectait non pas les habitudes des personnes âgées, mais le rythme de l'établissement. Cette organisation ne nous laissait que très peu de temps pour accompagner au mieux les personnes, sans être dans une précipitation qui nous amène à faire à la place de la personne, au lieu de favoriser son autonomie. Les gestes d'impatience sont rapidement présents et l'on doit vite parer au plus urgent par manque de temps et de moyens de faire autrement. Concernant l'intimité et la sexualité, il me reste l'écho de quelques phrases entendues de-ci de-là, par exemple la possibilité de médiquer un résident pour calmer ses ardeurs inacceptables, ou lors de ma première journée, l'avertissement de mes collègues qu'un des résidents était lubrique et que je devais m'en méfier. J'ai également souvenir de l'entrée parfois délicate dans l'intimité au moment des soins, mais aussi des discussions parfois infantilisantes et moqueuses entre collègues. Durant les années où j'ai travaillé dans cet EMS, j'ai également remarqué l'augmentation des contraintes économiques et de temps. De cette expérience, je pense avoir tiré une sensibilité pour l'accompagnement des personnes âgées en EMS, mais aussi pour les difficultés que peuvent rencontrer les professionnels et les comportements problématiques qui peuvent en découler. Ils se retrouvent alors rapidement pris entre des contraintes imposées et la volonté de faire au mieux sur le terrain. Ainsi, du fait de mon parcours professionnel et familial, mon approche et mon positionnement face au sujet tiennent plutôt du regard du professionnel que de celui d'une enfant — et dans mon cas petite-fille — de résident.

La thématique de cette thèse m'a permis de combiner mes intérêts pour la sexualité et l'accompagnement des personnes âgées avec une méthodologie qualitative. Dans ma

¹⁵¹ Le gymnase dans le canton de Vaud correspond au collège ou au lycée dans d'autres cantons ou pays. D'une durée de trois ans après l'école obligatoire, il permet aux élèves d'accéder à la maturité fédérale et se réalise usuellement entre 15 et 18 ans. Il ouvre la voie aux études universitaires.

problématique, j'ai choisi de me focaliser sur les professionnels et les enfants de résident, en excluant les résidents. Cependant, grâce à des conférences données dans des associations communautaires et des recherches effectuées sur le vécu des personnes âgées, j'ai eu l'occasion d'échanger avec des personnes âgées, en EMS ou en dehors, au sujet de la vie intime, affective et sexuelle. Tous ces échanges ont toujours été très riches, même si parfois surprenants. Ils ont renforcé ma conviction de l'importance de considérer l'intimité, l'affectivité et la sexualité pour les personnes âgées, en dehors tout comme au sein des établissements.

Dans les résultats de mon analyse, je souligne l'hétérogénéité présente et décrite chez les participants. Je me rends compte que j'ai moi aussi été habitée par des émotions très hétérogènes au cours de ce parcours de doctorat, entre des périodes d'enthousiasme et de grands moments de découragement. La tenue de journaux de bord (récolte, éthique, analyse, etc.) m'a néanmoins permis de garder — mais aussi de constater — une continuité dans mes réflexions. Les échanges fréquents avec mes collègues et mes proches m'ont également aidée à prendre du recul face à mes propres conceptions et à continuellement (re)penser les différentes étapes de la recherche.

Tout au long de cette recherche, j'ai été accompagnée d'aprioris et de représentations à propos de mon sujet qui méritent d'être précisés ici. Je suis partie sur le terrain avec un a priori sur la continuité tout au long de la vie de l'intimité, l'affectivité et la sexualité, sous une forme ou sous une autre, consciente toutefois de l'hétérogénéité des parcours de vie et des préférences et du contexte qui peuvent évoluer pour chacun. Cette hétérogénéité doit d'ailleurs être respectée et cette recherche n'a pas comme objectif de promouvoir l'expression de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité pour tout le monde et de manière indifférenciée. Je suis en revanche engagée à favoriser des conditions qui permettent de faire exister ces questions et qui laissent ensuite la liberté aux individus de les vivre comme ils l'entendent. Or, après consultation de la littérature, je suis partie sur le terrain avec l'idée que ces conditions n'étaient justement pas favorables. Il me semblait également important de considérer dès à présent l'évolution à venir de ces questions, avec l'arrivée prochaine des nouvelles générations de personnes âgées en EMS. Les vécus entre les générations entre troisième et quatrième âge sont différents, en raison non seulement des évolutions des questions d'intimité, d'affectivité et de sexualité, mais aussi de l'évolution du mode de vie plus général. Ces changements peuvent avoir des conséquences importantes sur les vécus en institutions et sur les logiques d'accompagnement. Finalement, l'implication très fréquente des familles dans les discussions et les décisions sur la vie intime et sexuelle des résidents a suscité de nombreux questionnements chez moi. Ceux-ci m'ont fait approcher le terrain avec une incompréhension critique : je ne comprenais pas les raisons de ces démarches et celles-ci me paraissaient discutables dans certains cas.

Tous ces éléments m'ont amenée à adopter une posture davantage critique face aux discours auxquels j'ai été confrontée. Cette posture a influencé mon analyse et mon interprétation des données, avec davantage de recul, en considérant la possibilité d'enjeux allant au-delà du discours.

En ce sens, mes analyses et interprétations ont fluctué tantôt entre une position « empathique », tantôt une position « suspicieuse » (Willig, 2017)¹⁵². La présence d'ambivalences, de contradictions et de marques de défense dans de nombreux entretiens a renforcé cette manière de considérer mon sujet et d'analyser les données. Les thèmes et sous-thèmes de mon analyse se situent sur un continuum entre ces deux positions : certains restent relativement proches du discours, proches du pôle empathique du continuum. D'autres proposent des interprétations davantage « suspicieuses » qui dépassent le seul discours des participants. Foucault (1976) écrira : « [la vérité] ne réside pas dans le seul sujet qui, en avouant, la porterait toute faite à la lumière. Elle se constitue en partie double : présente, mais incomplète, aveugle à elle-même chez celui qui parle, elle ne peut s'achever que chez celui qui la recueille » (p. 89). De mon côté, je ne considère pas pour autant ces interprétations comme des « vérités objectives ». Ce sont des interprétations que je fais, sur la base de phénomènes que j'ai pu relever dans le discours, et qui sont traversés par mes ancrages théoriques.

Ainsi se termine l'aparté où le « je » apparaît plus explicitement dans le but de rendre compte des postures qui ont donné forme et influencé cette recherche. Les expliciter nécessite tout d'abord d'en avoir conscience, mais aussi de prendre des mesures pour limiter les biais dans la recherche. Dans ce sens, nous avons mis en place un certain nombre de réflexions et de démarches visant à assurer le bon déroulement de la recherche d'un point de vue scientifique, mais également éthique.

8.2. Démarches et réflexions éthiques de l'étude

Deux parties sont à distinguer pour expliciter nos démarches et réflexions concernant l'éthique de cette recherche. D'une part, de la soumission de notre projet à la commission d'éthique cantonale (CER-VD). D'autre part, des démarches concrètes appliquées tout au long de la recherche dans le but de garantir les conditions les plus adéquates en termes de rigueur scientifique et d'éthique. Pour ces deux parties, nous présentons ci-dessous les réflexions, les processus de mise en place, les questionnements et les conséquences qui en ont découlé.

8.2.1. Soumission à la Commission d'éthique, modifications et questionnements

Le processus et les commentaires qui ont suivi la soumission de notre projet à la CER-VD se sont révélés coûteux et ont eu comme incidence des modifications importantes sur le dispositif de recherche initialement prévu. Nous allons brièvement aborder le cadre légal de la loi fédérale

¹⁵² Selon Willig, les interprétations empathiques cherchent à se rapprocher au plus près du sens voulu du texte, et dès lors ici du discours des participants. Elles se concentrent sur ce qui est présent dans le texte et il s'agit ici plutôt de « donner une voix » au discours, d'en amplifier les significations. Le but est ainsi de mieux comprendre ce qui est exprimé que de comprendre ce qu'il se passe « en coulisse ». À l'inverse, les interprétations suspicieuses s'intéressent à un sens davantage caché dans le texte. Les significations telles que présentes dans les mots exprimés ne sont ici pas prises au pied de la lettre, mais qui pourraient permettre au chercheur d'accéder à des significations latentes. Elle propose de penser ces deux manières d'interpréter comme deux pôles d'un continuum, sur lequel viennent se positionner les différents types de recherches qualitatives. L'ATC peut se retrouver dans chacun des deux pôles, en fonction des questions de recherche auxquelles elle tente d'apporter une réponse.

relative à la recherche sur l'être humain (LRH) en Suisse pour ensuite aborder notre démarche de soumission et les conséquences sur notre projet.

Entrée en vigueur en 2014, la LRH — ainsi que les trois ordonnances qui en découlent¹⁵³ — prévoit les règles et conditions de réalisation de recherches conduites sur l'être humain et précise les aspects des soumissions des protocoles aux commissions cantonales. Lors de l'élaboration de notre projet de recherche en 2015, les critères permettant de délimiter le champ d'application de la loi n'étaient pas clairement définis dans le domaine de la psychologie, et de manière générale en sciences humaines et sociales¹⁵⁴. En effet, la loi s'applique à :

La recherche sur les maladies humaines et sur la structure et le fonctionnement du corps humain pratiquée : a. sur des personnes [...], e. sur des données personnelles liées à la santé [...]. Elle ne s'applique pas à la recherche pratiquée sur : [...] c. des données liées à la santé qui ont été collectées anonymement ou anonymisées. (Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, art. 2)

Cette première définition nous permet de constater que l'ensemble du texte de loi et de ses ordonnances se fonde sur une vision biomédicale du corps humain, ainsi que sur des notions de fonctionnement, de santé, de maladie. La définition de chacune de ces notions renforce l'ancrage dans une perspective biomédicale : le fonctionnement du corps humain se trouve réduit à ces composantes anatomiques, physiologiques et génétiques et aux « interventions sur le corps humain » (Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, art. 3). Les données personnelles liées à la santé recouvrent quant à elles « les informations concernant une personne déterminée ou déterminable qui ont un lien avec son état de santé ou sa maladie, données génétiques comprises »¹⁵⁵. En psychologie, ces définitions ne sont que peu, voire pas applicables, et ce d'autant en psychologie qualitative où les méthodes sont basées sur le langage et ne visent pas une intervention clinique, à savoir un changement induit par le processus de recherche¹⁵⁶. Le sujet de notre recherche, axé sur la sexualité humaine, n'entre pas non plus dans le champ d'application de la loi. Finalement, si l'on peut arguer de la présence de populations vulnérables dans notre

¹⁵³ Consulter <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2013/3215.pdf> pour prendre connaissance de l'entier du texte de loi en vigueur, <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2013/3381.pdf> pour l'Ordonnance relative à la recherche sur l'être humain (ORH), ainsi que <https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2013/3455.pdf> pour l'Ordonnance d'organisation concernant la LRH (OrgLRH).

¹⁵⁴ Cette délimitation est importante, car elle va déterminer si un protocole de recherche doit être soumis — et comment — à la commission cantonale compétente.

¹⁵⁵ <http://www.cer-vd.ch/soumission/projets-monocentriques/soumission-initiale/4-collecte-de-materiel-biologique-ou-de-donnees-personnelles-art-6-orh.html>

¹⁵⁶ Des critiques ont été émises quant aux limites de la vision biomédicale de la LRH, d'un manque de clarté d'application des directives légales pour les recherches en sciences humaines et sociales et d'un processus de soumission coûteux, ne correspondant pas aux réalités des recherches autres que biomédicales. Actuellement (en 2019) dans le canton de Vaud en Suisse, des dispositions ont été prises pour constituer une commission d'éthique universitaire afin de répondre à ces critiques. Chaque faculté possèdera une sous-commission pour pouvoir évaluer des projets qui ne rentrent pas dans le champ d'application de la LRH, mais qui nécessitent une validation d'une instance officielle. Chaque commission facultaire sera composée d'experts du domaine concerné et aura des critères propres à la discipline dans laquelle s'inscrit le projet.

recherche, à savoir des personnes âgées en institution, comme justification d'une soumission, nous ne les interrogeons pas directement. La population que nous rencontrons dans le cadre des passations est constituée de personnes majeures, en bonne santé et capables de discernement. Les données récoltées concernent leur vécu et non des informations sur la santé ou sur une éventuelle maladie.

Selon l'ensemble de ces principes, notre sujet de recherche n'aurait pas dû faire l'objet d'une soumission à la commission d'éthique. Cependant, après avis contradictoires de la CER-VD, par précaution et pour favoriser notre entrée dans les institutions, nous avons alors choisi de soumettre notre étude.

Il aura fallu trois soumissions, sur une durée de six mois pour que notre projet soit accepté. Plusieurs aspects de notre recherche ont évolué entre ces soumissions. Certains étaient des clarifications nécessaires qui ont contribué à l'amélioration de notre projet et à en accroître la rigueur éthique. D'autres ont été des exigences auxquelles nous avons dû répondre pour finalement pouvoir obtenir l'autorisation, mais au prix de complications importantes au niveau du recrutement et de la mise en œuvre de la recherche. Nous précisons ici quelques-uns des aspects qui nous semblent les plus intéressants et ayant le plus impacté notre recherche.

Face à notre choix de rencontrer des enfants de résident, la CER-VD a exigé que les résidents eux-mêmes consentent à ce que leur enfant soit contacté. Ce faisant, la commission a créé un problème difficilement résoluble. En effet, lorsque les résidents sont atteints de démence et ainsi souvent privés de leur capacité de discernement, ce sont les représentants légaux qui doivent donner le consentement à leur place. Or, bien souvent, les représentants légaux sont aussi les enfants des résidents. Ceux-ci ne peuvent donc pas à la fois être preneurs de décision pour les résidents, et participant à la même étude pour laquelle ils ont donné l'accord pour être contactés. D'une manière générale, le processus de consentement des enfants de résident — et dès lors celui de leur parent — est l'aspect qui a posé le plus de problèmes à la commission et qui a donc demandé le plus de modifications de notre part. Une autre exigence de la part de la commission a été que le consentement — et de ce fait l'ensemble du processus d'information — soit délégué aux professionnels de l'institution, mieux à même d'évaluer la compréhension et le discernement des résidents. Les enfants ne pouvaient être contactés que si le parent-résident y avait au préalable consenti. Nous n'avons pas eu l'autorisation de nous rendre sur le terrain par nous-même afin d'expliquer notre recherche aux potentiels participants ou de faire un recrutement en utilisant des flyers d'appel à participation. Cette exigence a eu d'une part un impact non négligeable sur les professionnels, déjà chargés au quotidien, qui ont dû prendre du temps supplémentaire pour procéder à notre recrutement. D'autre part, nous n'avons eu que très peu d'emprise sur les informations transmises aux résidents et à leur enfant, et ce malgré l'élaboration de documents visant à clarifier les points centraux de l'étude et les implications de la participation. Selon nous,

cela a eu une incidence majeure sur notre difficulté à compléter notre échantillon des enfants de résident.

À un niveau plus théorique, nous avons également effectué une modification dans l'intitulé et les objets d'étude de notre recherche qui a pu avoir une incidence sur l'aval de la CER-VD. Initialement axé sur la « vie intime et sexuelle des résidents », le projet final se focalise sur la « vie intime et affective des résidents ». Le terme de sexualité a donc été remplacé par celui de vie affective. Cette modification n'ayant pas fait l'objet d'une demande explicite de la part de la CER-VD, il est difficile d'estimer son poids dans la décision finale de la commission par rapport à l'ensemble des modifications apportées au projet. Cependant, nous retenons que le projet avec l'ancienne terminologie sur la sexualité n'a jamais eu l'accord de la commission, au contraire de la dernière version soumise, qui ne la contenait plus.

Ces modifications exigées tant sur le dispositif de recherche que sur la terminologie liée à la sexualité nous a amenée, au moment de la soumission du projet, mais également tout au long de la recherche, à nous interroger sur les représentations et les stéréotypes que peut évoquer notre sujet. Ceci au sein de la commission d'éthique, mais qui peut aussi être le reflet d'une vision plus largement présente dans la société. Cette idée est renforcée par notre impression d'une disproportion du processus pour un projet qui, selon les points soulevés plus haut, aurait pu être considéré comme hors du champ d'application de la loi et qui ne faisait pas appel à des participants vulnérables.

Au vu de ce qui précède, nous faisons la supposition d'un double, voire d'un triple fardeau de notre thématique : à la fois de la sexualité, de la sexualité chez les personnes âgées, et de personnes âgées potentiellement atteintes de démences ou de troubles cognitifs. Ceci a pu avoir un impact non négligeable sur la réception et les réticences face à la recherche, tant de la commission que plus tard, auprès des participants.

8.2.2. Réflexions et mise en application des dispositions éthiques dans l'étude

De manière générale, notre recherche suit les prescriptions standards de la recherche sur l'être humain : transparence sur les buts, objectifs, méthodes, avantages, inconvénients et risques de l'étude, assurance de la confidentialité pour les institutions, les résidents et les participants, participation libre et volontaire des participants avec la possibilité de se retirer à tout instant de la recherche sans avoir à se justifier, mesures afin de protéger les données et explicitations de ce qu'il en adviendra. Certains aspects plus spécifiques ayant fait l'objet de réflexions ou d'adaptations méritent toutefois d'être présentés plus en détail ci-dessous.

Intéressons-nous tout d'abord au recrutement. Lors de l'évaluation de notre projet, la commission d'éthique a questionné si le projet prévoyait la participation de plusieurs membres d'une même fratrie. Faisant suite à ce commentaire, nous avons inclus un critère d'exclusion des enfants de résident, pour ne permettre la participation que d'un seul enfant par fratrie. Nous avons fait ce

choix afin d'éviter que la recherche ne soulève des enjeux familiaux qui pourraient être problématiques ou mal vécus par les familles.

Pour garantir la participation libre et volontaire à l'étude, plusieurs dispositions ont été prises. Lors de chaque contact, nous avons expliqué par oral le sujet, les enjeux et les implications de notre recherche. Nous demandions également aux participants s'ils étaient intéressés et souhaitaient participer, au vu de ces explications. Cela s'est également fait au travers de la transmission d'informations par écrit et l'obtention des consentements libres et éclairés à tous les niveaux : directions des EMS¹⁵⁷, résidents¹⁵⁸, et participants. Un formulaire d'information et de consentement a été élaboré pour chaque population et pour chaque méthode, soit quatre formulaires en tout, sur la base du modèle de la CER-VD (annexe 16.3). L'utilisation de ce document a suscité des problèmes en raison de sa longueur et de son contenu. En effet, au vu de la rigueur et du niveau d'information exigés par la commission, le document final avec la partie dédiée aux signatures comportait sept pages. Nous avons ressenti un malaise face aux participants : le document nous semblait trop long, trop contraignant et trop détaillé. Il pouvait donner la sensation aux participants d'une recherche plus engageante et risquée qu'elle ne l'était réellement. Selon nous, un document respectant les modèles et les consignes, mais qui s'en trouve trop long peut se révéler contre-productif et peu éthique, car il décourage les participants à le lire dans son intégralité. Autre problème : le temps nécessaire à la prise de connaissance et à la signature de ce document. À la suite de notre premier entretien, le participant nous a fait remarquer qu'il s'était senti mal à l'aise et qu'il lui avait été compliqué de prendre le temps de consulter le document avant de le signer. Dès lors, nous avons envoyé le document à l'avance à tous les autres participants, afin qu'ils puissent le lire tranquillement et sans pression. Cette temporalité avait également l'avantage de laisser suffisamment de temps de réflexion aux participants quant à leur participation. Une fois avec les participants, nous nous assurons qu'ils aient compris et signé le formulaire et qu'ils n'avaient plus de questions.

Par ces différentes démarches, nous pensions garantir la participation libre et volontaire des participants à notre étude. Cependant, comme nous en avons fait mention dans le Chapitre 7 consacré à la méthode, la liberté de certains professionnels ne nous a pas semblé acquise pour tous. L'une de nos participantes nous dira vers la fin de son entretien : « *mais je le ferai, puisque la direction dit qu'il faut que j'accepte* » (Véronique, infirmière, ligne 566). Dans son contexte, cette

¹⁵⁷ La CER-VD a exigé que les directions stipulent par écrit l'accord de participation pour l'EMS. Nous leur avons transmis une déclaration écrite de consentement pour la participation d'un EMS (annexe 16.1) qu'elles ont signée. Ces documents ont ensuite été transmis à la CER-VD.

¹⁵⁸ Nous avons dû trouver une solution pour sortir de l'impasse des enfants comme référents administratifs qui ne peuvent dès lors pas participer à l'étude lorsque les résidents sont atteints de démence. Après discussion avec nos personnes de contact sur le terrain, nous avons élaboré un formulaire permettant aux professionnels d'attester par écrit de la transmission d'informations et d'accord d'un résident pour la participation à l'étude de l'un de ses enfants (annexe 16.2). Les résidents incapables de discernement n'étaient ainsi pas amenés à signer un document dont ils ne comprennent pas nécessairement le contenu sous cette forme, et les enfants de résident n'avaient pas besoin d'être inclus dans la démarche, ce qui leur permettait d'être des participants potentiels.

phrase reste ambiguë et pourrait avoir une autre signification. Elle a cependant retenu notre attention et nous a questionnée sur ce qui avait été transmis aux participants. Rappelons-le, nous n'avons pas eu l'occasion de recruter directement les personnes sur le terrain. Après l'entretien de Véronique, nous avons d'autant plus cherché à vérifier avant la rencontre si les participants souhaitaient prendre part à l'étude. La seule exception a été celle des cinq participants du second groupe focalisé avec lesquels nous n'avons pas eu de contact au préalable. Nous ne savons pas non plus ce qui leur a été transmis et comment la participation libre et volontaire a été — ou non — mise en avant. Dans ce cas, nous avons fait un rappel au début de la rencontre comme énoncé ci-dessus. Cependant, malgré ces précautions, si les directions ont donné des consignes contraignantes par rapport à la participation, il n'est pas garanti que nos mesures aient été suffisantes pour en outrepasser l'effet. Malgré cette question qui reste en suspens, nous n'avons pas constaté d'effet notable sur les données et sur la manière d'être des participants. Lors des différentes passations, les participants semblaient à l'aise, sans difficulté ou hésitation à aborder leur quotidien. Certains ont également pu se montrer critiques de pratiques et de fonctionnements au sein des établissements, signe pour nous que les participants ne se sont pas sentis « muselé » — du moins pas totalement — par une éventuelle obligation à participer. En outre, aucun autre participant hormis Véronique n'a fait état d'enjeux liés à sa participation. La plupart nous ont signifié après la passation leur intérêt pour la thématique, qu'ils avaient apprécié participer et qu'ils étaient satisfaits si leurs expériences pouvaient être utiles à la recherche.

La transmission par les personnes de contacts de noms de potentiels participants soulève également la question de la confidentialité des participants. Aucune information sur le contenu des passations n'a été transmise à la direction. De même qu'aucune donnée brute n'est donnée lors de la diffusion de nos résultats. Toutes les indications sur les participants ainsi que les informations qui permettraient de les reconnaître ont été codées. Toutefois, la probabilité de reconnaître une personne est plus grande si les cadres connaissent les participants. Ils sont plus à même de faire des rapprochements entre les caractéristiques des participants et leurs propos. Malheureusement, nous n'avons pas eu la possibilité de négocier cette manière de transmettre les contacts. L'interdiction de nous rendre sur place et le fait que les cadres ont d'emblée adopté ce procédé ne nous ont donné que peu de marge d'action. Pour parer à ce problème sur le terrain, nous avons précisé tant aux cadres de direction qu'aux participants qu'aucune information ne serait transmise à la hiérarchie. Dans la présentation des participants et des résultats au sein de ce document, nous avons codé, généralisé ou dilué les informations¹⁵⁹ pour limiter au maximum la reconnaissance des

¹⁵⁹ Voir les sections 7.2.4, 9.1 et 10.1 pour les différents choix et manières de présenter les participants et leurs caractéristiques.

participants. Les mêmes raisons nous ont amenée à ne pas fournir l'entier des données de notre recherche dans ce document¹⁶⁰.

Certaines passations se sont déroulées à l'intérieur des EMS, contrairement à ce que nous avons prévu. Le choix de rester dans les EMS s'est majoritairement décidé pour des raisons temporelles et logistiques. Pour les professionnels dont les passations se sont faites sur leur temps de travail, la proximité des locaux offrait davantage de temps, tout en leur permettant ensuite de retourner rapidement à leurs obligations. En ce qui concerne les groupes focalisés, la disponibilité de salles de conférence et la proximité avec les différents participants nous ont amenée à privilégier cette option. Au-delà de l'incidence du lieu sur la nature et la qualité des discours abordée dans les sections 7.3.1 et 7.4.1, cette passation intra-muros appelle un questionnement éthique. Les dimensions du lieu et le fait que pour certains, il s'agisse d'un temps de travail peuvent avoir réfréné la liberté de parole des participants. Ceux-ci auraient pu alors être moins enclins à exprimer des avis négatifs quant à leur profession ou à l'institution. Pourtant, tout comme nous l'avons mentionné en ce qui concerne la participation libre, il ne nous semble pas que les participants aient eu des difficultés à exprimer des avis négatifs.

À la lecture de cette partie, nous pouvons constater qu'un certain nombre d'aspects ont dû être adaptés à la suite de la rencontre avec le terrain. Trois raisons expliquent ces adaptations : la première dépend de la confrontation au terrain, qui comprend son lot d'imprévus. La seconde concerne un souci pour le confort des participants. La troisième raison provient des difficultés rencontrées dans les différentes étapes du recrutement. La recherche ne peut se faire sans données et cela nous a conduit à davantage de souplesses dans les critères et la mise en application des dispositions prévues au départ afin d'obtenir suffisamment de données. Pour autant, la récolte de données ne doit pas se faire à n'importe quel prix. Ici, il nous apparaît que les adaptations ne contreviennent pas aux conditions éthiques et scientifiques nécessaires à la réalisation d'une recherche de qualité, transparente et qui s'effectue dans des conditions favorables.

¹⁶⁰ Comme précisé plus haut, les transcriptions ne font pas partie des annexes consultables par le grand public. C'est également le cas pour l'ensemble des données brutes et les documents signés.

Partie III — Résultats de la recherche

Cette partie se compose de trois chapitres. Nous présenterons tout d’abord les résultats issus des données des professionnels (Chapitre 9), qui incluent les entretiens semi-structurés et les groupes focalisés¹⁶¹, pour ensuite présenter les résultats des enfants de résident (9.3). Finalement, nous conclurons par une première mise en sens — prémisse de notre discussion — de l’utilisation et des représentations sous-jacentes de nos deux populations des termes d’intimité, d’affectivité et de sexualité, et de leurs formes associées (10.3).

Chapitre 9. Résultats des professionnels

Ce chapitre présente tout d’abord les participants de la population des professionnels et les conditions des entretiens semi-structurés et des groupes focalisés, pour ensuite développer les thèmes que nous avons construits grâce à l’ATC.

9.1. Présentation des participants, des institutions et des conditions de passation

Dans cette section, nous souhaitons donner une place aux participants et proposer ainsi au lecteur de s’en faire une idée plus globale. Les propos des participants ne devraient pas uniquement être des fragments de textes codés, classés dans un tableau et rendus de manière reconstruite. Ils ne peuvent être séparés des personnes qui les ont tenus ni des contextes dans lesquels ils sont survenus. Le qualitatif s’intéressant à l’humain dans sa globalité, et non à son séquençage en variables, cette démarche nous paraît particulièrement appropriée. Toutefois, et dans la continuité de la volonté de garantir un degré maximal de confidentialité aux institutions, et surtout aux participants¹⁶², nous choisissons ici de ne pas faire une présentation individuelle de chacun. Nous allons plutôt esquisser une description générale en ayant recours aux prénoms fictifs (voir rappel ci-dessous) que nous avons choisis et qui seront repris tout au long des résultats.

¹⁶¹ Notre analyse ayant regroupé les données issues à la fois des entretiens semi-structurés et des groupes focalisés, nous utilisons différents termes comme « corpus d’analyse qualitative » ou « passation » pour évoquer les résultats issus des deux outils de récolte.

¹⁶² Voir sections 7.2.4 et 8.2.2 pour le détail concernant la confidentialité en lien avec les participants et la mise en application des dispositions éthiques dans la recherche.

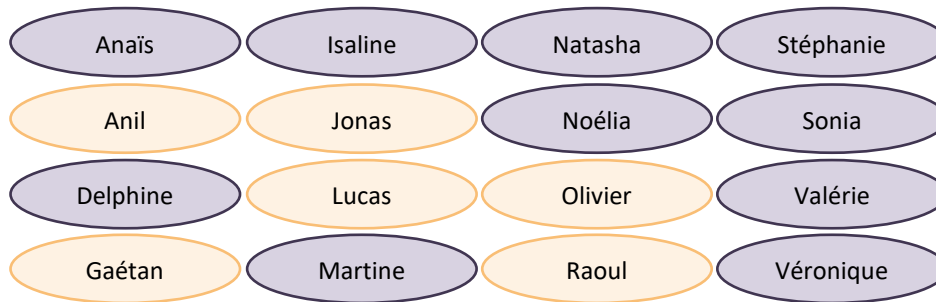


Figure 8. *Rappel des prénoms fictifs des participants de la population des professionnels, classés par ordre alphabétique et colorés par genre*

En ce qui concerne les institutions et les passations, nous en donnons là aussi une description qui se veut plus subjective et qui découle de nos journaux de bord. Les conditions concrètes de réalisation ayant été abordées dans la partie précédente, nous ne les répéterons pas ici. Nous estimons toutefois intéressant de donner une idée de la « coloration » des passations et des institutions, de l’ambiance qui y a régné, toujours dans une volonté d’enrichir la lecture des résultats.

D’un point de vue général, tous les participants se sont dit ou montrés ouverts à l’intimité, l’affectivité et la sexualité des personnes âgées, même si le degré de cette ouverture a pu varier entre les personnes et au cours des passations. Certains ont explicitement exprimé quelques réticences ou des difficultés, comme Sonia et Anil. Plus implicitement, nous retrouvons des participants dans une forme d’entre-deux, qui se disent ouverts, tout en formulant des interrogations ou des positions plus circonspectes, voire ambivalentes, dans la confrontation avec ces sujets. Véronique, Valérie, Lucas et Isaline se retrouvent ici. D’autres se sont dits complètement ouverts à la thématique, comme Martine, Anaïs, Noélia, Stéphanie, Delphine, Raoul, Jonas et Gaétan. Finalement, certains participants sont restés plus factuels dans leur manière d’aborder la thématique. Les propos se sont alors principalement concentrés autour des pratiques de l’EMS et des collègues, ne donnant que peu d’indications quant aux représentations personnelles. Olivier et Natasha s’inscrivent dans cette perspective. Il est intéressant de relever que tous deux sont cadres. Malgré ce manque de propos liés aux représentations personnelles, Olivier nous est apparu comme plus ouvert et plus favorable à la sexualité. Bien qu’elle n’ait pas exprimé d’avis négatif, Natasha a davantage souligné une forme d’inexistence de la sexualité ou un lien avec des problèmes de santé physique ou psychique des résidents. Indépendamment de ces degrés d’ouverture, l’ensemble des participants ont évoqué des gestions délicates et complexes sur le terrain et des difficultés dans le fait d’aborder la sexualité avec les collègues ou avec les familles.

Nous avons abordé dans le Chapitre 7 les biais de sélection possibles des participants, qui peuvent faire preuve d’une posture plus ouverte et positive que la moyenne. Néanmoins, nous avons pu constater la formulation d’avis divergents et de critiques par plusieurs participants. Celles-ci ont pour la plupart porté sur les pratiques dans les EMS et celles de certains collègues, mais il est à

noter que certains participants ont également fait preuve d'une réflexivité importante en s'interrogeant sur leurs propres représentations et pratiques. C'est tout particulièrement le cas pour Gaétan, Anaïs et Martine. Les outils qualitatifs peuvent occasionner une plus grande réflexivité chez les participants au cours des passations. Cependant, la richesse, la multitude et la profondeur de leurs idées et réflexions abordées nous amènent à penser que ce processus réflexif précédait nos échanges.

Les participants se sont tous montrés intéressés par le sujet de la vie intime, affective et sexuelle en EMS. L'intimité et l'affectivité sont des aspects auxquels les professionnels sont fréquemment confrontés, que ce soit entre les résidents ou entre les résidents et les professionnels. Ces aspects les font réagir et peuvent susciter des interrogations ou les mettre en difficulté. C'est également le cas pour la sexualité, bien qu'elle soit jugée comme moins fréquente. Pourtant, ces sujets sont relativement peu évoqués au sein des EMS et au cours de la formation pré- ou postgrade. Une recherche portant sur ce sujet et un temps dédié à en parler a donc suscité des intérêts, des curiosités et des réactions. Cela a donné lieu à des échanges post-passations permettant d'échanger plus librement sur la problématique et les suppositions de cette recherche. Cet intérêt s'est également manifesté dans le souhait d'une grande majorité des participants d'obtenir un retour, sous une forme ou sous une autre, des résultats et de la finalité de cette recherche.

L'ambiance lors des passations a été globalement très agréable, avec des participants motivés. Nous avons eu un retour positif de tous. Certains n'ont pas vu le temps passer et ont été surpris d'avoir autant d'éléments à aborder, comme Gaétan, Anaïs et Stéphanie. Quelques tensions et enjeux de médiation sont apparus lors du FG2, sans pour autant générer des problèmes ou une ambiance négative. La conduite des passations quant à elle s'est passée différemment selon les participants. Certains, comme Anil, Raoul et Stéphanie, abordaient spontanément de nombreux points, avec moins d'intervention de notre part. Pour d'autres, comme Sonia et Jonas, une phase d'adaptation a été nécessaire pour entrer dans l'exercice et se sentir plus libre dans le détail apporté aux propos. Certains entretiens finalement ont nécessité un degré de structure plus important de notre part, en raison de réponses brèves ou d'une difficulté parfois à obtenir des données réflexives quant à l'implication des familles lors de situations. Une difficulté supplémentaire s'est révélée lorsque les participants estimaient ne pas avoir rencontré de situation concrète dans leur pratique. Sans éléments vécus sur lesquels se baser, une partie des échanges a dû se faire à un niveau hypothétique. Le contenu était dès lors moins riche et plus rapidement épuisé. L'entretien de Valérie est représentatif de ces difficultés. Ce fut également le cas pour les enfants de résident, nous aurons l'occasion d'y revenir dans le chapitre 10. Les entretiens de Valérie et de Raoul ont également été marqués par un souci de vouloir « répondre juste » ou en adéquation avec leurs conceptions de nos attentes. Dans un cas, les échanges se sont trouvés plus saccadés lorsqu'il y avait l'impression de ne pas savoir ou de « répondre faux ». Dans l'autre, cela s'est manifesté par des questions pour savoir si les propos correspondaient à ce que nous attendions.

Au-delà du contenu explicite et de la coloration des passations, nous avons remarqué des différences dans les discours, intervenant à plusieurs niveaux. Un premier niveau, avec des différences — auxquelles nous nous attendions — entre les EMS (1, 2 ou 3) dans les expériences, vécus et récits. Un second niveau sur des situations vécues différemment au sein d'une même institution. Une même situation nous a été relatée de manière parfois très divergente selon les participants d'un même EMS, soulignant l'incidence de la subjectivité dans l'évaluation d'une situation, mais également dans la manière dont les informations circulent. Un troisième et dernier niveau, avec des différences au cours d'une même passation, avec des discrédances et des contradictions dans certains cas. Le plus souvent, les participants disaient n'avoir rencontré que peu de situations — surtout en début de passation — pour ensuite en mentionner plusieurs dont ils ont été témoins ou qui se sont passés dans un EMS (l'actuel ou d'une précédente expérience). Les différences constatées à ces trois niveaux peuvent mettre en lumière un fonctionnement qui se retrouve sur le terrain, avec des divergences importantes et un manque de consensus. Selon nous, ces éléments sont à même de contribuer à un statu quo qui ne participe pas toujours d'une vision et d'une gestion favorable à la vie intime, affective et sexuelle dans les EMS.

Au moment de décrire les institutions, les participants ont relevé des enjeux structurels importants. La logistique des chambres a notamment été discutée par une grande partie des participants. Nous l'avons vu dans les caractéristiques des institutions, les bâtiments modernes proposent en majorité des chambres individuelles. Malgré cela, les participants ont évoqué des problèmes dans les deux types de constructions anciennes comme récentes. Si les chambres doubles ne garantissent pas un degré d'intimité suffisant, les chambres individuelles ne sont pas non plus conçues pour accueillir deux personnes, à court ou à long terme¹⁶³.

9.2. Thèmes issus de l'ATC des professionnels

Nous voici donc à présent dans la présentation des thèmes résultant de notre analyse du corpus des professionnels. Au préalable, quelques précisions pour en permettre une bonne lecture¹⁶⁴. Tout d'abord en lien avec la nature artificielle des frontières entre les différents thèmes. Ces frontières sont un passage nécessaire de l'ATC, mais ne rendent pas compte de la complexité de la réalité. Elles peuvent donner l'illusion d'une perspective en noir et blanc, bien délimitée par les cases, alors que les thèmes sont tous interdépendants entre eux à différents degrés. La présentation séparée et séquentielle de chaque thème facilite la mise en avant de patterns intéressants et pertinents, mais ne doit pas être comprise comme une absence de liens. Ensuite, les thèmes n'ont pas tous le

¹⁶³ Nos visites brèves et partielles des bâtiments ne nous ont pas permis d'observer l'aménagement et le positionnement des espaces dédiés aux professionnels, et plus particulièrement si ceux-ci suivaient ou non une organisation « panoptique », avec les bureaux soignants au centre, à côté des lieux de vie. À notre connaissance, un seul des trois EMS s'organise de cette manière. Pour les deux autres, les bureaux sont décentrés ou sur un étage différent. Ce manque de données, ainsi que l'absence de ces aspects dans les passations nous amènent à ne pas étoffer nos propos à ce sujet.

¹⁶⁴ Ces propos sont valables aussi bien pour notre analyse des professionnels que pour celles des enfants de résident.

même poids en termes de présence et d'importance dans les discours des participants. En continuité avec notre ancrage qualitatif, nous avons tenu à considérer les éléments saillants et pertinents en regard de nos questions de recherche, même si ceux-ci ne sont pas présents chez tous les participants et de manière très développée. Finalement, une partie des résultats réside non pas au sein des thèmes, mais dans le dialogue, dans la confrontation et la mise en perspective des thèmes entre eux. Ce n'est souvent que par ce travail que nous pouvons accéder aux points de tension, aux ambivalences et aux contradictions.

Relevons encore que dans les différentes sections ci-dessous, nous aurons recours de manière préférentielle au terme de « famille » au lieu « d'enfant de résident ». Cette différence est due aux expériences évoquées par les participants qui se sont jouées avec plusieurs membres des familles, les conjoints, les enfants ou encore les proches. Le terme de famille est dès lors plus représentatif du discours des participants. Nous précisons au cours des descriptions les distinctions entre membres de la famille s'il y a lieu de le faire.

9.2.1. Présentation générale des thèmes

Notre analyse des données du corpus des professionnels nous a conduite à l'élaboration d'un arbre thématique composé de six thèmes, dont la Figure 9 ci-dessous nous donne un aperçu¹⁶⁵ :

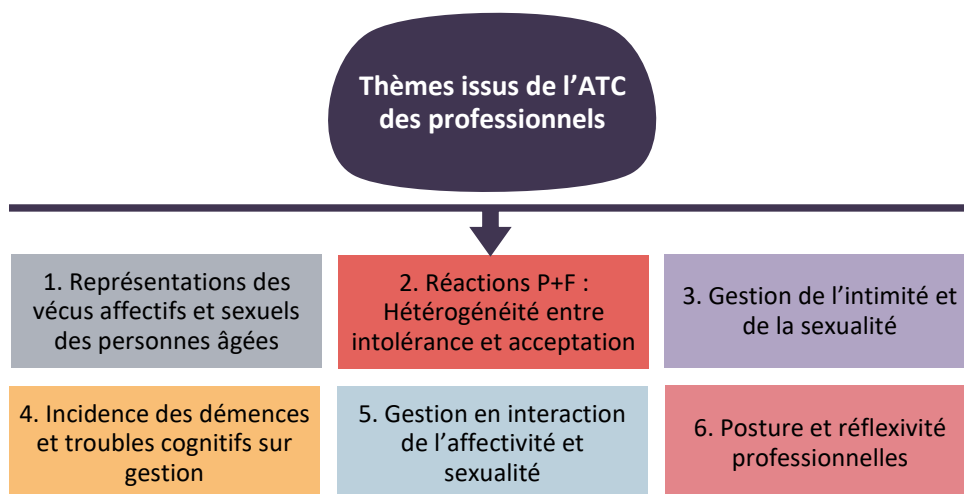


Figure 9. Liste des thèmes issus de l'ATC du corpus des professionnels. Les intitulés ont parfois été abrégés pour des questions d'espace disponible. Les lettres P et F désignent respectivement les professionnels et les familles.

Nous allons présenter ici ces six thèmes de manière générale, en précisant les grandes lignes qui les définissent et les frontières entre eux, pour ensuite les détailler dans les sections dédiées plus loin. Le thème 1 pose des éléments de contexte et dépasse les seules frontières des EMS, pour considérer les représentations plus globales des professionnels sur l'état et le devenir de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité avec l'avancée en âge. Il se distingue du second thème en ce qu'il

¹⁶⁵ Pour une vision globale des résultats de l'analyse des professionnels, voir annexe 16.8.

s'agit ici d'observations générales, et non pas des réactions ou des émotions liées à des situations au sein de l'EMS. On y remarque un usage différencié des termes « d'intimité », de « l'affectivité » et de la « sexualité », entre participants, mais également durant une même passation¹⁶⁶. Outre le sens accordé à ces termes, ce thème met en lumière une perception différente des participants de la place, de l'importance et de l'acceptation de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité en EMS. Pour la majorité des participants, l'intimité et l'affectivité sont des composantes importantes de la vie qui se poursuivent avec l'avancée en âge et qui s'expriment également en EMS. Toutefois, l'intimité est considérée comme très limitée en EMS, du fait de la vie communautaire, de l'organisation institutionnelle et des soins intimes au quotidien pour les résidents. Le besoin d'affectivité est quant à lui jugé comme persistant le plus longtemps, même dans les stades avancés de démence. La sexualité finalement suscite des débats et des désaccords, dans sa présence comme dans son expression. Si pour certains, elle reste présente et importante, d'autres au contraire estiment que la sexualité diminue ou qu'elle disparaît totalement avec l'âge. Dès lors, elle est rare, voire inexistante, en EMS. En position intermédiaire, d'autres professionnels estiment qu'elle n'est que très peu visible en institution, sans que cela ne signifie pour autant son inexistence. Elle peut s'exprimer sous une forme différente ou cachée. Les termes utilisés pour en parler s'entremêlent, semblent interchangeable, se confondent, ou sont parfois utilisés conjointement. Ce thème se compose également de théories subjectives des professionnels quant aux raisons qui expliquent les différences dans la nature et l'expression de la vie sexuelle des personnes âgées ; ils invoquent principalement les différences de parcours de vie, l'incidence du genre et celle des services, gériatrie ou psychogériatrie. Finalement, on y retrouve la perception des participants du contexte plus large, historique, sociétal et institutionnel, passé, actuel et à venir, qui modifie le rapport à la vie intime, affective et sexuelle dans la société et en EMS, ainsi que les manières de les vivre.

Le thème 2 regroupe les réactions générales et émotionnelles décrites par les professionnels face à l'affectivité et à la sexualité en EMS. Ces descriptions concernent aussi bien les réactions propres aux participants, celles de leurs collègues, mais également celles qu'ils perçoivent et ont comme expérience de la part des familles¹⁶⁷. Les réactions décrites ici sont plutôt de l'ordre des attitudes et de l'émotionnel et ne sont pas liées à des manières de gérer en fonction de caractéristiques des situations (qui font l'objet des thèmes 3 et 4). Ce thème met principalement en lumière la grande variabilité et l'hétérogénéité des réactions chez les professionnels et les familles. Cette hétérogénéité relève de grandes différences dans l'ouverture, dans les réactions et les considérations face à l'intimité, mais surtout à la vie sexuelle des résidents. Les réactions décrites

¹⁶⁶ Un tel usage des termes a parfois rendu difficile la bonne compréhension du sens des propos des participants. Dans ces cas-là, nous avons codé au plus proche des propos des participants, pour rendre compte au mieux des variations et des subtilités. La nature de ces différents usages de termes fait l'objet d'une réflexion propre, à retrouver au 10.3.

¹⁶⁷ Dans ce chapitre, le lecteur doit rester attentif au fait que lorsque nous mentionnons des aspects liés aux familles, il s'agit ici systématiquement des perceptions qu'en ont les professionnels et non pas des résultats issus des familles elles-mêmes. Les résultats de l'ATC des enfants de résident sont présentés dans le 9.3.

pour les professionnels et les familles sont le plus souvent réticentes ou défavorables, avec une tendance à la fermeture. En parallèle, bien que moins nombreuses, des réactions plus tolérantes et ouvertes sont également relatées. En synthèse, ce thème représente un continuum qui s'étend de réactions intolérantes à des réactions plus ouvertes et favorables. Pour expliquer ces différences, les professionnels invoquent plusieurs facteurs : pour les professionnels, ce sont principalement des caractéristiques individuelles (culture, histoire personnelle, âge, expérience, etc.). Pour les familles, ces différences sont davantage associées aux histoires familiales, aux relations avec les résidents et aux sentiments face à l'entrée en EMS. Il n'y a cependant pas de consensus parmi les participants sur les facteurs favorisant l'ouverture ou au contraire la fermeture. Seul élément consensuel valable tant pour les professionnels que pour les familles : celui des difficultés de penser, de se représenter et d'être confronté à la sexualité parentale, voire grande-parentale pour les plus jeunes, qui expliqueraient davantage de réactions négatives et de réticences.

Le thème 3 regroupe les éléments qui permettent de comprendre comment les situations impliquant la vie intime, affective et sexuelle des résidents sont vécues et gérées par les professionnels, ainsi que l'incidence de certaines caractéristiques sur les décisions prises. S'il s'agit de thèmes différents, les réactions décrites dans le second thème et les modes de gestions présentés ici sont fortement liées. En effet, lorsque les situations font l'objet de réactions plus négatives et d'une plus grande fermeture face à la sexualité en EMS, les gestions qui en découlent sont davantage de l'ordre de réticences, de freins, voire d'interruption. Au contraire, lorsque les réactions sont décrites comme plus ouvertes et plus positives, les gestions tendent à être plus tolérantes et plus ouvertes. La grande hétérogénéité entre les professionnels favorise également des différences importantes dans la manière de percevoir, de prendre en compte et dès lors de répondre aux situations. La palette des gestions décrites est vaste et s'étend sur un continuum allant de la tolérance, forme de « laisser aller » passif face aux situations, à des d'interruptions complètes. Mais indépendamment des modes de gestion, les participants font état d'une grande complexité de la gestion concrète de la sexualité en EMS. Si les discours tendent à être plutôt favorables, les gestions décrites se révèlent souvent plus négatives, du fait de cette complexité, et notamment en fonction de l'évaluation de l'état psychique des résidents, des lieux et des conditions des situations. Il existe donc des décalages entre « la théorie » et la « pratique ». Ces décalages ont été identifiés à trois niveaux. Premièrement, entre la manière de considérer la sexualité en théorie, et la manière dont elle est perçue lorsqu'elle devient concrète et doit être gérée. Deuxièmement, entre la lecture que l'on peut faire des comportements et des situations, connotés comme sexuels ou non, et les intentions des résidents eux-mêmes. Troisièmement, entre ce que les résidents pourraient avoir comme besoins et souhaits, et les possibilités concrètes de les réaliser.

Le thème 4 suit une logique interne identique au thème précédent et permet la mise en lumière des éléments qui ont une incidence sur la gestion des situations, ici spécifiquement lorsque des démences ou des troubles cognitifs sont en jeu. Malgré leur proximité, nous avons choisi de séparer

ces deux thèmes pour faire apparaître plus clairement l'importance et la place centrale des démences et troubles cognitifs pour les professionnels. L'évaluation et la présence de démences et de troubles cognitifs chez les résidents engendrent une strate supplémentaire de complexité à gérer pour les professionnels. Les enjeux liés au consentement et à la capacité des résidents de se déterminer sont majeurs et sont souvent source de difficultés. Ils génèrent une crainte de l'abus importante, face à laquelle les professionnels préfèrent souvent la solution de l'interruption des situations par principe de précaution. Si l'hétérogénéité des postures, représentations, réactions et modes de gestion était déjà importante parmi les professionnels, la présence de démences ou de troubles cognitifs ne fait que l'exacerber. Plus particulièrement, la vulnérabilité perçue des résidents atteints de démences ou de troubles cognitifs ainsi que l'évaluation de cette vulnérabilité en fonction du genre ont un impact particulièrement important. Ces questions sont présentes chez la quasi-totalité des participants, et de manière encore plus forte chez ceux travaillant dans les services psychogériatriques.

Le thème 5 clôt la dimension de la gestion constitutive des trois derniers thèmes. Il permet de comprendre comment les professionnels gèrent l'intimité, l'affectivité et la sexualité en interaction avec autrui (autres professionnels, résidents et membres des familles). Trois niveaux se distinguent donc : la gestion en équipe par les professionnels, les échanges avec les résidents et l'implication des familles. On observe une grande circulation de l'information, principalement entre professionnels, mais aussi avec les familles. En équipe, l'échange des informations est quasi automatique sous une forme orale ou écrite. Tous les professionnels d'un service sont rapidement au courant des situations qui se sont déroulées. Mais si les situations sont rapidement transmises, la manière de les relater peut toutefois varier de manière importante selon les professionnels, entre évaluations du caractère sexuel, protagonistes impliqués, réactions suscitées et aboutissement des situations. Les familles sont également très souvent impliquées par les professionnels lorsqu'il s'agit d'affectivité et de sexualité entre les résidents. Cela peut-être sous une forme d'une information, mais parfois également par une recherche d'accord. Les raisons et la forme à donner à cette implication varient, mais l'élément prédominant chez les professionnels pour justifier de la démarche est d'éviter le choc aux familles. Si l'incapacité de discernement est évoquée pour justifier cette implication, cette dimension n'est pas toujours présente dans les situations relatées. À nouveau, une hétérogénéité se remarque, entre des participants qui adhèrent à ces démarches, et d'autres qui se montrent beaucoup plus critiques. Une finalité pas toujours claire ou comprise, des conséquences problématiques et des conflits d'intérêts de la famille sont quelques raisons invoquées dans ces cas-là. Au-delà de ces questions, la thématique de l'intimité et de la sexualité est souvent considérée comme délicate et difficile à aborder. Cette difficulté est relevée aussi bien pour les professionnels que pour les familles, et aussi avec les résidents. Il s'agit alors de trouver les manières appropriées d'en parler, de trouver les « bons » mots, avec tout ce que cela peut comporter de subjectif.

Finally, the sixth and last theme relates to global issues dealing with the reflexivity of professionals, their perception and their implementation on the ground of the « professional posture ». It finds here aspects linked to professional values and to the roles in which participants feel invested, explicitly or not, and how they position themselves as a consequence. They evoked numerous reflections on their practice. The confrontation with intimacy, affectivity and sexuality in EMS occasions numerous questionings about the implementation and the concrete development in the institutions. Numerous issues around the availability of trainings and tools were also highlighted. In fact, several participants could signify the need and the benefits of the training, while others regretted the absence of tools, of instructions or of clear guides concerning the reactions and the management modes to adopt on the ground. In the absence of training and of guides allowing them to adjust, the participants judge then that the personal values – not necessarily tolerant for all the collaborators – serve as a guide. It reinforces thus the heterogeneity of reactions and of management in the establishment, to the advantage sometimes of a stronger intolerance, which can be difficult to live or to understand for the residents. More broadly, the professionals find themselves sometimes in an uncomfortable posture between two entities, and this, at several levels: between the institutional exigencies and the reality of the ground; between the personal and professional values; between the residents and their family; and between the values of respect of autonomy and those of protection of the residents. They must then find solutions as close as possible to what they estimate to be the best for all, with finally few means and little time at their disposal.

9.2.2. Thème 1 — Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées (en EMS)

This theme is composed of four sub-themes (Figure 10) and encompasses general representations of professionals facing the intimate, affective, but especially sexual life of the elderly.

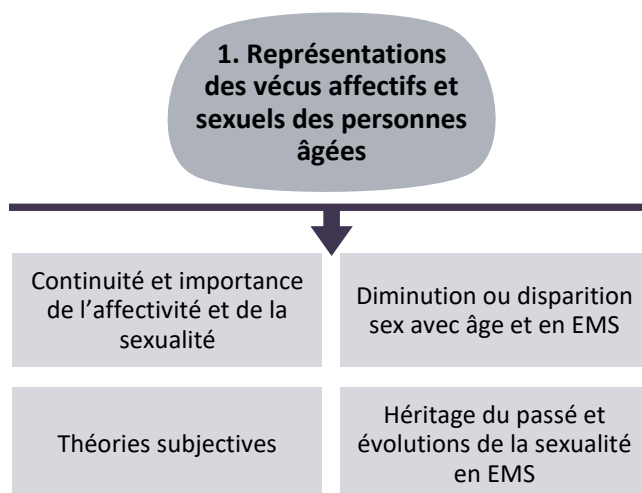


Figure 10. *Présentation des sous-thèmes du thème 1 des professionnels « Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées ». L'intitulé du sous-thème des théories subjectives a été abrégé pour des questions d'espace disponible.*

Le premier étage des sous-thèmes constitue une forme de continuum des représentations des professionnels quant à la présence et l'importance de la vie affective et la vie sexuelle pour les personnes âgées. Certains estiment qu'elles se poursuivent et restent des dimensions importantes pour le bien-être des personnes âgées (ellipse en haut à gauche de la figure). Pour d'autres, elles tendent à diminuer ou à disparaître avec l'âge, surtout au moment de l'entrée en EMS (ellipse en haut à droite). Le second niveau se compose d'éléments de compréhension en lien avec ces différentes représentations. Ils consistent d'une part en des théories subjectives des participants sur les individus, le genre et les services, et d'autre part en des considérations sur les ancrages sociétaux et historiques de la sexualité et des comportements qui en découlent, ainsi que des évolutions passées, en cours et à venir.

Intéressons-nous quelques instants à la manière dont ce thème a été abordé par les participants, en nous référant à des indices chiffrés issus de NVivo. Le tableau ci-dessous permet un aperçu synthétique du nombre de passations — fichiers — et le nombre de références¹⁶⁸ pour chaque sous-thème¹⁶⁹ :

Sous-thèmes	Fichiers	Références
Héritage du passé et évolutions de la sexualité en EMS	12	93
Théories subjectives : sexualité cachée et différences selon les individus, les genres et les services	12	86
Continuité et importance de l'affectivité et de la sexualité	11	87
Diminution ou disparition sex avec âge et en EMS	8	62

Tableau 9. *Aperçu des sous-thèmes du thème 1 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.*

Les différents sous-thèmes sont bien présents dans le discours des participants. Les trois premiers sous-thèmes sont fréquents, mais ne se démarquent pas selon le nombre de fichiers ou de références comptabilisés. Le dernier sous-thème, portant sur la diminution ou la disparition de la sexualité, est quant à lui moins présent. De prime abord, cette différence pourrait se comprendre comme un indice de représentations plus positives de la part des participants. C'est en partie le cas.

¹⁶⁸ Les termes de références et de fichiers sont issus de NVivo. Les références correspondent au nombre d'unités de sens qui ont été codées dans les sous-thèmes. Le programme effectue la somme des références entre tous les fichiers — ici les entretiens et les groupes focalisés des professionnels — pour chaque sous-thème.

¹⁶⁹ Les sous-thèmes sont organisés dans le tableau selon un ordre décroissant du nombre de fichiers et de références. La présentation détaillée des sous-thèmes ne se fait cependant pas selon cet ordre, mais selon la constitution lors de l'ATC. L'ordre de présentation des thèmes et des sous-thèmes raconte une histoire, respecte le continuum entre pôles négatif et positif, ou encore distingue les expériences d'un côté et les représentations et théories subjectives de l'autre.

Il faut néanmoins nuancer ce raisonnement, car certains participants évoquent une invisibilité de la sexualité en EMS, mais ne sont pas catégoriques sur son inexistence. Ils s'interrogent plutôt sur la possibilité qu'elle soit cachée, invisible, ou ressentie, mais pas exprimée. En parallèle, ils formulent des hypothèses quant aux raisons de cette invisibilité. Ces propos se retrouvent dès lors dans le sous-thème des théories subjectives.

9.2.2.1. Continuité et importance de la sexualité et de l'affectivité

La quasi-totalité des participants a contribué à ce sous-thème qui regroupe les représentations d'une continuité et de l'importance de l'affectivité et de la sexualité avec l'avancée en âge. Quatre « conditions » se distinguent dans les propos des participants et influencent leurs représentations :

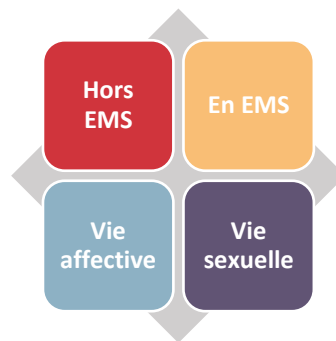


Figure 11. *Quatre conditions influençant les représentations quant à la continuité et l'importance de l'affectivité et de la sexualité.*

Des différences se constatent entre la vie en-dehors et celle en dedans de l'EMS. Pour certains, les représentations entre ces deux contextes sont similaires ; leurs propos se retrouvent dans les deux cas dans ce sous-thème. Pour d'autres, ces représentations sont moins optimistes pour des personnes en mauvaise santé ou en EMS et se trouvent donc dans le sous-thème lié à la diminution ou la disparition de la sexualité. Il s'agit également de distinguer les propos entre vie affective d'un côté, et vie sexuelle de l'autre. Dans tous les cas, la vie affective reste présente et est perçue positivement. La vie sexuelle est plus nuancée et fait souvent l'objet d'une vision plus négative. Dans ce sous-thème, elle est abordée le plus souvent comme un *principe* ou un besoin. Un droit pour certains, un idéal pour d'autres, qui contribue au bien-être et à l'accomplissement des individus. En ce sens, ces propos peuvent s'entendre de façon plus « théorique » : ils n'offrent que peu d'indicateurs de leur existence sur le terrain. Les propos plus « appliqués » restent minoritaires. En dehors de l'EMS, l'affection est perçue par les participants comme un besoin naturel présent chez tout être humain. Cela a également été le cas pour la sexualité, mais dans une moindre mesure. Il ressort des discours qu'il n'y a pas d'âge pour vivre ces deux dimensions ; elles ne s'arrêtent pas du seul fait de l'âge avancé. Certains sont néanmoins conscients que cette représentation va à l'encontre des idées reçues dans la société, pour qui les personnes âgées sont asexuelles et n'éprouvant que peu de désir. Pour Véronique (infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1642-1652), ce sont surtout les personnes du troisième âge (65-80 ans) qui bénéficient de

cette plus grande reconnaissance de l'existence de la vie intime et sexuelle. Les personnes du quatrième âge quant à elles feraient encore l'objet des stéréotypes plus négatifs. Une durée de vie plus longue et en meilleure santé expliquerait ce déplacement des représentations d'une tranche d'âge à l'autre. Plusieurs participants ont également évoqué un principe de continuité : la place et l'importance attribuées à l'affection et à la sexualité s'inscriront dans le prolongement de ce qu'elles auront été tout au long de la vie. La sexualité peut donc se poursuivre, même si elle s'accompagne parfois de réaménagements en fonction des possibilités de chacun.

Y'a beaucoup trop de gens qui pensent qu'à partir d'un certain âge ou d'un certain moment, c'est fini. Bah c'est clair que non, c'est pas fini, c'est fait différemment et pis peut-être que c'est, c'est pas tout à fait comme ça se faisait, comme ils l'ont fait y'a, quand ils avaient 20 ans ou 30 ans, mais y'a des relations sexuelles et pis s'ils sont bien et que c'est... que ça soit un couple marié ou un couple qui s'est formé, bah oui, ils ont le droit.
(Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1577-1582)

En EMS, le besoin de tendresse et l'amour sont des dimensions qui se poursuivent et qui sont présentes selon les participants. Elles sont jugées importantes, comme devant être considérées par les professionnels, et auxquelles les résidents ont droit. Ils estiment par ailleurs que l'entrée en EMS ne doit pas signifier la disparition de l'intimité, de l'affectif ou encore parfois de la sexualité. Les résidents doivent pouvoir vivre une vie affective et sexuelle comme ils l'entendent, sans barrière (Raoul, aide-soignant, lignes 767-769).

Les participants ont insisté sur la présence et l'importance du besoin d'amour et d'affection, parfois oubliées ou mises de côté lors de la présence de démences ou de troubles cognitifs :

Je crois qu'on, les gens ils oublient que même un, une personne démente peut tomber amoureuse, qu'elle a encore ce sentiment d'av- d'aim- d'avoir envie d'aimer ou d'aimer quelqu'un, d'être- se rapprocher de quelqu'un. Je crois que des fois, on s'imagine trop que parce qu'ils sont déments, ils ont plus ce sentiment-là [d'amour]. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 297-301)

La vie affective en EMS est perçue comme bénéfique et participe au bien-être des résidents. Les sentiments, les relations et les contacts qui l'accompagnent sont des plaisirs de la vie qui peuvent donner une raison de vivre (Martine [assistante socio-éducative], lignes 276-282 ; Gaétan [ASSC], lignes 50-55). Les résidents semblent plus heureux après avoir eu un contact, que ce soit avec un conjoint, un proche ou un professionnel. Elle contribue également à apaiser l'agitation de résidents souffrant de démences ou de troubles cognitifs et dès lors à soulager les professionnels.

Dans ce sous-thème, la vie sexuelle en EMS est abordée par moins de participants et de manière moins prononcée. Si les idées reçues en société véhiculent une forme d'asexualité des personnes âgées, elles sont exacerbées en EMS. Pourtant, les besoins sexuels sont perçus comme présents et comme exprimés par plusieurs résidents. Notons la distinction des participants entre la présence

d'un besoin d'un côté, et son expression ou sa réalisation de l'autre¹⁷⁰. Si l'expression peut différer, que ce soit au cours du parcours de vie ou entre individus, en fonction des pathologies et entre services gériatriques et psychogériatriques, certains professionnels, comme Gaétan (ASSC ; lignes 571-575), estiment que la nature de l'envie ou du besoin persiste et reste la même. Toutefois, cet avis ne fait pas l'unanimité parmi les participants : certains perçoivent un besoin, mais jugent l'expression comme plutôt rare. D'autres estiment finalement qu'il ne subsiste ni besoin ni expression chez les résidents, notamment lors de troubles psychogériatriques¹⁷¹. L'évaluation de la proportion de résidents concernés par ces envies et besoins varie également. Si quelques-uns estiment que cette thématique concerne beaucoup de résidents, d'autres évaluent qu'il s'agit plutôt d'une petite minorité, surtout en ce qui concerne l'expression et la réalisation des besoins. Au cours des passations, les participants ont formulé à plusieurs reprises la notion d'avoir (pris) conscience de l'existence de ces besoins affectifs et sexuels en EMS, pour eux-mêmes ou pour leurs collègues :

(1) J'ai... pu aussi me rendre compte que cette vie sexuelle, on va dire, et surtout affective, existe en EMS. [...] et pis comment justement l'équipe a réussi justement à, à comprendre que certains résidents avaient aussi besoin d'être, ben voilà, aimé, avaient besoin d'être, voilà, que- collés l'un à l'autre, s'aimer, se dire les choses (Sonia, intendance, lignes 10-16)

(2) C'est hyper tabou, ouais. Alors que bon tout le monde est conscient que ces personnes ont vécu avant nous, c'est ça le pire. (Olivier, infirmier, lignes 364-365)

Ici, les participants estiment — parfois de manière contradictoire — que les professionnels se montrent ouverts et ont conscience de l'existence d'un besoin d'affection, voire de sexualité, des résidents ; que ceux-ci ont besoin d'être touchés, d'avoir du contact et d'être aimés. Toutefois, Olivier (2) identifie et regrette un paradoxe entre cette conscience d'un côté, et le caractère tabou et controversé de la sexualité de l'autre, très fort selon lui en EMS.

9.2.2.2. Diminution ou disparition de la sexualité avec l'âge et en EMS

Intéressons-nous à présent aux représentations contraires qui supposent une diminution ou une disparition de la sexualité avec l'âge et en EMS. Seule la sexualité est indiquée ici, car la continuité de l'affectivité et des besoins d'intimité n'est que très rarement remise en question. À l'instar du sous-thème précédent, ces représentations peuvent aussi bien concerner la société en général que

¹⁷⁰ Nous retrouvons ici nos propos du préambule : la présence et l'expression de désirs ou de besoins constituent ici des aspects plus appliqués qui renseignent la perception du terrain. Notons d'ores et déjà les divergences qui se manifestent entre les propos des participants et entre leurs évaluations. Certaines de ces différences peuvent s'expliquer du fait que les participants ne travaillent pas tous dans les mêmes établissements ni dans les mêmes services. Néanmoins, les propos et les évaluations peuvent diverger pour des participants issus du même cadre, au contact des mêmes résidents. Ces constatations renforcent selon nous la nécessité de considérer le contexte institutionnel lors de la conduite de recherches. Ces divergences et la nature controversée de la sexualité dans les établissements constituent un résultat important de cette étude et se retrouveront dès lors de manière transverse dans les sections à venir.

¹⁷¹ Voir le sous-thème suivant.

le contexte plus restreint de l'EMS, bien que la différence soit moins bien marquée. Il s'agit ici de différencier également les représentations d'une diminution, de celles d'une disparition complète. En regard des personnes âgées dans la société, les participants font part d'une diminution de la libido et du besoin avec l'âge, et ce, indépendamment d'un vieillissement normal ou pathologique. Plusieurs explications sont données pour justifier cette diminution : le manque de partenaire — imaginé ou concret —, une fidélité pour le conjoint décédé, des changements corporels qui peuvent compliquer l'entrée dans la sexualité et qui appellent à des réadaptations, la ménopause chez la femme qui est perçue comme une « surcouche » qui s'ajoute aux autres dimensions, ou encore des contraintes liées à d'éventuelles pathologies. Que ce soit en raison de ces différents facteurs ou de façon quasi naturelle et inéluctable, les personnes âgées finiraient par perdre l'intérêt pour la sexualité. Nous l'avons également évoqué lors du sous-thème précédent, cette représentation est particulièrement présente en ce qui concerne les personnes du quatrième âge.

Déjà les gens, bon ils ont un certain âge, certains je pense qu'ils pensent plus du tout à ça. Y'en a d'autres... peut-être qu'ils y pensent, mais qu'ils osent pas aussi, aller vers le sexe opposé pour discuter, faire des rapprochements, ce genre des choses. (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 108-110)

L'entrée en EMS s'associe quant à elle à une disparition quasi complète de la sexualité pour les résidents. En EMS, les participants perçoivent la plupart des résidents comme peu ouverts ou peu enclins à avoir une vie sexuelle et qui n'expriment que peu de demandes de cet ordre. Une raison réside dans l'évolution du moment d'entrer en EMS :

Les gens, ils arrivent aussi de plus en plus tard ici. [...] donc je pense que, quand ils arrivent, il y a vraiment une autre attente. [...] des fois souvent, ils arrivent, ils ont 93-94... y'a peut-être moins d'intérêt, y'a p- à ce niveau-là, et pis je sais pas si y'a les, des couples- ben oui, peut-être des couples pourraient quand même se créer, mais je pense que y'a une autre attente, ça sera... plus un besoin, une envie affective. (Véronique, infirmière, lignes 498-506)

Les résidents y entrent plus tardivement que par le passé. Ils auraient alors davantage de problèmes physiques et psychiques et leurs besoins s'en trouveraient modifiés, avec une concentration sur l'affectif, le relationnel et la recherche de tendresse et de compagnie, et non plus sur la sexualité. Certains résidents, le plus souvent des hommes, peuvent parler de la sexualité et d'un besoin qu'ils ressentiraient, mais cela ne durerait pas et aucune expression n'en découlerait. Nous retrouvons ici la distinction entre besoin et expression. Si l'(in)existence d'un besoin sexuel n'est pas toujours claire dans les propos, l'expression est quant à elle jugée majoritairement inexistante.

Lorsque des couples sont présents dans les EMS, les participants estiment que leur relation se joue sur une dimension plus émotionnelle que physique, où la sexualité est plutôt pensée sur le mode du souvenir :

D47. *J'ai l'impression que c'est vraiment l'émotionnel du couple, le souvenir du couple, [N. Oui, c'est ça] que finalement la sexualité, qui ressort très peu, [L++N. Oui] en fait. [C'est vraiment ce côté...*

N93. *Chez nous la sexualité oui, y'a pas trop, c'est l'émotionnel.*

D48. *Le souvenir du couple,] le souvenir des bons moments ensemble, la tendresse (Delphine [assistante socio-éducative] et Natasha [infirmière], groupe focalisé 2, lignes 736-741)*

La sexualité passerait alors aux « oubliettes », car les résidents luttent déjà pour répondre à des besoins de base, comme le précise Valérie :

Ouais ouais... ouh, mais mon dieu, ça, c'est très compliqué et très difficile. Je n'en sais rien. Je me dis, ils ont tellement à lutter pour d'autres choses, ne serait-ce que pour tenir debout, pour manger ou boire, que, il me semble que c'est, que ça passe aux oubliettes. (Valérie, ASSC, lignes 500-503)

Ce constat de la disparition de la sexualité est d'autant plus fort chez les résidents les plus âgés, ceux atteints de démences et de troubles, lors de pathologies avancées, et chez les femmes. L'âge, l'état de santé et le genre ont donc un impact considérable sur les représentations des professionnels. Nous abordons ces trois aspects plus en détail dans le sous-thème ci-dessous.

9.2.2.3. Théories subjectives : sexualité cachée et différences selon les individus, les genres et les services

Durant les passations, les participants ont évoqué plusieurs explications quant à la différence de besoins et d'expressions de la sexualité en EMS qui peuvent se regrouper en quatre catégories : l'éventualité d'une expression cachée de la sexualité, les différences interindividuelles, les différences selon le genre, et les différences selon les services gériatriques et psychogériatriques. Nous allons à présent parcourir ces différentes catégories.

La première concerne donc la manière dont les participants envisagent l'expression de la sexualité comme cachée, existante, mais possiblement invisible aux yeux des professionnels, ou pas sous la forme qu'ils attendent. Cette théorie s'inscrit dans la continuité du sous-thème précédent. En effet, dans le discours des participants, elle accompagne le plus souvent de représentations de la sexualité comme peu exprimée en EMS. La sexualité, qu'elle soit individuelle ou non, s'exprime dans des espaces intimes, comme la chambre, ou durant des moments où les professionnels sont moins présents, par exemple durant la nuit :

Ah peut-être au lieu de, bah puisqu'il y a plus de partenaire, peut-être ça passe dans la masturbation, je sais pas moi, dans le, dans la nuit, dans les, enfin je sais pas, ou c'est peut-être, je sais pas, est-ce que ça peut être sublimé d'une façon différente, je sais, je sais pas (Valérie, ASSC, lignes 299-302)

En fonction du degré d'intimité que les professionnels laissent aux résidents, les premiers auraient une moins grande probabilité d'être confrontés à la sexualité des seconds. En outre, plusieurs participants ont évoqué le caractère discret de la sexualité, qui reste un sujet privé : l'on ne discute pas de ce sujet avec tout le monde et l'on ne l'affiche pas ouvertement en public. Il en irait de même en EMS, où les résidents resteraient discrets à ce propos, tant au niveau des échanges avec les professionnels, qu'au travers des comportements en public, dans les espaces communs.

La présence — ou l'absence — de sexualité en EMS est donc difficile à estimer pour les professionnels. À moins d'y être confrontés directement, ils ne peuvent qu'imaginer ce qu'il se passe derrière les portes closes. En outre, la définition et les représentations de ce qu'est la sexualité et comment elle s'exprime sont également importantes à considérer. Certains professionnels se représentent la sexualité comme axée sur la génitalité et la pénétration. D'autres la considèrent dans une dimension plus globale d'un rapport à soi et à l'autre et qui peut notamment inclure le toucher, le désir, la séduction et la tendresse, ne se centrant pas uniquement sur les zones génitales comme moyen d'expression sexuelle. En EMS, les participants s'accordent sur la diminution d'une sexualité génitale avec l'âge et les possibilités physiques. Or, s'il s'agit de la seule définition ou forme « reconnue », la sexualité sera d'emblée considérée comme invisible ou inexistante en EMS. Nous retrouvons alors des propos similaires à ceux du premier sous-thème : la sexualité peut être présente, mais peut s'exprimer différemment. Différemment selon les définitions et représentations des professionnels ; et différemment selon les parcours de vie et les évolutions des pratiques des individus.

Les pratiques et différences individuelles font justement l'objet de la seconde catégorie des théories subjectives. Les participants sont quasi unanimes quant à l'existence d'une grande variabilité des vécus entre les résidents. Chacun est unique avec ses origines, ses comportements, ses préférences et son parcours de vie. Il en va de même en ce qui concerne l'affectif, l'intime et la sexualité. Le degré d'intérêt, le besoin et l'expression et les attitudes peuvent se révéler très différents entre les résidents. Comme ce n'est qu'une minorité de résidents qui sont perçus comme ayant un intérêt pour la sexualité, les possibilités physiques, psychiques et spatiales sont vues comme limitées de trouver un partenaire avec qui se joue une attirance mutuelle, parmi cette palette de vécus et de préférences.

La troisième catégorie de théories subjectives concerne le genre. Les propos entre affection et sexualité, ainsi que la présence et l'expression de la sexualité vont considérablement varier dans les propos des participants selon que les résidents soient des hommes ou des femmes. Nous retrouvons des stéréotypes très fréquents dans la société, et ce, indépendamment de l'âge des individus : parmi les résidents, les hommes y sont perçus comme ayant davantage de désirs et de besoins sexuels. Ils chercheraient alors plus à y répondre et exprimeraient plus concrètement la sexualité. Ils sont également perçus comme plus crus dans la manière de parler et d'exprimer leur sexualité. Les résidents hommes feraient également plus facilement des allusions et chercheraient

davantage des contacts physiques de la part des professionnelles femmes que l'inverse. Au contraire, les femmes sont perçues comme peu intéressées par la sexualité, à la faveur de l'affection, du romantisme, de la compagnie et de l'amour. Elles peuvent ressentir du besoin, mais ne l'exprimeraient pas réellement ou pas de manière explicite, ou beaucoup plus rarement. Leur approche de la sexualité est décrite comme plus subtile, plus dans la volupté et la séduction. Les participants évoquent un ancrage historique de la manière de se représenter et de vivre la sexualité¹⁷². Toutefois, quelques voix de participants sont discordantes dans ces représentations et ces observations du terrain liées aux genres. Pour certains, les allusions et les propositions des résidents auprès des professionnels se retrouvent aussi bien chez les hommes que chez les femmes. Les résidents hommes se retiendraient d'ailleurs davantage que les résidentes en ce qui concerne les allusions. Quant à la masturbation, pratique souvent identifiée chez les hommes, elle n'aurait été au contraire rencontrée que chez des femmes pour l'une de nos participantes.

Quatrième et dernière catégorie : les différences selon les types de services gériatriques ou psychogériatriques. Les deux types de services se distinguent surtout par l'état de santé des résidents et les problèmes qu'ils rencontrent. Contrairement à la représentation de l'asexualité en psychogériatrie, plusieurs participants estiment qu'il y aurait une expression plus marquée des émotions et de la sexualité de la part des résidents en psychogériatrie, du fait d'une diminution du poids des règles sociales, causée par les démences ou des atteintes cognitives. Au contraire, les résidents en gériatrie conserveraient les acquis des normes et règles sociales, considérées comme plus strictes pour les anciennes générations. La peur des « qu'en dira-t-on » y resterait très présente et limiterait fortement la présence, ou du moins l'expression, de la sexualité. Les résidents n'oseraient pas créer des liens affectifs ou sexuels, seraient sur la retenue, ou exprimeraient une fermeture :

Parce que là, en fait, on est sur une population où, où presque les gens demandent l'autorisation ou alors sont complètement fermés pis on n'a pas à se poser cette question. En, en gériatrie, je dirais, parce qu'en psychogériatrie, c'est plutôt l'émotionnel qui les suit, donc ils sont des fois plus ouverts à ça. Et nous, on a qu'à accepter. Alors qu'en gériatrie, les gens sont quand même plus fermés, « qu'est-ce qu'on va penser de moi », « où ça va ».
(Stéphanie, aide-infirmière, lignes 466-461)

Plus généralement, les participants évoquent des représentations liées à l'âge dont quelques-unes sont agéistes. Mais il semble également que ces représentations agéistes soient assimilées par certains résidents. Les résidents sont perçus comme ayant fréquemment une faible estime d'eux-mêmes, mise à mal par la perte de l'autonomie et l'entrée en EMS. Les modifications du corps avec

¹⁷² Les hommes auraient plus profité de la sexualité, avec la recherche parfois exclusive de leur propre plaisir, au détriment de celui de celles des femmes, qui auraient subi la sexualité pour une grande majorité. Ces représentations sont très fortes en ce qui concerne les populations des anciennes générations, c'est-à-dire celles qui se trouvent actuellement en EMS. Bien que ces représentations ne soient pas unanimes et aient été nuancées par les participants, elles restent bien ancrées dans le discours d'une majorité.

le vieillissement sont également relevées comme une difficulté supplémentaire à l'investissement dans une relation à l'autre et dans la sexualité. Il en découlerait alors une forme d'inhibition, une peur et des freins chez les résidents, qui peuvent se sentir « vieux et moches » et estimer ne pas mériter l'affection d'autrui. Plusieurs participants ont relaté des expériences où les résidents exprimaient plus ou moins explicitement et plus ou moins directement des besoins, mais qui se freinaient, se gênaient ou renonçaient à y répondre, et ce en raison de craintes, d'inhibition ou de représentations agéistes.

Ces différentes théories subjectives ci-dessus sont importantes à considérer. Elles permettent de mieux appréhender ce qui sous-tend les réactions et gestions des participants et du sens qu'ils en donnent. En outre, bien que ces théories et les représentations qui les accompagnent s'élaborent avec les expériences du terrain, elles ne s'y résument pas : elles sont également empreintes de constructions sociétales et historiques plus larges.

9.2.2.4. Héritage du passé et évolutions de la sexualité en EMS

Qu'elle soit considérée dans la société plus large ou dans le contexte plus restreint de l'institution, la sexualité n'existe pas d'une manière figée et déterminée en tout temps. Elle est une construction sociale et sociétale qui évolue. Tous les participants ont évoqué ce sous-thème d'une manière ou d'une autre durant les passations. Dans leurs propos, nous retrouvons deux manières distinctes d'aborder ce sous-thème : certains ont insisté sur le passé et plus précisément sur les héritages dont est tributaire la sexualité telle qu'elle est construite et appréhendée actuellement en EMS. D'autres ont plutôt évoqué les évolutions, passées, en cours ou à venir, dans une réflexion dynamique, liée aux changements.

Intéressons-nous donc tout d'abord aux héritages. Un aspect majeur dans les propos des participants concerne une forme de tabou de la sexualité, tout particulièrement en ce qui concerne les personnes âgées dans les EMS : c'est un sujet tabou, caché, dont on ne parle pas. Selon les participants, cette question n'est pas encore entrée dans les mœurs et peu d'EMS l'abordent. Elle n'est dès lors pas acquise et fait l'objet de freins et de difficultés dans les établissements. Cette question peut y être négligée, n'étant pas référencée dans les besoins de base établis par Virginia Henderson¹⁷³, qui font pourtant référence lorsqu'il s'agit de considérer l'accompagnement des résidents :

¹⁷³ Infirmière, enseignante et chercheuse étasunienne, Virginia Henderson (1898-1996) a développé un modèle recensant ce qu'elle a considéré comme les besoins fondamentaux de l'être humain. Elle en a listé 14 : le besoin de respirer, de boire et de manger, d'éliminer, de se mouvoir et de maintenir une bonne position, de dormir et de se reposer, de se vêtir/dévoiler, de maintenir la température du corps dans les limites de la normale, d'être propre et de protéger ses téguments, d'éviter les dangers, de communiquer, de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances, de s'occuper et de se réaliser, de se recréer, et finalement le besoin d'apprendre. L'ordre établi des besoins a son importance puisqu'Henderson considérait qu'on ne peut répondre à un besoin que lorsque les précédents sont satisfaits (<https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-soins-infirmiers-virginia-henderson.html>). Ce modèle est largement utilisé dans les milieux de soins, et notamment en EMS, où il sert notamment dans l'élaboration des projets de vie pour les résidents, dans le but d'améliorer leur bien-être.

Ben on parlait des 14 besoins de Virginia Henderson, et ben souvent ça ressort de plus en plus maintenant, ben y'avait un besoin, où elle avait un petit peu mis de côté. Volontairement, involontairement, on ne sait pas, mais elle y avait pas pensé, en tout cas, c'est pas écrit. (Anil, infirmier, lignes 222-225)

Ce tabou suscite des situations paradoxales : les participants évoquent parfois un besoin d'en parler, des interrogations et des difficultés avec cette thématique, pour eux-mêmes et leurs collègues. Ils déplorent par ailleurs un manque d'information et de formation à ce sujet¹⁷⁴. Pourtant, dans les rares cas où des séances de discussion, des entretiens ou des formations sont proposés, le taux de participation est très faible.

Ces attitudes et ce tabou seraient des héritages historiques qui ont la vie dure. En effet, les changements liés à une libéralisation des mœurs et à une évolution des manières de parler et de vivre la sexualité sont récents. Les participants estiment que cette situation est en train d'évoluer vers une plus grande ouverture, mais que cela prend du temps, notamment en raison de la longévité des croyances, des représentations et des mœurs plus restrictives liées à la sexualité.

Les participants ont également évoqué la manière dont les résidents perçoivent et vivent la sexualité selon leur génération. Les résidents actuels étant en moyenne âgés de plus de 80 ans, leur éducation et leurs premières expériences de la sexualité se sont faites avant l'avènement de la liberté sexuelle et d'un relâchement des mœurs des années 60-70. Les attitudes et représentations des résidents actuels, teintées de tabou, de craintes, de retenue et de pudeur, seraient le fait de l'héritage de cette période « pré-libération ». Les « anciennes générations » sont perçues comme étant plus fermées, plus pudiques, plus réticentes à des démonstrations publiques d'affection et pour lesquelles le vécu de la sexualité s'est fait de manière plutôt subie pour les femmes, avec une grande partie de la population — principalement les hommes, mais aussi les femmes elles-mêmes — peu ou pas sensibilisée au plaisir féminin. Nous retrouvons ainsi ici certaines considérations liées aux genres évoquées plus haut. La manière de percevoir et de vivre sa vie amoureuse et ses relations a également un impact. Plusieurs participants ont mentionné la vie maritale et la notion de fidélité des résidents dans le veuvage. Après la perte du conjoint, certains résidents — principalement des femmes — ne conçoivent pas une remise en couple ou un nouveau partenaire intime. Cette manière de vivre les relations est davantage associée aux anciennes générations par les participants. Avec de telles représentations, Anil estime qu'il reste difficile, même à l'heure actuelle, d'expliquer et de faire entendre que la sexualité chez les personnes âgées est un besoin normal, qui a sa place dans les EMS et qui nécessite d'être considéré. Ceci tant pour les personnes âgées que pour les plus jeunes, parmi les professionnels ou les membres des familles.

Au-delà de ces héritages plutôt négatifs, les participants ont été nombreux à décrire des évolutions positives en cours et à venir dans les mentalités et dans les comportements, dans la société

¹⁷⁴ Voir thème 6 pour le détail des manques identifiés par les participants-professionnels.

générale mais également en EMS. Les générations évoluent et chacune s'accompagne de changements. Les générations plus jeunes portent un autre regard sur la sexualité et peuvent dès lors percevoir différemment la sexualité des personnes âgées. Les personnes âgées elles-mêmes par la confrontation aux changements de la société et aux autres générations peuvent considérer autrement ces questions qu'à une autre époque. Dans la société en général, les participants ont évoqué plusieurs dimensions de la sexualité ayant changé au cours de ces dernières années ou décennies : plus grande facilité à en parler — bien qu'il y ait des dissensions à ce sujet —, libéralisation des pratiques, augmentation des technologies — internet, pornographie et sextoys —, et forme de normalisation. La place et le vécu des femmes ont tout particulièrement fait l'objet de changements positifs.

En EMS, ces évolutions sont plus timides. Les représentations et les mœurs dans les EMS semblent avoir du retard par rapport à la société. Ces évolutions sont alors évoquées comme à venir ou sous l'angle de l'espoir. Les participants estiment qu'un mouvement « naturel » va survenir en EMS, avec l'arrivée des baby-boomers qui ont d'autres représentations et vécus de la sexualité et des relations. Le personnel lui-même évolue naturellement, avec les départs à la retraite et l'arrivée de jeunes praticiens. Les participants relèvent également des changements de la vie institutionnelle et des valeurs d'accompagnement qui ne sont plus les mêmes aujourd'hui que par le passé.

À l'avenir en EMS, la sexualité pourrait dès lors être moins taboue, considérée comme normale, avec plus d'ouverture et de tolérance. Stéphanie est celle qui a le plus détaillé ces changements en cours et à venir :

Dans quelques années qui se- où on sera à la course plutôt de, de « comment faire », et pas de « comment penser ». Pas « est-ce qu'ils ont le droit » mais « comment on va faire pour que ça puisse se passer comme ça ». Et pour qu'on puisse rester... voilà, dans les quotas financiers de tout ce qui, de tout ce qui se joue. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 622-626)

Par une meilleure acceptation et une normalisation de la sexualité, l'enjeu en EMS ne sera plus de savoir si les personnes âgées ont le droit à une sexualité, mais plutôt de résoudre les enjeux logistiques — moyens à disposition, protection contre les IST, etc. — pour leur permettre de la vivre au mieux, en acceptant d'emblée le présupposé que c'est une réalité pour les personnes âgées.

Ce sous-thème nous donne à voir une évolution qui prend du temps, avec un décalage entre les deux environnements que sont la société et les EMS. Si de grands progrès et des ouvertures y sont décrits, ils restent encore timides et prennent davantage de temps. Les propos des participants nous amènent à considérer le poids de l'histoire et des héritages qui persistent, avec un double impact des représentations liées à la sexualité et de celles liées aux personnes âgées.

9.2.3. Thème 2 — Réactions des professionnels et des familles : hétérogénéité, entre intolérance et acceptation

Ce thème se compose de sept sous-thèmes (Figure 12). Nous avons choisi de séparer les réactions décrites pour les professionnels de celles perçues chez les familles pour mieux distinguer les enjeux propres à chacun, les raisons de ces réactions étant diverses. Seul le sous-thème « influences et difficultés de la confrontation à la sexualité parentale » est identifié pour les deux populations.

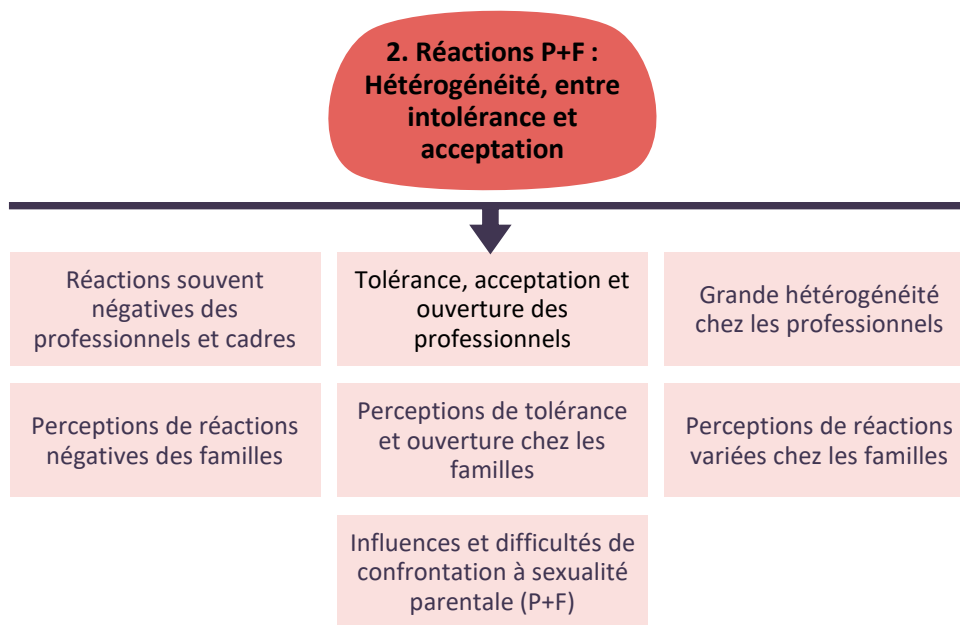


Figure 12. Présentation des sous-thèmes du thème 2 des professionnels « Réactions des professionnels et des familles : hétérogénéité, entre intolérance et acceptation ». Les lettres P et F font respectivement référence aux professionnels et aux familles.

Ce thème a été abordé par tous les participants. Néanmoins, cela n'a pas été le cas pour tous les sous-thèmes ni avec la même importance. Le tableau ci-dessous permet un aperçu synthétique du nombre de fichiers dans lesquels ils se retrouvent et le nombre de références :

Sous-thèmes	Fichiers	Références
Réactions souvent négatives des profs. et des cadres	12	91
Grande hétérogénéité chez les professionnels	12	55
Tolérance, acceptation et ouverture des profs.	11	83
Perceptions de réactions négatives des familles	11	50
Influences et difficultés de la confrontation à la sexualité parentale	9	42
Perceptions de tolérance et ouverture chez familles	9	33
Perceptions de réactions variées chez familles	8	23

Tableau 10. Aperçu des sous-thèmes du thème 2 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.

Le tableau permet de constater que les réactions négatives présentes chez les professionnels et les cadres ainsi que la notion d'hétérogénéité chez les professionnels sont deux sous-thèmes évoqués par tous les participants. La tolérance, l'acceptation et l'ouverture des professionnels ont été abordées dans onze des douze entretiens, mais avec un nombre relativement important de références. Si les réactions négatives sont celles qui ont été le plus décrites, des réactions plus ouvertes suivent de près. Les réactions des familles sont présentes dans une majorité des entretiens, mais bien moins fréquemment que celles des professionnels. L'hypothèse qui nous semble la plus plausible pour expliquer ce phénomène est que les professionnels décrivent ce à quoi ils sont le plus confrontés, à savoir leurs propres réactions et celles de leurs collègues. Chez les familles également, les professionnels perçoivent une majorité de réactions négatives, bien que les réactions plus ouvertes ne soient pas loin selon le nombre de références, mais dans un nombre moindre de fichiers. Finalement, le sous-thème portant sur l'influence et la difficulté de la confrontation à la sexualité parentale est présent dans neuf fichiers sur douze. Cette explication des réactions — plutôt négatives — ne semble donc pas faire l'unanimité, ou du moins n'a-t-elle pas été abordée spontanément par les participants. Nous allons à présent détailler l'ensemble des sous-thèmes.

9.2.3.1. Réactions souvent négatives des professionnels et des cadres

Les réactions décrites par les participants portent sur plusieurs niveaux : il peut s'agir de leurs propres réactions, celles de leurs collègues directs, celles de leurs responsables hiérarchiques et celles des cadres de l'EMS. La coloration « négative » n'indique pas nécessairement une critique ou un jugement de la part des participants¹⁷⁵. Elle rend compte de réactions et d'émotions suscitées qui appartiennent à un registre négatif ou qui sont vécues comme étant désagréables. La plupart des réactions de ce sous-thème concernent les collègues directs présents sur le terrain. Les cadres et la direction ont été peu évoqués. Lorsque c'était le cas, leurs réactions étaient plutôt décrites comme négatives, avec une non-entrée en matière pour ces questions, des difficultés et une forme d'intolérance à la sexualité des résidents :

[En parlant d'un résident :] *ça lui est arrivé d'avoir des gestes déplacés auprès d'autres résidentes ou auprès de, de soignantes, euh... et quand le référent de l'EMS en avait parlé à la direction, apparemment, il a- il a di- de manière gro- enfin... ouais d'une manière assez grossière, c'est « soit vous lui payez une pute, soit... soit vous le tassez avec des médicaments ».* (Gaétan, ASSC, lignes 30-34)

Ces solutions témoignent de réactions peu adaptées et peu empathiques. Elles ne visent pas une compréhension du vécu des résidents ou des équipes sur le terrain. Le besoin du résident semble être reconnu comme étant sexuel. Cependant, la sexualité est donnée ici comme un problème qui

¹⁷⁵ Les critiques formulées par les participants ont été regroupées dans le thème 3, dans le sous-thème « Posture critique face à la gestion ».

doit être résolu, même au prix d'une médication pour calmer le résident. En outre, la direction n'est pas proactive dans la démarche, elle agit en réaction à une information qu'elle reçoit de la part du terrain. Cette gestion en réaction des situations se retrouve également sur le terrain, où les participants font état d'une absence quasi complète de réflexions ou d'aménagements en amont¹⁷⁶. Ce genre de situations reste minoritaire dans les propos des participants.

Certains participants ont explicitement distingué le niveau de la direction et des cadres de celui des professionnels au contact direct des résidents, avec une plus grande ouverture pour les premiers :

(1) *Après c'est sûr que, je pense que ça se passerait vraiment autrement si la direction n'était pas, n'était pas ouverte. Parce que bien sûr que voilà, on aurait... un tout autre discours en fait. Mais là, c'est un discours totalement positif parce que tout le monde l'est beaucoup.* (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 576-579)

(2) *Par rapport à ce qui est- le travail qui a été fourni ici, pour ce besoin-là, qui a été mis en place, qui a été mis dans la charge éthique, qui a été mis dans le, l'accueil du coll- des résidents, oui, je trouve que c'est vraiment... Alors je parle de... de l'EMS de... des cadres, hein ? Après, le personnel, c'est... ça dépend vraiment des origines, de leur, de leur croyance, de leur-* (Martine, assistante socio-éducative, lignes 84-88)

Les propos de Stéphanie (1) nous permettent d'illustrer l'incidence de l'ouverture de l'établissement sur l'ensemble des pratiques. L'extrait de Martine (2) met quant à lui en avant la différence d'ouverture qu'il peut exister entre la direction et le terrain. Ici, la direction se montre ouverte, avec des efforts importants alloués à la mise en place de réflexions et d'un cadre favorable à la sexualité pour les résidents. De ces propos, nous pouvons envisager que si les directions se montrent ouvertes, cela ne coïncide pas nécessairement avec une meilleure ouverture des professionnels sur le terrain. À l'inverse, si les directions se montrent davantage fermées à la sexualité en EMS, cette posture pourrait se transposer sur le terrain, avec moins de consignes claires et moins de soutien et une plus grande difficulté à gérer la sexualité. Dès lors, les professionnels pourraient se montrer plus réticents à permettre la sexualité¹⁷⁷. Face à la grande hétérogénéité de représentations et de réactions parmi les professionnels, cette incidence de la fermeture de la direction peut se retrouver renforcée.

Les participants ont relevé une grande variété de réactions ou d'émotions négatives parmi les professionnels au contact direct des résidents : une croyance d'inexistence, de la surprise, du malaise, de la gêne, des réticences, des rires ou des moqueries, du choc, des réactions de fuites, de l'intolérance, du dégoût. Ces réactions ont pu survenir au cours de colloques, de formations, lorsque la sexualité apparaît au cours des soins ou après avoir surpris la masturbation de résidents :

¹⁷⁶ Voir la description du thème 3 et plus particulièrement le sous-thème « gestion suspendue de la sexualité » pour plus de détails à ce propos.

¹⁷⁷ Nous ne supposons pas ici que la posture de la direction a une incidence directe sur l'avis propre des professionnels. Cette posture pourrait toutefois impacter ce que les professionnels osent ou non mettre en place lors de situations.

(1) *Le cas où le monsieur, il va à la douche, et il commence à se masturber. Je vois des collègues qui sortent en courant « ahhh quelle horreur, quelle horreur, il est agghh ».*

(Raoul, aide-soignant, lignes 137-139)

(2) *D'où l'idée par rapport au personnel des formations, parce que vraiment, c'est... c'est, c'est pas gagné d'avance. Les vieux qui font l'amour, c'est des cochons, enfin voilà.*

(Martine, assistante socio-éducative, lignes 122-123)

Les réactions négatives relèvent donc en majorité de l'expression de la sexualité par les résidents dans différents cadres et moins de la vie intime ou affective. Lorsque de l'amour ou de l'affection sont perçus, les réactions sont plus positives. La distinction entre affection et sexualité a été d'ailleurs explicitée à quelques reprises, par exemple par Olivier :

Alors quand c'est un acte comme le monsieur plus... plus visible, plus purement sexuel, ben les collaborateurs prennent XX distance, y'a pas photo. (Olivier, infirmier, lignes 426-428)

Lorsque les participants décrivent ou envisagent leurs propres réactions, une majorité se dit ouverte et tolérante¹⁷⁸. Certains ont tout de même exprimé des réticences, des difficultés ou des réflexions, mais peu de réactions extrêmes. Lorsqu'ils sont confrontés pour la première fois à la sexualité des personnes âgées, de nombreux participants relèvent de la surprise. Cela vient remettre en question leurs croyances et nécessite un temps d'adaptation. Au terme de cette adaptation, plusieurs participants soulignent être devenus plus ouverts et plus tolérants, par habitude d'être confrontés aux situations et par davantage d'expérience dans les possibilités de gérer et de poser un cadre.

Les participants évoquent plusieurs raisons à ces réactions négatives. Certaines sont propres aux professionnels, d'autres sont liées aux caractéristiques des situations. En effet, des réactions plus fortes de la part des participants sont liées à des situations particulières, comme lors d'incontinence ou de relations extra-conjugales¹⁷⁹. Parmi les caractéristiques des professionnels les plus citées, nous retrouvons l'âge et la génération, l'expérience professionnelle, l'incidence la vie personnelle, de la culture et la religion. Ces mêmes caractéristiques étant sollicitées pour expliquer des réactions plus tolérantes et acceptantes, l'on remarque qu'il n'y a pas de consensus sur la manière dont ces caractéristiques influencent négativement ou positivement les réactions.

Arrêtons-nous un peu plus longuement sur l'incidence de la vie personnelle. Cet aspect est non seulement identifié pour les professionnels, mais aussi pour les résidents. La perception de la vie intime, affective et sexuelle des résidents en EMS dépendrait de la perception individuelle de

¹⁷⁸ Nous devons considérer que cet état de fait peut être partiellement lié à un éventuel biais de sélection de la population ; les personnes acceptant de prendre part à des entretiens sur une thématique donnée y seront davantage ouvertes et enclines à en parler avec une personne extérieure. La participation de personnes totalement opposées peut être plus rare, ce qui peut entraîner une surreprésentation des avis positifs. Nous évoquerons cet aspect dans les limites de la recherche, section 13.1.

¹⁷⁹ Les premières sont regroupées ici tandis que les caractéristiques des situations et leur incidence sur la gestion sont regroupées dans les thèmes 3, 4 et 5.

chacun face à sa propre histoire et sa propre vie intime affective et sexuelle. À nouveau, cet avis ne fait pas l'unanimité parmi les participants. Quelques-uns ont pu se dire ouverts face à leur propre sexualité, mais décrire en même temps des réticences lorsqu'il s'agissait de celle des résidents. L'éducation, la culture et la religion sont d'autres éléments propres à la vie personnelle et au parcours de vie qui auront une incidence : ils contribuent à des différences non seulement dans les représentations, dans les réactions, mais aussi dans la manière d'aborder de la sexualité des résidents en EMS.

[...] Beaucoup plus réticent, plus, un peu, voilà, après ça dépend c'est vrai que ben, l'histoire de la culture, l'histoire d'où on vient, le vécu, tout ça, c'est quand même un rôle assez important. (Anil, infirmier, complément au questionnaire sociodémographique)

En conclusion, les réactions négatives parmi les professionnels sont fréquemment décrites par les participants, et ce, sous diverses formes. Ces réactions sont plus ou moins fortes et plus ou moins problématiques en fonction de la nature de la situation. Les propos des participants semblent indiquer que plus la situation est de nature sexuelle, plus les réactions risquent d'être négatives. Plusieurs caractéristiques des professionnels sont citées pour tenter d'expliquer les raisons qui sous-tendent ces réactions. Pourtant, ces caractéristiques restent des tendances générales et n'excluent pas des variations intra- et interindividuelles. Les réactions négatives ne sont pas immuables dans le temps. Elles évoluent en fonction de l'expérience, de l'habitude de côtoyer la vie intime, affective et sexuelle des résidents, et de la formation qui peuvent amener les professionnels à une plus grande ouverture et des réactions plus positives.

9.2.3.2. Tolérance, acceptation et ouverture des professionnels

Nous l'avons vu, ce sous-thème est proche du précédent en termes de nombres de références. Malgré cette proximité quantitative, l'analyse nous a permis de distinguer la forme et le fond des extraits codés. Lorsqu'ils concernent des réactions positives face à la sexualité des résidents, ces extraits sont souvent plus courts et moins détaillés. Là où les réactions négatives sont précises et variées, les réactions positives quant à elles sont souvent exprimées sous une forme diffuse et en « négatif », comme l'illustrent les extraits suivants :

(1) *S'il y avait de la sexualité ici ? Moi ça me pose pas de problème, non. Ça me dérange pas, je pense que, non, ça me...* (Véronique, infirmière, lignes 41-42)

C'est vrai que moi je me sens à l'aise avec ça, hein, je suis pas du tout, non je me sens pas du tout mal à l'aise avec ça. (lignes 494-495)

(2) *Au niveau direction, donc, ben on a toujours été, disons, on n'a jamais été oppositionnel, ou quoi que ce soit.* (Anil, infirmier, lignes 182-184)

Il est intéressant de souligner cette manière de présenter sa propre posture et celle des autres collaborateurs. Ici, « nous ne sommes pas mal à l'aise » au lieu de « nous sommes à l'aise », « nous ne sommes pas oppositionnels » au lieu de « nous sommes favorables à la sexualité ». Des

formulations comme « pourquoi pas », « on n'est plus gêné ou choqué », ou « ça me gêne pas trop » se retrouvent également dans les entretiens. Il semble dès lors que certaines réactions positives, bien que présentes, restent teintées d'éléments négatifs. En outre, les réactions « de base » semblent plutôt tenir du registre négatif ; les réactions positives, plus ouvertes, favorables et tolérantes ne surviennent souvent qu'après une évolution tributaire du temps, de l'habitude, de l'expérience, de l'âge ou de la formation. D'ailleurs, lorsqu'une évolution des représentations et des réactions est mentionnée, elle reste en demi-teinte, empreinte de réticences :

(1) *Des autres qui vont dire « oui, machin, ça serait intéressant d'en discuter avec la famille », et pis qui sont assez ouverts au sujet, mais qui verraient pas comme solution une assistante sexuelle, parce qu'ils trouvent ça un peu trop extrême, que, que ça les gêne même d'en parler, ou quoi que ce soit.* (Gaétan, ASSC, lignes 318-321)

(2) *Aujourd'hui, je dis pas qu'aujourd'hui je le pense plus du tout. Je mentirais. Mais je me suis un petit peu plus ouverte. Voilà, je suis un petit peu plus ouverte, voilà, par rapport à ça.* (Sonia, intendance, lignes 246-248)

Quelques formulations positives et affirmées sont tout de même à relever et rendent compte de l'ouverture des directions¹⁸⁰ ou des professionnels. Cette ouverture, perçue fortement dans l'un des trois EMS, se manifeste notamment dans la mise en place de formations proposées aux professionnels et de dispositions pour penser la sexualité et la faire reconnaître comme un droit. La mise en dialogue de ces deux premiers sous-thèmes en regard de la perception de la direction nous montre des différences assez radicales entre certains participants, parfois issus d'un même EMS, selon les expériences qu'ils vivent directement et les retours qu'ils en ont des autres collègues¹⁸¹. Des exemples de l'ouverture franche dans les réactions des professionnels se retrouvent chez Stéphanie :

Parce que là, honnêtement, quand on parle avec les gens, les personnes qui sont contre, y'en a pas beaucoup. Donc je pense que ça s'est rentré, les gens depuis des années qu'on en parle, c'est, ça a fini par s'ancrer dans le truc. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 627-630)

Donc... Non je pense que, je pense que de ce côté-là, l'EMS ont une vraie- a une vraie bonne approche. Et pis les équipes ont des vraies bonnes approches, aussi, et pis j'ai pas l'impression que les gens... soient choqués qu'on puisse parler de ça ou qu'on puisse imaginer ça. (lignes 686-689)

¹⁸⁰ À propos des directions, les extraits de Stéphanie et de Martine cités dans la section précédente donnaient déjà à voir une posture perçue comme plutôt positive, tolérante et ouverte.

¹⁸¹ Une part de ces différences peut également fluctuer en fonction de ce qu'englobe le terme « direction » pour les participants, par exemple par la distinction entre « infirmière-cheffe », avec une fonction de cadre, et « direction ». Les représentations propres à chacun, la proximité avec le terrain, ce qui leur remonte comme situation et les différences entre responsable des soins et gestionnaire administratif sont autant de points de divergences qui peuvent influencer les perceptions selon que ces personnes sont regroupées ou non sous une même entité.

Les participants se disent pour la plupart ouverts à la sexualité chez les résidents. Ils disent ne pas éprouver de choc, et estiment pouvoir parler de la sexualité, même si le sujet est jugé comme difficile à aborder avec les résidents et les familles. Pour certains participants, les collègues sont également perçus comme étant ouverts et conscients des besoins et des envies des résidents. À nouveau, la mise en dialogue des différentes représentations et réactions entre ces deux premiers sous-thèmes nous permet de constater le large éventail qui peut être perçu dans un contexte relativement restreint. Des différences se constatent entre les services — gériatrie ou psychogériatrie — dans lesquels s’inscrivent les professionnels¹⁸². Nous retrouvons ici les théories subjectives, abordées dans le premier thème. Stéphanie est la participante qui exprime le plus de réactions positives et elle travaille dans un service de gériatrie. À l’inverse, les participants dont l’entretien a une couverture¹⁸³ du sous-thème des réactions négatives plus importante (entre 7 et 8%) travaillent dans des services psychogériatriques mixtes.

Dans ce sous-thème, nous ne trouvons que peu de caractéristiques explicitement liées à des réactions plus ouvertes et positives. Nous pouvons néanmoins les déduire à partir des pendants inverses de ce qui a été évoqué par les participants au sujet des réactions négatives, à savoir des considérations sur l’âge et la génération, l’expérience, la vie personnelle. La mixité de genres a toutefois été relevée comme une incidence positive sur les réactions des professionnels. En EMS, une majorité de femmes se retrouvent à tous les niveaux, des aides aux postes de cadre. La présence d’hommes, même si elle reste moins fréquente, est très bien perçue par les participants, car elle amène un rapport différent entre professionnels et avec les résidents. Les participants considèrent que le rapport à la sexualité est différent entre hommes et femmes. De ce fait, la présence sur le terrain des deux genres va influencer à la fois les réactions et les interventions face à la sexualité des résidents¹⁸⁴.

Bien qu’entraînant de l’hétérogénéité, la variété des genres, de l’âge, de l’expérience, l’expérience, des parcours de vie et des cultures dans les équipes, est aussi associée par certains participants à une plus grande ouverture et des réactions plus positives. Parmi nos participants, Stéphanie est celle qui a le plus mis en avant ce point :

¹⁸² Le thème 4 met en avant des difficultés supplémentaires dues aux démences et aux troubles cognitifs pour les professionnels dans la gestion de la sexualité.

¹⁸³ La couverture est un terme issu de NVivo qui désigne le pourcentage de l’entretien codé dans un nœud donné. Ici par exemple, une couverture de 7% signifie que 7% de l’ensemble des unités de sens d’un entretien ont été codés dans le nœud « Réactions souvent négatives des professionnels et des cadres ».

¹⁸⁴ La présence d’homme peut favoriser des échanges pour des résidents hommes qui n’oseraient pas nécessairement aborder ces thématiques avec des femmes. Les participants indiquent cet avantage aussi bien pour des échanges « sérieux » que pour des échanges plus informels, des allusions ou des blagues qui se font avec les résidents. En outre, le fait d’avoir des hommes dans les équipes est relevé comme étant particulièrement apprécié des résidentes femmes au quotidien et lors des soins. On le voit ici, la mixité des genres engendre des différences dans la manière de percevoir et de réagir face à la sexualité, et ce à la fois pour les professionnels, mais aussi pour les résidents.

Je pense que plus l'équipe est mixte, en âge, en expérience, en, en, au niveau des cultures, plus on arrive aussi à cette ouverture, à ce niveau-là. Et ça c'est vraiment, ça c'est, ça c'est aussi la force qu'on a à l'EMS. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 382-384)

Selon Stéphanie, la mixité des équipes permet de trouver un bon équilibre entre réticences prudentes et ouvertures nécessaires pour permettre à la vie intime, affective et sexuelle d'exister. Les résidents eux-mêmes présentent une mixité importante : parcours de vie, âges, cultures, etc. La variété des profils parmi les professionnels offre la possibilité de mieux appréhender des différences importantes pour les résidents et dès lors de s'y adapter au mieux.

À plusieurs reprises lors des passations, des participants se sont imaginé comment ils réagiraient dans des situations particulières qu'ils n'ont pas directement rencontrées ou en se mettant à la place des familles ou en tant que futurs résidents. Ce processus empathique conduit le plus souvent à une prise de recul et à envisager une plus grande ouverture et des réactions plus positives, tolérantes et respectueuses sur le terrain, car on ne se souhaite pas des réactions négatives et intolérantes pour nos proches ou pour nous-mêmes. En tant que familles, ils s'imagineraient être ouverts à une relation pour leur parent et accepter si l'on venait les en informer. Ils ne se verraient d'ailleurs pas interdire une relation, considérant qu'ils n'en auraient pas le droit. Lorsqu'ils s'imaginent en tant que résidents, ils ne souhaiteraient pas que la famille soit impliquée et qu'elle ait son mot à dire sur la vie intime, affective et sexuelle¹⁸⁵. Stéphanie exprime explicitement cette conception de soi-même et des effets que cela peut avoir :

Je pense que c'est ça aussi, c'est le regard qu'on a introspectif de se v- de voir dans quelques années, ça sera nous. [...] qu'on va être, finir là et que les gens ils seront peut-être pas ouverts à ce qu'on continue à être heureux... à être en couple, bah peut-être que ça nous pousse aussi à nous dire « bon bah, arrêtons de nous arrêter vraiment que à nos grands-parents, nos parents, ça reste des humains », en fait. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 39-49)

Nous le voyons dans ce sous-thème, des représentations et des réactions plus tolérantes, acceptantes et ouvertes coexistent avec des représentations plus négatives parmi les professionnels. Certaines restent teintées d'une certaine forme de négativité quand d'autres sont exprimées d'une manière très positive. Cela donne lieu à une grande hétérogénéité parmi les professionnels.

¹⁸⁵ Nous reviendrons plus en détail sur ce dernier aspect dans le thème 5, où l'implication des familles est discutée.

9.2.3.3. Grande hétérogénéité chez les professionnels

La description en elle-même des deux précédents sous-thèmes nous donne déjà à voir la grande hétérogénéité que les participants relatent au sein des EMS¹⁸⁶. Celle-ci se manifeste à la fois dans les manières de concevoir la vie intime, affective et sexuelle et dans celles d’y réagir. Cette hétérogénéité a également été explicitée directement ou indirectement par les participants :

(1) *Faut juste faire la, le dosage quoi. Ce qui est pas toujours facile. Ce qui est pas facile dans tout un personnel, multiculturel, avec des... des, des façons de voir différentes, des comportements intimes aussi personnels différents, donc faire passer ça, c’est pas si facile que ça.* (Martine, assistante socio-éducative, lignes 491-494)

(2) *Alors y’en a qui s’en fichent complètement donc de, ça leur, ma foi, bon ils se masturbent, ils se masturbent. Je- je sors, je sors de la, la chambre, je la ferme, je reviens dans 10 minutes, ça me fait rire, je m’en fiche, pis d’autres sont complètement choqués, ça ça dépend de, de chacun.* (Valérie, ASSC, lignes 402-405)

Ces différences sont relevées entre les professionnels, mais aussi entre les résidents. Elles concernent également la perception et les réactions face à la vie intime et sexuelle des résidents, et face aux relations qui peuvent se développer entre professionnels et résidents¹⁸⁷. Toutes ces différences peuvent donner lieu à des discussions, voire des désaccords et des conflits entre collègues. Ces accrochages se retrouvent renforcés par le manque de consignes claires et officielles auxquelles les professionnels peuvent se raccrocher au sein des EMS. Lorsque l’hétérogénéité génère des discussions, cela peut se révéler utile justement pour permettre d’aborder directement l’intimité, l’affectivité et la sexualité (proche alors des propos de Stéphanie dans le sous-thème précédent). La survenue de conflits quant à elle peut être plus problématique. Les conflits peuvent contribuer à une plus grande peur de faire faux dans les comportements que l’on se sent autorisé ou non à adopter. Ceci peut dès lors encourager des réactions et des gestions plus craintives et moins tolérantes, axées sur le statu quo et la protection des résidents. Ils peuvent également conduire à des « pratiques clandestines »¹⁸⁸. Celles-ci ne sont pas nécessairement négatives. Elles

¹⁸⁶ Les codes composant ce sous-thème regroupent les unités de sens dans lesquelles nous pouvions constater des différences entre les professionnels. Souvent, les participants ont mis en balance les réactions positives avec les négatives. Lorsque c’était le cas, nous codions également l’unité de sens dans le sous-thème adéquat (réactions positives ou négatives). À d’autres moments, les participants ont simplement abordé ces différences, sans les qualifier, ce qui a nécessité une catégorie « neutre ».

¹⁸⁷ Alors qu’ils se côtoient tous les jours, des liens se tissent et des relations plus chaleureuses et affectueuses peuvent survenir entre eux. Il existe ici aussi des disparités importantes entre les résidents et entre les professionnels. Si pour beaucoup de résidents, l’affection et le contact sont des aspects très importants, nécessaires et qui leur apportent du bien-être, certains peuvent ne pas du tout apprécier le contact. Il en va de même pour les professionnels. Certains sont favorables à avoir une plus grande familiarité avec les résidents — dans les limites de ce qu’ils estiment correct — quand d’autres souhaitent garder une plus grande distance.

¹⁸⁸ Avec les « pratiques clandestines », nous reprenons une formulation utilisée par Olivier qu’il a lui-même empruntée à une formatrice. Dans l’entretien d’Olivier, les « bonnes pratiques clandestines » font référence aux comportements qui ne suivent pas — voire qui vont à l’encontre — des recommandations ou prescriptions des établissements, mais qui sont tout de même mis en pratique à discrétion, sur le terrain, car elles sont importantes. Il s’agissait dans

sont même parfois importantes et nécessaires lorsqu'elles sont « bonnes » et correctement implémentées. Mais l'existence de ces pratiques ne fait qu'augmenter les différences et les sources de désaccords entre professionnels.

En synthèse, il existe une très grande hétérogénéité des représentations et des réactions parmi les professionnels en EMS. Les raisons qui conduisent à cette hétérogénéité sont également sujettes à des variations selon les participants. Pour ces derniers, cette hétérogénéité est le plus souvent source de difficultés supplémentaires dans la gestion, car il peut y avoir des réactions intolérantes. Elle est également à même de générer des conflits dans les équipes et de susciter de la peur. Plus rarement, l'hétérogénéité est perçue comme permettant une plus grande ouverture au sein des équipes, en favorisant un équilibre bénéfique dans la prise en compte et dans la gestion des situations. Il s'agit donc de promouvoir une ligne claire, tolérante, et à laquelle les professionnels peuvent se rattacher, sans pour autant que cette ligne soit trop dirigiste.

9.2.3.4. Perceptions de réactions négatives des familles

Intéressons-nous à présent à la perception que les participants ont des réactions des familles¹⁸⁹. Bien que moins nombreuses, les références codées dans les trois sous-thèmes ci-après nous donnent à voir une hétérogénéité toute proche de celle identifiée chez les professionnels. Tout comme pour ces derniers, les réactions négatives perçues chez les familles sont les plus nombreuses et sont exprimées de manière plus variée.

Lorsqu'il est question des réactions des familles, il s'agit de distinguer une différence d'avec les professionnels. Ceux-ci sont directement confrontés aux situations sur le terrain. Ils y réagissent et gèrent ces situations d'une certaine manière. L'une de ces manières est l'implication des familles. Ainsi, les familles ne sont le plus souvent confrontées qu'aux récits des situations que leur font les professionnels. Il peut arriver que les familles surprennent une situation par elles-mêmes, mais cela n'arrive que rarement. Cela s'explique en raison notamment des professionnels qui prennent des dispositions pour les avertir rapidement, justement dans le but d'éviter la confrontation des familles aux situations¹⁹⁰.

Lors des descriptions générales des professionnels quant aux réactions négatives des familles, il est question de non-acceptation, de choc, de surprise, de rejet et d'incompréhension. Ici également, la

l'entretien de tous les comportements en lien avec l'affection et les attitudes plus familières qui peuvent se développer entre professionnels et résidents et qui sont souvent proscrits dans la formation et dans les établissements.

¹⁸⁹ À noter que la logique d'inclusion de codes dans ces sous-thèmes concernant les familles est différente de celle appliquée pour les professionnels. Dans ce sous-thème et les suivants, nous allons préciser des réactions des familles dans le cas de situations plus précises et selon les types de comportements impliqués dans la situation (p. ex. les relations extra-conjugales ou les suspicions d'abus). Lorsqu'ils concernent des professionnels, ces codes ont été regroupés dans d'autres thèmes. La raison de ce choix réside dans la différence dans le fait que les familles ne sont pas amenées à gérer directement la sexualité. Elles réagissent avec leurs propres représentations à ce que leur transmettent les professionnels. Les grouper dans un seul sous-thème nous semblait dès lors être un choix plus pertinent.

¹⁹⁰ Voir thème 5.

distinction entre intimité, affectivité et sexualité revêt une grande importance. Si la vie affective est plutôt perçue comme bien tolérée et encouragée par les familles, la vie sexuelle quant à elle l'est plus difficilement et engendre des barrières plus importantes. Face à elle, certaines familles sont perçues comme n'acceptant pas du tout et comme étant réfractaires. Les professionnels estiment que les premières réactions des familles sont en général de la surprise, du choc, du rejet et de la colère. Par la suite, certaines comprennent et se montrent ouvertes, tandis que d'autres restent sur cette ligne. Néanmoins, la première réaction serait le plus souvent négative.

Les professionnels décrivent les réactions des familles non seulement sur le plan émotif, mais également sur des agissements plus concrets. Ainsi, face à la vie sexuelle, les familles ont pu exprimer de l'incompréhension, des menaces, voire exiger que le personnel interdise certaines situations¹⁹¹. Si l'incompréhension peut susciter la discussion, qui permet ensuite compréhension et acceptation de la part de la famille, le dénouement des situations n'est pourtant pas toujours aussi favorable. Anaïs par exemple mentionne le cas d'un conflit important entre une fille de résident et l'amie de ce dernier :

Et pis la fille, alors c'est vrai que quand elle savait qu'elle [l'amie du résident] était venue, bah elle menaçait justement le personnel de l'institution de, de faire quelque chose, sinon... ouais je sa- bon elle leur disait qu'ils devaient interdire- ah voilà, c'est ça ! Interdire la venue de l'amie justement. (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 868-871)

Face à cette situation, la fille a exprimé beaucoup de colère, a menacé l'institution et exigeait des professionnels l'interdiction de la venue de l'amie du résident. Nous n'avons cependant pas d'information sur le dénouement des événements. Il ne s'agit pas ici d'un comportement sexuel isolé (contrairement à la situation relatée à la note 191), mais d'une relation affective dans sa globalité, entre un résident et son amie, externe à l'EMS. Relation que la fille semble rejeter pour des raisons qui nous sont inconnues, mais qui peuvent être mises en lien avec un historique dépassant le cadre de l'EMS. Les professionnels sont alors confrontés à des intérêts contradictoires et sont amenés à devoir se positionner et ne savent pas comment réagir¹⁹². Une autre situation nous a été relatée où des réactions négatives de familles ont été décrites. Elle a vu se jouer des comportements plus problématiques, avec de l'exhibitionnisme et une suspicion d'abus d'un

¹⁹¹ L'incompréhension s'illustre par une situation relatée par Olivier (infirmier, lignes 331-344) ; faisant suite à la masturbation d'un résident dans sa chambre donnant sur la terrasse, les professionnels ont décidé de fermer les rideaux pour éviter que l'extérieur n'ait de vue dans la chambre. La fille de ce résident s'est un jour étonnée de trouver régulièrement la chambre assombrie par les rideaux fermés et a cherché à comprendre la situation en interrogeant les professionnels. Dans cette situation, les professionnels n'ont pas consulté la famille pour prendre une décision. Mais celle-ci entraîne une incompréhension de la part de la famille qui la motive ensuite à engager la discussion avec les professionnels. Olivier a pu expliquer les raisons qui les conduisent à fermer les rideaux, ce que la fille a très bien compris et accepté, malgré un certain malaise lors des échanges.

¹⁹² Les responsables de l'EMS ont éprouvé de la difficulté pour résoudre cette situation. Anaïs stipule qu'ils souhaitaient instaurer une médiation dans le but de comprendre la réaction de la fille et de trouver une solution. La voie de la médiation est d'ailleurs souvent choisie, avec des entretiens proposés aux familles dans le but d'exposer la situation, de comprendre les réactions des familles et de trouver une entente commune entre les différentes parties et intérêts en jeu. Voir thème 5 pour plus de détails.

résident auprès de résidentes. Le conjoint de l'une des résidentes impliquées a exprimé un grand mécontentement et de la colère face à cette situation et a menacé de changer d'établissement. Dès lors, la direction a été impliquée dans les discussions. Cette menace est restée sans suite, mais a donné lieu à des discussions entre la famille et les instances administratives, et ce, non pas à propos de la vie intime, affective ou sexuelle en EMS, mais sur les conditions d'accompagnement des résidents et des ressources limitées au niveau du personnel¹⁹³. Ici, il s'agit d'un comportement sexuel problématique, expliqué dans ce cas-là par un trouble physique temporaire, entre résidents. Ces situations illustrent que des réactions négatives s'expriment à différents degrés, pour des configurations différentes, mais avec des résolutions assez similaires sous la forme d'échanges avec les familles.

Plusieurs caractéristiques contribuent aux réactions négatives perçues chez les familles par les professionnels. Les participants projettent une divergence entre la manière dont les familles considèrent la sexualité en théorie, et comment elles y réagissent lorsqu'elle devient concrète. En théorie, les familles sont perçues comme y étant favorables et ouvertes. Or, si la sexualité devient plus concrète et plus explicite, les réactions des familles tendent à être moins favorables, voire négatives. La distinction entre vie affective et sexuelle, et entre théorie et pratique se retrouve chez Martine :

[...] donc les résidents voulaient pas que les familles sachent et pis interviennent, ce que je peux- ce qui est un peu logique, et pis les familles étaient plutôt OK avec ça aussi, c'est-à-dire qu'elles avaient pas à intervenir. Par contre, quand ça prend des proportions un peu plus grandes, et pis que les gens commencent vraiment à avoir des affinités, là, les familles reviennent sur leur position. (Martine, assistante socio-éducative, lignes 25-29)

Oui, ben les familles, c'est ce que je disais au départ, c'est... Très peu sont partantes pour que vraiment il y ait quelque chose. Alors après, quand c'est- ça se base sur la tendresse, y'a aucun souci parce qu'ils sont tous assez ouverts pour que- [...] La sexualité, après, c'est différent. Là, c'est plus... On retrouve cette, cette barrière aussi. De « qu'est-ce qu'on fait de ça », et pis « c'est plus son âge » et pis, et pis, et pis on n'a plus envie de s'embêter avec ça non plus. (lignes 222-231)

Dans la première partie, nous retrouvons la distinction entre information et accord/intervention. Au préalable, les familles ne souhaiteraient pas recevoir d'information et ne veulent pas intervenir, mais changent d'avis dès que des affinités et de la sexualité deviennent concrètes. Au contraire, lorsque les relations entretenues par les résidents sont affectives, les familles ont plutôt tendance à favoriser les contacts. Les réactions des familles dépendent donc des types de comportements

¹⁹³ Il est intéressant de relever l'angle d'approche de la question, qui se déplace sur l'accompagnement par les professionnels. Cela pourrait relever d'une part d'une responsabilisation des professionnels, et d'autre part, de l'idée que l'augmentation du nombre de professionnels présents aurait pu éviter cette situation.

exprimés par les résidents, mais également du lieu dans lequel s'expriment ces comportements¹⁹⁴. Deux niveaux de comportements seraient ainsi à même de susciter des réactions plus négatives pour les familles selon les professionnels : une sexualité plus explicite et concrète, au contraire de comportements d'affection et de tendresse ; et des comportements qui s'expriment dans les espaces communs aux yeux de tous, au contraire de l'intimité de la chambre.

Les extraits de Martine ci-dessus nous permettent de faire la transition avec une autre raison sous-jacente aux réactions négatives parmi les familles : celle des représentations agéistes, perceptibles dans la phrase des enfants « ce n'est plus de son âge ». Les réactions négatives tiendraient ainsi en partie de la croyance présente parmi certains proches que la sexualité disparaît avec l'avancée en âge. Dès lors, lorsque la sexualité survient, cela contrevient aux croyances et suscite des réactions plus négatives, voire du rejet. Ce processus se retrouve donc aussi bien chez les professionnels et chez les familles, du moins selon les discours des premiers. Nous pouvons également envisager la trace, plus discrète, de représentations agéistes chez les familles dans la phrase « papa ! C'est pas possible ! Mais ça te... ». chez Raoul :

Je pense que la- la première chose de la famille, ce sera de dire, je l'ai pas vécu, hein, mais je... c'est ça que, c'est mon aperçu. La première chose de la famille, ce sera de dire « papa ! C'est pas possible ! Mais ça te... ». Et ça sera aussi une question de, de, l'effet miroir : le père a interdit, donc maintenant, c'est à moi d'interdire, tu vois ? Parce que l'apprentissage, il est comme ça. On t'apprend, on te donne des interdictions et tu vas aussi [tu les retransmets, ouais¹⁹⁵] répéter ces interdictions. (Raoul, aide-soignant, lignes 575-581)

Raoul établit également un lien entre le rejet, ici hypothétique, des enfants de résident et le vécu de l'histoire familiale et de la transmission et l'éducation à la sexualité au sein de la famille. Les parents, aujourd'hui résidents, inculquent tout au long de l'enfance et de l'adolescence des interdits au niveau de la vie affective et sexuelle. Les réactions négatives des enfants seraient une répétition de ces interdits sur les parents dont il faut à présent s'occuper. L'incidence du propre parcours de vie est dès lors aussi perçue pour les réactions familles. Cependant, tous les participants n'ont pas décrit les mêmes aspects du parcours de vie. Raoul fait appel à l'éducation et aux interdits familiaux. D'autres participants suggèrent plutôt la dimension relationnelle entre les enfants et les

¹⁹⁴ Martine nous a fait le récit d'un résident recevant régulièrement une prostituée dans l'EMS et dont la fille les a un jour surpris au salon, devant tout le monde. Nous n'avons pas eu de détails quant à la réaction précise de la fille à cet instant, si ce n'est « et un jour est arrivée la fille. Et là ! (rires) ce que je peux comprendre » (Martine, assistante socio-éducative, ligne 474-475). Cette formulation laisse entendre une réaction plutôt négative. Martine relève dans cette situation que ce n'est pas tant le fait que le père-résident ait recours à une prostituée qui a été problématique pour la fille, mais plutôt le caractère public.

¹⁹⁵ Pour rappel, le texte en gras dans les transcriptions indique nos interventions durant l'entretien.

parents tout au long de la vie, et les sentiments qui entourent le placement du parent dans l'EMS¹⁹⁶. Pour les familles, l'entrée en EMS peut s'accompagner d'un sentiment de culpabilité important, qui peut impacter les réactions des familles :

Ben des fois, après y'a pleins d'éléments, pleins de sentiments, ben le fait de voir son proche dans un EMS, et le fait de voir se dégrader, c'est vrai, pis après ben on se protège derrière autre chose que, donc « c'est pas maintenant à son âge qu'elle va refaire, et pis voilà, en tout cas moi, je serai contre », tout ça. (Anil, infirmier, lignes 544-548)

Les réactions négatives des proches face à la vie affective et sexuelle du parent seraient donc une sorte d'écran de fumée, une « protection » derrière laquelle les enfants se cachent en adoptant une position de rejet et de refus. Les raisons profondes seraient liées aux sentiments et à l'éventuelle culpabilité qui entourent l'entrée du parent en EMS, et au constat des pertes dont il souffre. Les familles peuvent également être amenées à considérer l'EMS comme un environnement de complète sécurité, où il n'arrive plus rien aux résidents :

Les familles, elles font un peu « bon ben voilà, il est dans un EMS, y'aura plus rien qui va se passer ». Je pense que y'a un petit peu de ça. Pis après quand ils sont mis devant, mais y'en a qui veulent absolument pas, hein. Qui disent « ah non, c'est pas possible ». (Véronique, infirmière, lignes 81-84)

Plusieurs participants ont indiqué la présence de ces croyances parmi les familles ; les résidents en EMS seraient protégés de tout, avec une surveillance constante, du fait de la présence continue des professionnels¹⁹⁷. En fonction de la nature de la situation, lorsqu'elle survient, elle peut être perçue comme un problème qui aurait dû ou pu être évité et qui confronte les familles aux limites de cette croyance de toute sécurité¹⁹⁸.

La dernière caractéristique identifiée par les professionnels liée à des réactions négatives des familles est celle de l'extraconjugalité. Lorsque les résidents développent une relation affective ou sexuelle au sein de l'EMS alors que le conjoint est toujours présent peut susciter des réactions plus négatives. La présence de démences ou de troubles cognitifs chez les résidents peut amener à repenser certains concepts, comme l'infidélité, mais cela ne supprime pas les difficultés potentiellement vécues par les familles :

C'est vrai que y'en a des gens qui peuvent être extrêmement choqués de, d'arriver et de voir leur conjoint embrasser quelqu'un d'autre, parce qu'en effet, pour eux, ça reste le

¹⁹⁶ Le placement ou l'entrée en EMS est souvent décrit comme un moment difficile pour l'ensemble de la famille. Les décisions doivent se prendre parfois dans la précipitation ; les entrées faites en semaines ne permettent pas forcément aux proches d'être présents ; les personnes âgées doivent quitter leur domicile pour une vie en communauté qui est souvent envisagée de façon très négative.

¹⁹⁷ Or, la réalité du terrain veut que s'il y a bien continuellement du personnel, celui-ci doit s'occuper de plusieurs dizaines de résidents et ne peut dès lors pas assurer la sécurité de chacun en tout temps.

¹⁹⁸ Nous retrouvons alors nos propos au sujet de la situation problématique relevée à la page 184, avec les discussions des familles autour des ressources limitées en personnel.

conjoint, même si la personne est démente. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1780-1782)

Cette constatation est envisagée par les participants tant pour les conjoints que pour les enfants. Pour les conjoints, être témoins ou être avertis de l'existence d'une nouvelle relation peut provoquer un choc, de la déception et un sentiment de trahison. Cela peut conduire à des menaces ou des demandes d'interruption de la relation. Des réactions similaires sont constatées chez les enfants de résident chez qui l'on retrouve en revanche deux spécificités : le sentiment de culpabilité et le sentiment que la nouvelle relation remplace le parent. Ces cas de figure peuvent également survenir lorsque le conjoint est décédé.

Outre les réactions négatives des familles vécues directement ou indirectement, les participants ont également évoqué la manière dont ils anticipent ces réactions. À l'arrivée des résidents, ils ne connaissent pas encore les familles et n'ont pas d'indication sur leurs manières d'être et de réagir. Face à cette inconnue, les professionnels anticipent des réactions plutôt négatives et réticentes. On retrouve alors une certaine réserve, de l'appréhension, et un principe de précaution : il importe de rester attentifs et de prendre des précautions lors de la gestion des situations face aux familles qui pourraient mal réagir. La notion de choc est ressortie le plus fortement : les familles risquent d'être choquées si elles en viennent à être confrontées à l'intimité et la sexualité de leur proche. Ces appréhensions nous donnent une indication de la construction de la sexualité par les professionnels. Ici, elle semble être un objet délicat, qui nécessite des précautions et qui est projeté chez les familles comme étant fondamentalement choquant.

9.2.3.5. Perceptions de tolérance et ouverture chez les familles

Bien que moins nombreuses en termes de références, les participants ont régulièrement décrit des réactions plus positives, de la tolérance et de l'ouverture des familles face à la vie intime, affective et sexuelle de leur proche. Ces considérations sont très similaires entre ce que les participants ont évoqué pour eux et celles évoquées pour les familles. Nous retrouvons ici dans une moindre mesure une formulation « en négatif » des réactions : les participants déclarent pour certains n'avoir pas connu de réaction négative de la part des familles. Lors de situations vécues, des formulations des familles telles que « il n'y a pas de souci », « cela ne me pose pas de problème » ou « cela ne me dérange pas » sont rapportées. D'autres affirment plus explicitement la teinte positive des réactions : certaines familles sont perçues comme ouvertes, non choquées et estimant que l'intimité est normale. Plusieurs participants précisent que les proches, et plus particulièrement les enfants, semblent au courant de la vie intime du parent. Ils en connaissent parfois le présent, mais également l'histoire passée, jusqu'aux infidélités dans certains cas. Selon les participants, les enfants qui se montrent ouverts n'expriment pas de surprise lorsqu'ils sont mis au courant des situations par les professionnels : il s'agit souvent d'une continuité de la vie d'avant du parent.

Outre la réaction à l'information, l'ouverture et la tolérance parmi les familles se traduit au travers de l'accord qu'ils donnent lorsqu'ils sont impliqués dans les décisions par les professionnels :

(1) *Très ouverts, la fille aussi, donc [le résident] a une fille et un garçon, très au courant, donc ils n'ont été absolument choqués quoi. Absolument pas. C'était quelque chose pour eux qui m'a semblé tout à fait normal quoi.* (Sonia, intendance, lignes 216-218)

(2) *Dans l'ensemble, ça se passe- ben c'est déjà des choses qui sont déjà pour [les enfants] pas disons inconnues. Et qu'ils sont pas étonnés, « pis tant que ça vous pose pas problème », en tout cas, c'est le même discours qu'ils ont tous, « tant que ça vous pose pas de problème à vous, et que c'est gérable, ben nous, pas de problème ». (Anil, infirmier, lignes 169-172)*

Dans ces cas-là, les familles témoignent de leur ouverture, tout en indiquant implicitement être favorables à leur implication par les professionnels : ils ne réfutent pas et ne remettent pas en question la réception de l'information et le fait de donner un accord. Stéphanie mentionne d'autres cas, où cette implication est partiellement remise en question : « *mais bon, après leur avoir un peu parlé, ils comprennent que c'est vrai qu'ils n'ont pas trop leur mot à dire* » (lignes 650-651). Ici, les familles ne réfutent pas la transmission d'informations, tout en comprenant qu'ils n'ont pas à donner leur accord. Elles se montrent par ailleurs compréhensives et ouvertes. Ce qui signifie également que le degré d'implication varie entre les professionnels. Certains informent les familles et leur demandent explicitement leur accord. Tandis que d'autres donnent les informations, mais expliquent les raisons qui justifient la non-implication de la famille dans la décision¹⁹⁹. L'extrait de Stéphanie illustre aussi l'évolution des réactions des familles, déjà évoquée dans le sous-thème précédent. Des réticences ou de l'incompréhension peuvent être présentes chez les familles de prime abord, avec une évolution favorable après un échange avec les professionnels²⁰⁰.

Les raisons évoquées par les participants quant aux réactions positives des familles sont le plus souvent le pendant positif de celles des réactions négatives. De l'expérience des participants, les familles reconnaissent et favorisent plus volontiers les rapports lorsque ceux-ci sont de l'ordre de l'affection et moins d'un caractère sexuel plus explicite. En miroir aux différents affects négatifs liés à l'extraconjugalité, les réactions sont souvent plus favorables, et la gestion plus facile lorsque les résidents sont divorcés ou veufs, et ce, même en cas de confusion, de démence ou de troubles cognitifs. La croyance que le nouveau partenaire ne remplace pas le parent divorcé ou décédé renforce d'autant plus la possibilité d'un dénouement positif :

[En parlant d'une résidente dont le mari est décédé :] elle va bien voir son mari, mais c'est pas son mari. Voilà. Donc ça, c'est... ouais, c'est complètement, c'est plus que toléré, tout

¹⁹⁹ Nous reviendrons plus en détail sur la manière dont cette démarche est perçue et implémentée — ou non — par les professionnels dans le thème 5.

²⁰⁰ Voir le sous-thème « S'entretenir avec la famille pour "faire passer la pilule" » du thème 5 pour plus de détails au sujet des entretiens avec les familles et sur la supposition du rôle du langage comme intermédiaire « protecteur ».

le monde le sait et pis, les familles y compris, les enfants des résidents y compris, donc faut... voilà, c'est, c'est toléré. (Olivier, infirmier, lignes 190-193)

Cet extrait illustre clairement les attitudes favorables des familles, ici sous la forme d'une tolérance pour une relation entre une résidente dont le mari est décédé et un autre résident. En raison de troubles psychiques, cette résidente confond ce résident avec son mari décédé. Cette situation est pourtant bien accueillie tant par les professionnels que par les familles notamment en raison de l'absence du conjoint.

En dernier lieu, il nous apparaît important de considérer les différences dans la terminologie utilisée par les participants, identifiables dans les extraits ci-dessus. Tour à tour, nous découvrons une palette de termes pour décrire le degré d'ouverture et les réactions de chacun : « c'est ouvert, c'est accepté, il n'y a pas de problème, ils sont d'accord, ils ne font pas un scandale, c'est toléré » en sont les principaux exemples. Ces différences pourraient être des indicateurs de degrés d'ouverture, depuis l'acceptation, jusqu'à « ne font pas un scandale », en passant par « c'est toléré ». Mais ces termes pourraient également témoigner d'une posture active ou passive. Être ouvert ou tolérer tient d'une posture plutôt passive qui laisse faire les choses. Qu'il n'y ait « pas de scandale » et « pas de problème » s'inscrit dans une idée similaire, si ce n'est que cette formulation transmet la construction de la sexualité comme potentiellement scandaleuse ou problématique. Finalement, les termes « accepté » ou « être d'accord » peuvent signifier une posture plus active, où l'on intervient dans le processus et l'on y réagit plus favorablement. Il s'agit ici d'une interprétation prudente²⁰¹ que nous proposons et qui fait écho à des modes de gestion qui, lorsqu'ils ne consistent pas en des freins ou des interruptions, sont souvent empreints d'une forme de passivité et d'un « laisser-faire » par les professionnels²⁰².

9.2.3.6. Perceptions de réactions variées chez les familles

Une grande hétérogénéité est donc également projetée par les participants sur les réactions des familles. Les descriptions de réactions négatives sont majoritaires en ce qui concerne le nombre de références, mais de peu par rapport aux réactions positives. Ainsi, les réactions et le fait de donner son accord sont variables en fonction des familles. Nous avons évoqué précédemment les différentes raisons qui peuvent contribuer à ces variations. Sans entrer à nouveau dans le détail, la présentation ici nous permet d'en faire une synthèse.

Nous retrouvons ici majoritairement l'incidence du lien relationnel et du degré d'implication de la famille dans la relation. Celle-ci peut être plus ou moins présente, avec un lien plus ou moins fort avec le résident. Les comportements, les réactions, l'implication et l'accompagnement du proche seront aussi différents pour les familles en fonction de son histoire, qu'elle soit vécue comme

²⁰¹ Beaucoup d'informations peuvent changer ou se perdre entre ce qui tient des habitudes de langage, ce que les participants mettent comme significations dans les mots qu'ils utilisent et ce que nous en percevons en tant que chercheurs au cours des passations et au moment de l'analyse.

²⁰² Voir différents sous-thèmes du thème 3 et 4 à ce propos.

positive ou négative. De cela va aussi dépendre les sentiments qui entourent l'entrée en EMS. Or, plus celle-ci est vécue difficilement par la famille, plus celle-ci tend à développer des attentes et des exigences plus élevées envers l'accompagnement fourni par les professionnels. Ces attentes et exigences peuvent conduire à une croyance de (sur)protection des proches et des réactions plus négatives lorsqu'un évènement survient. Nous l'avons relevé pour la sexualité, mais ce processus est plus global et touche de nombreux aspects de l'accompagnement du proche en EMS. Il s'agit ici d'enjeux liés à l'histoire de la famille et qui se transposent et se manifestent sous une autre forme, et ce de manière plus ou moins consciente. Pour les enfants de résident, cela peut s'exprimer notamment au travers de deux tendances : la volonté de vouloir réparer l'histoire familiale, voire conjugale des parents, et leurs réactions en fonction de l'éducation qu'ils ont reçue et qu'ils tendraient à reproduire en retour.

Les participants finalement évoquent la nature différente des enjeux selon les membres de la famille. Les conjoints et les enfants, voire les petits-enfants, ne portent pas nécessairement le même regard sur la vie intime, affective et sexuelle de leur proche et en ont un vécu singulier. Nous l'avons notamment vu dans le cas de l'extraconjugalité. Cette distinction est envisageable notamment lorsqu'il est question de la vie intime, mais surtout sexuelle des résidents, les enfants sont confrontés à la sexualité parentale qui peut être délicate et impensable pour certains.

9.2.3.7. Confrontation à la sexualité parentale

L'influence et la difficulté à être confronté à la sexualité parentale sont des aspects importants que les participants ont décrits à la fois pour eux-mêmes, pour leurs collègues, et pour les enfants de résident, avec une insistance particulière sur ces derniers²⁰³. La confrontation à la sexualité parentale est le plus souvent associée à des réactions négatives de tous, sous la forme de rejet ou de déni ou de dégoût. Nous allons à présent développer tour à tour les enjeux propres aux professionnels, puis de ce qui est perçu chez les enfants de résident.

Pour les professionnels tout d'abord. Connaissant ou non la vie intime et sexuelle de leurs parents²⁰⁴, la plupart des participants estiment ne pas vouloir ou ne pas avoir à la connaître ; elle ne les regarde pas. Chez les collègues, les participants rapportent que cette thématique suscite de fortes réactions négatives :

Oui je me souviens, une [collègue] qui disait, là quand on avait fait ça, elle disait « ouais, mais quand je pense à mes parents, s'ils font ça, ben je trouve ça c'est dégueulasse ».

(Véronique, infirmière, lignes 645-646)

²⁰³ Lors de l'analyse, il a parfois été difficile de distinguer à qui les professionnels faisaient référence, entre eux et les enfants de résident. Cela pourrait tenir selon nous d'une forme de « porosité » de la pensée, où les professionnels s'incluent dans les propos au sujet des enfants de résident, étant eux-mêmes des enfants de parents âgés.

²⁰⁴ Peu de participants ont évoqué leur propre connaissance de la vie intime et sexuelle de leurs parents. Lorsque c'est le cas, la plupart indiquent qu'ils en ont pris conscience lors de discussions avec les parents ou d'allusions de leur part.

Les participants relèvent des réactions négatives à différents degrés, mais qui rejettent à la fois l'idée de considérer, d'imaginer et de parler de l'intimité et de la sexualité des parents. Les propos de Véronique nous donnent également à voir à nouveau l'hétérogénéité des représentations et des réactions entre les professionnels, sous la forme ici de discussions autour des dissensions. La sexualité parentale reste ainsi un sujet entouré de tabous et qui impacte les représentations et manières de réagir des individus :

Et pis la sexualité de ses parents, ça reste un truc tabou. Voilà, personne n'a envie de penser, mais même moi, hein ! Même si je suis ouverte à la sexualité des personnes âgées, j'ai pas envie de savoir comment font mes parents, comment faisaient mes parents, en fait.

(Martine, assistante socio-éducative, lignes 126-130)

Nous le voyons dans cet extrait, une ouverture à la sexualité des personnes âgées ne permet pas nécessairement de dépasser les réticences face à la sexualité parentale, dont on ne souhaite pas connaître ou imaginer l'existence.

S'il est question ici de sexualité parentale, plusieurs participants ont également relevé la sexualité « grand-parentale » pour les plus jeunes professionnels. Leurs propos nous amènent à faire l'hypothèse d'une triple difficulté : en premier lieu, la confrontation à la sexualité (grand-)parentale telle qu'évoquée ici. En second lieu, la confrontation à la vie sexuelle des personnes âgées, dont les représentations relèvent souvent de stéréotypes et de croyances agéistes (thème 1). En troisième lieu, par la référence à sa propre sexualité et son propre vécu. Si ces difficultés sont plus facilement envisagées pour les jeunes professionnels, eux-mêmes dans une période de découverte de leur sexualité²⁰⁵, elles valent pour l'ensemble des professionnels. Pour Raoul notamment, les difficultés courantes à parler et à gérer la sexualité ou son évitement en EMS découlent de la combinaison de ces difficultés :

Je te disais à un moment donné, les gens disent « on n'a pas le temps ». C'est aussi une approche, mais cette approche, et si tu as n'as pas un vécu... correct dans cette relation, que ce soit les parents, les copains, la famille, etc., tu vas pas l'aborder. Ça va te frustrer.

(Raoul, aide-soignant, complément au questionnaire sociodémographique)

Dans cet extrait, Raoul fait référence au manque de temps comme justification de la gestion de la sexualité en institution. Sans nier les difficultés réelles de l'organisation et du manque de temps en EMS²⁰⁶, il soulève davantage la possibilité que dans certains cas, notamment lorsque la sexualité est difficilement vécue, il constituerait un prétexte qui permettrait d'éviter la confrontation à sa propre sexualité et à celle des parents, et des émotions négatives qui l'accompagnent.

²⁰⁵ Rappelons-le pourtant, l'idée de difficultés et de réactions plus négatives pour les jeunes professionnels ne fait pas l'unanimité parmi les participants.

²⁰⁶ Les participants les ont d'ailleurs mentionnées comme des entraves à la possibilité de la vie intime, affective et sexuelle, voir thème 6.

Pour les enfants de résident, les considérations sont relativement similaires à celles des professionnels, à la différence d'une plus grande variété de ressentis et d'un plus grand nombre de références. La sexualité des parents est aussi perçue comme difficile à penser, à vivre et à discuter pour les enfants de résident. Il s'agit d'un sujet tabou :

J'ai une de mes résidentes qui me dit souvent qu'elle aimerait [en parler] avec ses enfants, mais que ses enfants lui disent souvent « mais arrête, c'est plus de ton âge » ou des choses comme ça. Après, je peux comprendre que ça peut être un peu difficile et abstrait quand c'est, c'est nos parents pas de les imaginer, enfin voilà (petit rire) ça peut être quelque chose de difficile à se projeter, c'est clair et net. (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 283-288)

Les participants estiment également que les enfants ne sont pas au courant et n'ont pas envie de connaître la vie intime et sexuelle des parents. Pour éviter d'avoir à la considérer, les enfants mettraient en place des mécanismes de défense sous la forme d'oubli, d'évitement ou de déni de la sexualité parentale²⁰⁷ :

Et là, en fait, c'est un peu ce qui arrive, c'est que, bah d'un coup, on est mis face à qu- face à... face au fait que nos parents ont toujours une vie sexuelle, même si on l'a un peu oublié (rires), c'est peut-être mieux, pour certaines choses. Et là, en fait, ils sont, ils sont mis... devant quelque chose qui leur plait pas forcément. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 103-106)

L'extrait de Jonas met en lumière des stéréotypes agéistes — « c'est plus de ton âge » — exprimés de la part des enfants de la résidente. Stéréotypes qui sont mis en lien avec la difficulté à se confronter à la sexualité parentale, et participeraient d'un moyen de défense. L'extrait de Stéphanie montre les limites des mécanismes de défense dans le cas de l'implication des familles. Dans ces cas-là, les professionnels forcent les enfants à se confronter à son existence, ce qui peut susciter des réactions négatives. Notre hypothèse précédemment formulée se trouve renforcée ici : lorsque la situation impliquant le parent est plus explicitement liée à la sexualité et que les professionnels décident d'en informer la famille, les croyances et les mécanismes de défense se retrouvent mis à mal, voire mis en échec, car les enfants de résident ne sont plus en mesure d'en ignorer l'existence. Face à cette hypothèse, il est intéressant d'envisager la place et l'autorité que peut représenter le professionnel. Figure d'autorité²⁰⁸, il constitue un tiers témoin d'une situation

²⁰⁷ L'un des principaux « moteurs » des difficultés de cette confrontation se trouverait dans l'imagination : « *Je pense que pour l'enfant, ce qui est le plus dur, c'est vraiment... c'est- on sait pas pourquoi on le fait, mais cette imagination. De voir son parent en train (petit rire) alors qu'on devrait pas le faire, mais (rires). C'est juste ça* » (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 121-124).

L'abord de la sexualité parentale convoquerait alors des images qu'on ne souhaite pas avoir, mais contre lesquelles il est difficile de lutter. Nous retrouvons par ailleurs dans les propos de Stéphanie la difficulté de distinguer ce qui tient du propos pour l'enfant de résident et pour l'enfant en général (ce qui inclut le participant). Si Stéphanie parlait au départ des enfants de résident, son propos s'applique ensuite plus généralement, comme on peut le voir au travers du pronom « on ne devrait pas le faire » qui se veut à la fois impersonnel, mais aussi inclusif.

²⁰⁸ La communication avec la famille étant le plus souvent du ressort de la hiérarchie et des responsables des EMS, voir thème 5.

au point d'en informer la famille, validant ainsi la nature sexuelle d'une situation, à laquelle les enfants peuvent difficilement se soustraire, la rejeter ou la dénier²⁰⁹.

Les participants expriment de la compréhension face aux réactions négatives, notamment en raison de la difficulté qu'ils perçoivent et projettent chez les enfants de résident face à la sexualité parentale. Celle-ci va susciter des réactions de différentes natures chez les enfants et les professionnels en sont bien conscients. Toutefois, si cette non-envie de savoir est très claire pour les participants, elle se fait discrète dans les réflexions au moment de penser l'implication. D'autres considérations sont alors envisagées prioritairement, comme la volonté d'éviter le choc²¹⁰.

La confrontation à la sexualité parentale semble en définitive représenter un plus mauvais pronostic pour les réactions de chacun. À l'inverse, le fait de ne pas imaginer le caractère sexuel, de se focaliser sur la dimension affective de la relation occasionnerait des réactions plus nuancées, voire positives, comme on pourrait le comprendre dans les propos de Véronique :

Peut-être qu'il faut aussi que les, les enfants ne pensent pas tout de suite, ou les petits-enfants pensent pas tout de suite que ça veut dire que s'il y a un c- un couple qui se crée, que ça veut pas dire obligatoirement relation sexuelle. Ça peut être... ça peut venir, mais peut-être qu'il y en aura jamais. (Véronique, infirmière, lignes 305-309)

Face à cela, il est intéressant de s'interroger sur la nature et la manière de présenter les informations aux familles de la part des professionnels. Sensibles aux éventuelles difficultés d'être confronté à la sexualité parentale, ils peuvent décider d'atténuer la nature sexuelle d'une situation ou de la présenter sous l'angle de l'affectif dans l'information transmise, comme nous le retrouvons chez Anil, lorsqu'il fait part d'une manière d'annoncer une nouvelle relation à la famille :

La vie sexuelle, on a remarqué que ça continue, pis qu'ils ont toujours un peu bah besoin de, de câlins, besoin de tendresse, besoin d'attention, besoin voilà, pis ben... le courant passe un peu mieux. (Anil, infirmier, lignes 568-571)

Insister sur le besoin d'affection contribuerait à rendre l'existence d'un désir ou d'un besoin sexuel plus acceptable. De telles mesures peuvent s'avérer bénéfiques pour les résidents si elles préviennent ou limitent des réactions négatives de la part des familles. Mais cela peut également entretenir des stéréotypes âgistes auprès des familles. Par ailleurs, la mise en avant de l'affectivité par les professionnels peut tenir du fait qu'ils ne perçoivent pas le caractère sexuel de la relation. Il s'agit donc pour les professionnels de trouver un juste milieu entre une adaptation jugée nécessaire de l'information à destination des familles et l'interprétation qui leur est propre. Ainsi, les

²⁰⁹ En miroir de cette hypothèse, nous renvoyons le lecteur aux résultats tout à fait intéressants chez les enfants de résident (voir Parent asexué en besoin d'affection : théories subjectives, section 10.2.2.6), chez qui nous avons pu notamment constater une remise en question de l'information donnée par les professionnels. Si le comportement est bien constaté, la nature sexuelle associée par les professionnels à ce comportement peut quant à elle être décriée. Nous reviendrons plus loin sur les implications de ces résultats et la mise en parallèle des perspectives de nos deux populations.

²¹⁰ Voir thème 5 pour plus de détails.

professionnels sont en première ligne et ont une place prépondérante dans la possibilité et la résolution des situations impliquant la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Ceci au travers de leurs propres réactions, de la gestion des situations avec les résidents, de la manière dont ils impliquent ou non les familles et finalement dans la gestion qu'ils font des réactions des familles. Ces quatre temps font chacun l'objet des prochains thèmes.

9.2.4. Thème 3 — Gestion de l'intimité et de la sexualité

L'intimité, l'affectivité et la sexualité en EMS sont dès le départ sous le regard, voire la gestion des professionnels²¹¹. Ceux-ci peuvent intervenir sur le cours des événements en fonction de l'évaluation qu'ils font de la situation et du rôle dont ils sont — ou du moins se sentent — investis en tant que professionnels (thème 6). Qu'ils le souhaitent ou non, qu'ils se sentent le rôle de le faire ou non, les professionnels sont amenés quasi automatiquement à voir, devoir évaluer et répondre aux situations qui se présentent dans l'EMS. La Figure 13 ci-dessous offre un aperçu des sous-thèmes, chacun définissant un mode de gestion :

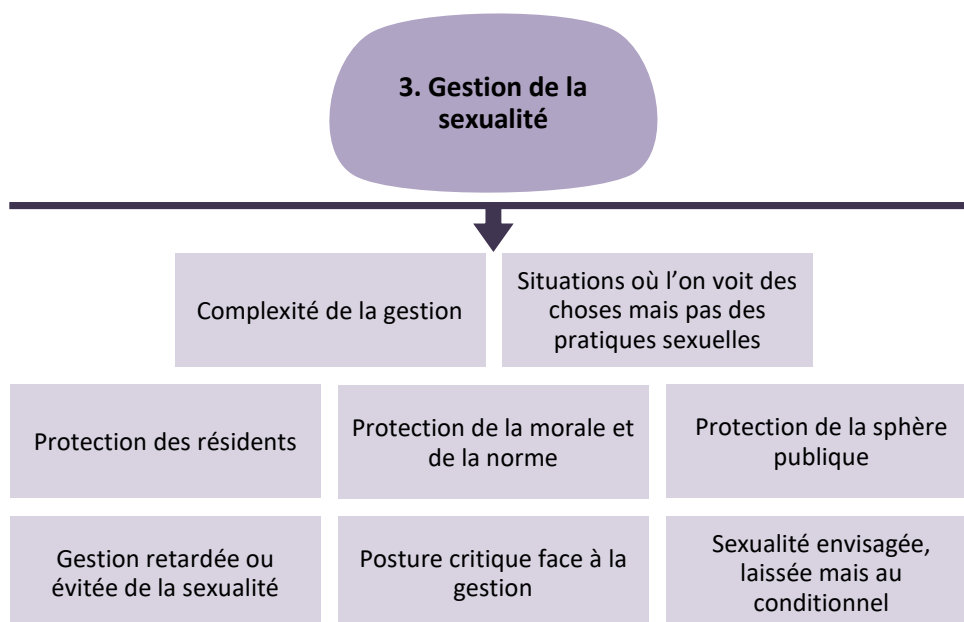


Figure 13. Présentation des sous-thèmes du thème 3 des professionnels « Gestion de l'intimité et de la sexualité ».

Nous retrouvons ici une grande variété de gestions face à l'intimité et à la sexualité en EMS, qui s'étendent d'un pôle restreignant à un pôle plus favorable. L'analyse et l'interprétation de ces sous-thèmes nous ont permis de distinguer trois grandes catégories dans les modes de gestion des

²¹¹ Dans l'intitulé de ce thème, nous avons omis la notion d'affectivité du fait d'une part majoritaire de codes liés à l'intimité et la sexualité. L'affectivité n'est présente que de manière discrète. En outre, elle est plus acceptée et suscite moins de réactions émotionnelles. Il y a donc moins une notion de « gestion » qui s'y rattache. Au contraire, l'intimité et la sexualité sont des enjeux qui appellent une forme ou une autre de gestion de la part des professionnels. L'intimité fait ici référence à l'espace physique intime et privé, soit la chambre des résidents. Pour rappel, ce qui a trait à la manière dont les démences et les troubles cognitifs influencent les modes de gestion n'est pas inclus ici, mais fait l'objet du thème 4.

professionnels : la première dénote plusieurs ambivalences face à la sexualité en EMS ; la seconde prend la forme de réticences, de freins et d'interruptions ; et la troisième qui consiste en des cogitations²¹² et des considérations. Ces trois catégories correspondent chacune à un étage de la figure. L'étage du haut permet de visibiliser les ambivalences des professionnels à la fois dans les différences entre sexualité *théorique* et sexualité *concrète*, et à la fois dans la (non)-considération de la sexualité, ou plus spécifiquement de la nature sexuelle, face au nombre et à la variété de situations effectivement rencontrées au sein des EMS. Les réticences, freins et interruptions, à l'étage du milieu, sont sous-tendus par des logiques, mais dont le maître-mot est « protection » : protection des résidents, protection de la morale et de la norme, et protection de la sphère publique. Ce dernier sous-thème se trouve dans un entre-deux : si les comportements dans la sphère publique sont interrompus, ils sont déplacés et valorisés dans la sphère intime et privée de la chambre. Ce qui s'y passe tend à être plus toléré. Finalement, les cogitations et considérations, à l'étage du bas, regroupent des aspects réflexifs mixtes. Lors des cogitations, la sexualité est envisagée, mais il s'agit plutôt d'une « non-gestion », sous la forme d'évitement ou qui est remise à plus tard par convenance. Les sous-thèmes « posture critique » et « sexualité envisagée, laissée, mais au conditionnel » représentent le pôle plus favorable et qui envisage la sexualité de manière plus positive. Cela se traduit par une posture critique des participants face aux gestions réticentes, de freins ou d'interruptions, et par le fait d'envisager des solutions concrètes pour permettre la survenue et la poursuite des situations. Nous le verrons toutefois, ces questions restent majoritairement sous la forme de considérations dans les discours et ne sont que très rarement appliquées concrètement sur le terrain.

Les indices chiffrés issus de NVivo (Tableau 11) nous donnent à voir la place que revêt chacun de ces sous-thèmes pour les participants :

Sous-thèmes	Fichiers	Références
Situations où l'on voit des choses, mais pas des pratiques sexuelles	12	118
Sexualité envisagée, laissée, mais au conditionnel	12	49
Protection de la sphère publique	12	33
Protection de la morale et de la norme	11	61
Gestion retardée ou évitée de la sexualité	11	54
Complexité de la gestion	10	57
Protection des résidents	8	32
Posture critique face à la gestion	7	30

Tableau 11. *Aperçu des sous-thèmes du thème 3 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références, classés par ordre décroissant.*

²¹² Selon le CNRTL, « cogitations » se définit comme « action de réfléchir ; le résultat de cette action [est] le plus souvent une pensée parcellaire ou inefficace ». (<https://www.cnrtl.fr/lexicographie/cogitation>)

Le sous-thème de la variété des situations où l'on voit des choses, mais pas des pratiques sexuelles nous permet à la fois de constater que l'ensemble des participants ont été confrontés d'une manière ou d'une autre à la vie intime et sexuelle des résidents, mais aussi qu'ils tendent, pour certains, à ne pas leur attribuer le qualificatif de « sexuel ». Viennent ensuite plusieurs modes de gestion qui se retrouvent de manière similaire dans les propos des participants, avec une légère prédominance en nombre de références de la protection de la morale et de la norme, et d'une gestion retardée ou évitée. Si les sous-thèmes « Sexualité envisagée, laissée, mais au conditionnel » et « Protection de la sphère publique » sont présents dans toutes les passations, leur nombre de références est quant à lui inférieur. À l'instar du thème précédent, ces différents sous-thèmes font donc état d'une variété de réponses mises en œuvre. La protection des résidents est présente ici, mais se retrouve davantage dans le thème 4, lors de la présence de démences et de troubles cognitifs chez les résidents. Finalement, le sous-thème « posture critique » n'a pas été abordé par tous les participants, mais possède tout de même un certain nombre de références. Cette configuration indique que les participants ne sont pas tous égaux dans leur posture ou dans la manière d'exprimer la critique. Cependant, lorsqu'une critique est présente, elle occupe une place notable dans les discours.

9.2.4.1. Complexité de la gestion de la sexualité

Ce sous-thème rend compte plus d'une vision globale quant à la gestion de la sexualité en EMS. Lorsqu'elle devient plus concrète, elle suscite non seulement des représentations et réactions émotionnelles plus négatives (thème 1 et 2), mais également des complications dans la gestion :

Si c'est intellectuellement parlant, oui. Concrètement parlant, non. Puisque y'a la structure, l'infrastructure qui fait que c'est, c'est pas si simple que ça. Après y'a le personnel, c'est pas si simple que ça non plus. Donc voilà, y'a deux niveaux pour moi. Dans l'idée, oui, dans la pratique, c'est plus dur. (Martine, assistante socio-éducative, lignes 107-110)

L'extrait de Martine reprend la distinction entre théorie, où la sexualité est souvent perçue favorablement et face à laquelle on estime bien réagir ; et pratique, où la sexualité telle que perçue sur le terrain est nettement plus complexe et donc à même de susciter plus de réticences²¹³. Face aux nombreux enjeux qui entourent la concrétisation de la sexualité en EMS et de l'incidence des professionnels, Raoul précise que la gestion en EMS consiste plutôt « à casser » la sexualité :

Et quand ça se passe, ça s'a- ça s'aborde pas comme une situation à gérer, mais comme une situation à casser. (Raoul, aide-soignant, lignes 570-571)

Cette vision reste anecdotique dans notre corpus. Néanmoins, elle souligne les enseignements des précédents thèmes : les professionnels jouent un rôle prépondérant dans la possibilité de penser et de vivre la sexualité par les résidents en EMS. Cette « fenêtre des possibles » va fluctuer en

²¹³ Le rôle de la structure et du personnel est mentionné ici. Les prochains (sous-)thèmes souligneront d'autres dimensions qui contribuent à cette complexité du terrain.

fonction des représentations, des réactions et des manières de la gérer. Elle sera également modérée par la complexité du terrain. Celle-ci peut appeler à un « principe de précaution », avec une population considérée comme vulnérable et dont les professionnels se sentent parfois responsables. La gestion sera alors teintée de davantage d'interrogations, de freins et de réticences.

Cette complexité est d'autant plus présente lors de démence ou de troubles cognitifs, en psychogériatrie. Ils sont confrontés à des situations similaires que pour les résidents en gériatrie, mais ils doivent en plus composer avec la présence des troubles psychiques ou cognitifs²¹⁴. Ces troubles sont dès lors perçus comme une « surcouche » qui doit être prise en compte et qui s'ajoute aux caractéristiques « standards » des situations. Les participants évoquent souvent ces enjeux en comparant les types de services, entre gériatrie et psychogériatrie. Les difficultés de communication, de compréhension et de mémoire des résidents sont celles qui sont le plus souvent évoquées et qui contribuent le plus à la complexité. En effet, lorsqu'ils sont confrontés à des situations qui éprouvent les limites de ce qui est toléré ou considéré comme acceptable dans l'EMS, les professionnels ont plus de peine à « canaliser » les résidents, à expliquer et fixer les limites et à recadrer la sexualité :

Elle a quand même une grosse démence, et t'as beau recadrer ou lui dire un moment donné, on va peut-être se calmer ou d'une certaine façon, hein, trouver la façon, elle dit oui oui et après elle repart en même temps donc y'a pas... Elle a, elle intègre pas ce qu'on est en train de dire, donc c'est vrai que là c'est d'autant plus difficile. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 144-148)

La gestion entre service gériatrique et psychogériatrie est perçue différemment, plus facile dans le cas du premier. En psychogériatrie, les participants font part d'une forme de découragement et de fatalisme quant à la possibilité des résidents d'intégrer ce qui leur est communiqué. Face à des résidents qui ne comprennent pas nécessairement le discours des professionnels ou qui les oublient, ils se retrouvent dans une forme d'impuissance. Cela suscite des questionnements quant aux démarches qu'il est possible de mettre en place pour y parer. Sonia évoque par exemple la situation de masturbation en public par un résident souffrant de démence :

On avait un monsieur qui se masturbait dans les couloirs tout le temps, quoi. C'était dérangeant pour, visuellement, c'était dérangeant et pis... après là, vous pouvez pas gérer quoi. Je veux dire c'est difficile à gérer. Vous pouvez pas le tirer, lui dire « vous allez vite dans votre chambre, vous allez aux toilettes » quoi. Donc... c'est des situations aussi qui

²¹⁴ Ce vécu est signifié aussi bien pour le quotidien en général que pour la gestion des situations liées à la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Ceux-ci sont perçus comme plus agités, avec des difficultés au niveau de la communication et de la compréhension. La relation et les interactions entre résidents et professionnels sont également décrites comme plus compliquées à entretenir et à gérer.

sont complexes par rapport aux visites, par rapport aux autres résidents, par rapport... voilà. (Sonia, intendance, lignes 504-510)

Les propos des participants portent donc aussi bien sur des situations en individuel que des situations de couple entre conjoints ou entre résidents. En présence de démence ou de troubles cognitifs, la masturbation n'entraîne souvent pas davantage de difficultés que celles évoquées ci-dessus. Au contraire, la sexualité dans l'interaction provoque des questionnements, voire des réticences et des freins plus importants, en raison de l'incapacité de discernement et d'une incertitude sur le consentement des résidents. Ces deux aspects font l'objet d'un approfondissement dans le thème 4.

9.2.4.2. Protection des résidents

La nature de ce sous-thème s'inscrit en droite ligne de notre propos ci-dessus. L'une des manières de répondre à la sexualité des résidents consiste en des freins ou des interruptions des situations par les professionnels, ceci dans un but de protection des résidents. Ces situations concernent pour la plupart des relations entre résidents ou entre résident et conjoint. La masturbation ou la sexualité dans les soins ne se retrouvent pas dans cette catégorie.

Les freins et interruptions peuvent prendre plusieurs formes. L'une d'elles consiste à limiter les contacts entre les partenaires. Pour se faire, des moyens structurels et organisationnels peuvent être utilisés²¹⁵ selon une sorte de « principe de proportionnalité ». À l'exception de la perception d'une mise en danger des résidents, les professionnels tentent de mettre en place des solutions qu'ils jugent adaptées à la situation. Il ne s'agit pas de couper court à toute situation en stoppant immédiatement, mais plutôt de limiter et de cadrer les moments :

Trouver des, des petites astuces comme ça, sans qu'ils soient ben complètement coupés, ben voilà, laisser vivre cette expérience, mais à des moments précis, à des périodes précises, et pis voilà, ben qu'il y ait ces moments sans qu'on soit drastiques. (Anil, infirmier, lignes 471-474)

Les professionnels visent ainsi à instaurer un climat de sécurité pour protéger des résidents. Ces limites permettent aussi aux professionnels de se donner le temps d'évaluer une situation pour se déterminer. Ils ne laissent donc pas une situation se faire tout de suite, tout en ne l'interrompant pas non plus complètement. Ce besoin de protéger les résidents semble sous-tendu par une grande vulnérabilité perçue des résidents par les professionnels :

²¹⁵ Les professionnels peuvent cadrer les rencontres par l'établissement des heures ou de moments de la journée durant lesquels ils permettent l'accès à la chambre au partenaire. Le changement d'étage entre les résidents ou l'interdiction d'accès aux étages ou à la chambre sont quelques moyens dont nous ont fait mention les participants dans le but de limiter ou stopper le contact entre les partenaires.

Je me disais, ah c'est quand même des gens qui ont quand même pas de gros troubles, mais ils sont quand même là, c'est pas pour rien, donc je me disais, est-ce que c'est bien²¹⁶ que cette relation se fasse ? (Sonia, intendance, lignes 92-94)

Même en l'absence de « gros troubles », la présence des résidents en EMS suffit à générer un questionnement quant à leur état, et dès lors quant au bienfondé de laisser une situation se faire. De cette vulnérabilité perçue découle plus particulièrement une crainte d'abus :

À freiner quand même. Faut pas qu'il y ait de l'abus quoi. Voilà, faut pas qu'elles se sentent abusées, faut pas qu'elles se sentent, je veux dire c'est quand même quelque chose d'important la sexualité, ou... même voilà, je veux dire, elles peuvent souffrir, [...] comme cette dame, elle était, on la sentait vraiment en échec, quoi. Pis triste. (Sonia, intendance, lignes 182-185)

En institution, la crainte de l'abus est très présente et influence les réactions et les modes de gestion des professionnels. Cet extrait illustre également l'incidence de la représentation du genre sur la gestion de la sexualité. Face à l'éventualité d'un abus, on ne parle pas d'hommes, comme en témoigne l'usage exclusif des pronoms féminins ci-dessus²¹⁷. Les femmes âgées semblent perçues comme plus fragiles, plus à risque d'être victimes d'abus et comme devant dès lors être davantage protégées. Lorsque les professionnels craignent, suspectent, ou sont témoins d'un abus ou d'une mise en danger de résidents, ils tendent à interrompre complètement les situations. Leur intervention peut se faire selon trois moments : précédant une situation, dans une logique préventive ; sur le moment pour interrompre la situation jugée problématique ; et par après, pour empêcher qu'une situation ne se reproduise²¹⁸. Il s'agit par ailleurs de distinguer deux gestions différentes des situations : les freins ou les interruptions qui découlent de réactions impulsives, et les freins ou interruptions qui résultent d'un processus d'analyse, d'évaluation et de concertation dans les équipes. Les situations qui conduisent à ces deux gestions divergent : les freins ou

²¹⁶ Selon le CNRTL, le mot « bien » correspond à plusieurs définitions, dont les deux premières sont les suivantes : 1) au sens le plus général, avec une idée de conformité. En rapport avec certains critères d'appréciation individuels ou collectifs ; d'une manière exactement adéquate à l'idée ou à l'effet attendu(e), propre à recevoir l'approbation. 2) Domaine moral. Agir, se conduire bien (<https://www.cnrtl.fr/lexicographie/bien>).

Ce terme peut donc également faire référence à des notions d'adéquation, de conformité et de morales qui sont sujettes à des critères d'appréciation personnels. La vulnérabilité perçue des résidents semble donc à même d'appeler le besoin de protéger les résidents, mais peut également revêtir un aspect moral ou conformiste, de savoir s'il est bien pour des personnes âgées souffrant d'atteintes dans leur santé de poursuivre une vie intime, affective ou sexuelle. L'aspect de la morale est abordé dans le sous-thème suivant.

²¹⁷ Cette utilisation des pronoms féminins peut s'expliquer en partie en raison du moment de l'entretien de Sonia, car elle nous parlait d'une résidente. Néanmoins, la survenue de ce sujet à de nombreuses occasions, par plusieurs participants et à différents moments des passations nous indique l'importance de ce résultat sur le terrain. Nous y reviendrons plus en détail dans le thème 4, car la perception genrée de la vulnérabilité a été majoritairement abordée en lien avec les démences et les troubles cognitifs.

²¹⁸ Il est intéressant d'aborder la temporalité de cette gestion. Il nous est difficile de connaître la proximité temporelle entre une situation donnée et la gestion « sur le moment ». Certains ont explicitement fait mention de réactions « à chaud », souvent négatives, sur le moment ainsi qu'une gestion davantage axée sur l'interruption. À d'autres occasions, les participants ont évoqué l'importance de ne pas réagir sur le moment pour privilégier une analyse collective et « à froid », avec une gestion qui n'est implémentée que dans un second temps.

interruptions lors d'une relation entre résidents ou avec un partenaire à l'extérieur semblent le plus souvent le fruit d'une concertation entre les équipes. Les réactions d'interruptions à « chaud », plus négatives, seraient plutôt liées à une expression plus explicite de la sexualité et qui est perçue comme un problème.

Si la protection contre d'éventuels abus représente la principale raison des professionnels pour freiner ou interrompre les situations, il ne s'agit pas de l'unique raison. Les professionnels peuvent également le faire dans le but de protéger les sentiments des résidents²¹⁹ et de les protéger des blessures physiques²²⁰. Ces différentes raisons concernent directement l'interaction entre les partenaires. Mais certaines mesures visent également au respect d'une forme d'équilibre social et de la vie communautaire. Ainsi, les *autres* résidents et le collectif sont également à protéger :

Et pis l'autre chose qui pourrait poser problème, c'est par rapport au reste du collectif, parce qu'on se doit aussi de préserver des vies communes, pour tous les résidents, pis ça serait, si y'aurait de l'exhibition, et pis de là, devoir agir dans ces cas-là, c'est là que ça poserait problème. (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 1519-1522)

Anaïs relève également des enjeux liés au caractère public des comportements et qui incitent les professionnels à intervenir pour les recadrer et les replacer dans l'espace privé²²¹. Cette gestion est donc sous-tendue par une double raison : mise en privé de la sexualité pour la dignité des résidents d'un côté, et préservation/protection des autres résidents de l'autre.

Indépendamment de leurs raisons, ces mesures impliquent le plus souvent une surveillance de la part des professionnels. Que ce soit pour prévenir, limiter/interrompre sur le moment ou s'assurer du bon respect du cadre, ils restent vigilants. Néanmoins, il est difficile pour les professionnels de constamment surveiller les résidents. Les moments de la journée et le nombre de collaborateurs présents influencent grandement la manière dont il est possible de surveiller. La nuit par exemple, où il n'y a souvent qu'un petit nombre de veilleurs pour l'ensemble du service.

9.2.4.3. Protection de la morale et de la norme

Ce sous-thème poursuit l'exploration d'un pôle plutôt réticent, avec des freins et des interruptions par les professionnels. Ici, ces modes de gestion sont motivés par une protection face à des écarts d'une morale ou de normes implicites qui s'établissent en EMS. Un discours moral et normatif s'est dessiné au cours des passations au sujet de ce qui est considéré comme « normal » du point de vue de la sexualité entre individus (âgés) et plus spécifiquement en EMS. Ce discours peut être

²¹⁹ Par exemple dans l'extrait de Sonia qui fait référence à la peur de l'échec et la tristesse ressenties par une résidente dont les sentiments pour un résident ne sont pas réciproques. Dans une même lignée, un participant nous a relaté des limites de contacts mises en place entre deux résidents à la suite de leur rupture pour leur éviter des souffrances supplémentaires.

²²⁰ Nous n'en avons qu'une seule illustration, mais elle rend compte des réalités auxquelles sont confrontés les professionnels : un résident s'est retrouvé blessé à la suite d'un nombre trop important de fellations reçues de sa compagne, elle aussi résidente. Les professionnels ont donc pris la décision de restreindre l'accès à la chambre pour ce couple à une demi-journée.

²²¹ Voir section 9.2.4.4 pour nos propos sur la protection de la sphère publique.

caricaturé de la façon suivante : la sexualité entre personnes âgées s'exprime en privé²²², au sein d'un couple monogame fidèle, parfois marié, le plus souvent hétérosexuel, uni par l'amour et qui présente une « belle » relation, en l'absence de pathologie physique et psychique²²³. Les situations allant à l'encontre de cette « norme » semblent susciter des difficultés plus importantes chez les professionnels et des gestions plus réticentes et sur la retenue. Nous avons identifié quatre groupes d'atteintes à cette norme : l'extraconjugalité, les atteintes à l'hygiène, le recours à des aides sexuelles ou à de la prostitution, et finalement les situations liées à l'homosexualité.

L'extraconjugalité en EMS peut se révéler difficile à vivre et complexe à gérer pour les professionnels, face à laquelle ils éprouvent de la gêne, de l'inconfort et du malaise²²⁴ :

Va5. [...] *ça me pose voilà quand même un problème. Mais je sais pas comment dire...*

A6. *Moral.*

Vé10. *Éthique.*

Va6. *Moral, éthique, je sais pas, ouais, ouais voilà. Ça me pose un problème de me dire si cette dame elle cherche, alors qu'elle est mariée, lui aussi est marié... Voilà. Donc des, des couples qui se trompent, y'a toujours eu partout, et les gens seront, on les met pas forcément au courant, mais là, c'est quand même dans le cadre d'un EMS, avec des démences, avec, ouais, je sais pas. Moi ça me met pas à l'aise si les gens sont mariés.*

(Valérie [ASSC], Anaïs [animatrice] et Véronique [infirmière], groupe focalisé 1, lignes 157-169)

Ces difficultés résident d'une part dans la mise à mal des pratiques et des postures des professionnels et en viennent parfois à créer une ligne de tensions entre valeurs personnelles et respect des choix des résidents²²⁵. D'autre part, la (non-)intervention lors de ces situations peut véhiculer la notion de cautionnement ou de parti pris lorsque ces situations se déroulent au sein des EMS, sous la responsabilité des professionnels. Ils sont alors mal à l'aise avec l'idée que « qui ne dit mot consent ». Les professionnels se retrouvent dès lors dans une posture délicate et peu confortable, dans laquelle ils éprouvent des difficultés à savoir comment gérer au mieux.

²²² Nos propos sur la protection de la sphère publique (section 9.2.4.4) auraient eu leur place ici au vu de cette définition. En effet, les comportements en publics, dans les espaces communs, suscitent des réactions chez les professionnels et les conduisent le plus souvent à intervenir. Néanmoins, la gestion de ces situations est quelque peu différente, raison pour laquelle il s'agit d'un sous-thème à part.

²²³ La présence de démence et de troubles cognitifs pourrait également s'inscrire ici, mais comme nous l'avons précisé, nous l'avons mis à part au vu de son importance. Cependant, ces enjeux ne sont jamais loin et nous les aborderons lorsqu'ils sont en lien avec l'extraconjugalité. En effet, les perceptions, réactions et gestions de l'extraconjugalité peuvent différer pour les professionnels, selon qu'il y ait démences ou troubles cognitifs ou non.

²²⁴ Parmi nos participants, nous retrouvons par exemple les expressions que « ce n'est pas terrible, ce n'est pas sympa, ou même que c'est moralement moche ; cela pose parfois des problèmes éthiques ou moraux ».

²²⁵ Lors de représentations négatives de l'extraconjugalité, il peut y avoir conflit entre ses propres valeurs et l'envie de ne pas cautionner ces relations, et ce que l'on perçoit comme valeurs « professionnelles », de ce que l'on se doit de respecter les choix des résidents. Ces questionnements se retrouvent également plus largement chez les participants et font l'objet du thème 6, « Postures et réflexivité professionnels ».

Plusieurs participants se sont interrogés sur la notion de fidélité et dès lors d'extraconjugalité en présence de démence, et notamment lorsqu'elle s'accompagne de troubles de la mémoire²²⁶. L'extraconjugalité lors de l'oubli du conjoint par les résidents atteints de démence pourrait ainsi être plus acceptable, plus excusable, pour les professionnels ; en l'absence de démence, ils expriment davantage de difficultés à l'accepter. Mais une plus grande acceptation dans les représentations ne se traduit pas par une gestion plus aisée des situations, que ce soit sur le moment ou par la suite dans le choix de l'implication des familles. En présence de démences, la question de l'autodétermination est prédominante. Les professionnels sont alors doublement amenés à se questionner sur le choix des résidents et dans quelle mesure ils s'y montrent tolérants²²⁷. Au sein des services gériatriques, où les résidents sont en principe en possession de leur discernement, les professionnels estiment qu'ils n'ont pas à intervenir :

Après, les gens qui sont en gériatrie, on va pas intervenir, c'est leurs histoires. Après, c'est vrai que ça peut nous choquer peut-être nous plus, parce qu'ils ont, ils sont bien dans leur tête et puis y'a le mari qui vient ou la femme et pis malgré tout, ils ont un amant ou une amante, parce qu'à ce moment-là, ça devient ça, mais c'est eux qui ont choisi, et c'est eux qui décident, nous on n'a pas à intervenir. On peut trouver bien ou... se dire « bah c'est pas t- c'est pas sympa et tout », mais on n'a pas à intervenir et on n'a pas, même pas à avoir de jugement là-dessus. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1805-1812)

Les professionnels en gériatrie ne cautionnent pas nécessairement les relations extra-conjugales, mais tendent à ne pas intervenir et n'informent pas les familles, car ce n'est pas à eux de transmettre cette information²²⁸. Ils devraient par ailleurs se montrer non-jugeant et se conformer aux choix des résidents, ceux-ci se faisant avec discernement. La seule responsabilité des professionnels perçue ici est de s'assurer du bien-être des résidents et d'éviter les situations abusives. Pour se déterminer, plusieurs participants évoquent le principe que tout comportement se faisant dans la vie de tous les jours dans les lieux publics devrait pouvoir se faire en EMS. Il s'agit donc de réagir et de gérer l'intimité, l'affectivité et la sexualité en EMS selon les mêmes règles que ce qui se déroule en dehors.

En psychogériatrie, les considérations sont différentes. Les professionnels se montrent beaucoup plus réticents en raison de la complexité des situations qui se présentent à eux et des nombreuses questions que cela suscite, notamment d'un point de vue moral :

²²⁶ *Mais après, si c'est quelqu'un qui est... dément, je me dis « mais, il se rappelle plus que c'est son conjoint ». Donc est-ce qu'entre guillemets, c'est pas plus acceptable ? Mais c'est vrai que c'est une question que je me pose là, mais je l'ai pas vécu, donc c'est vrai que c'est difficile de répondre. (Véronique, infirmière, lignes 201-204)*

²²⁷ Les questions qui s'imposent à eux sont notamment « ce résident a-t-il conscience de la nature extra-conjugale de sa nouvelle relation ? A-t-il oublié son ou sa conjointe ? En cas d'oubli, doit-on laisser faire cette relation ? Que faire lorsque le résident confond le nouveau partenaire avec son conjoint ? ».

²²⁸ Nous reprenons en détail l'information et l'implication des familles en regard de l'extraconjugalité dans le thème 5, section 9.2.6.2.

N49. [...] *Peut-être si on les... avait une situation [D. D'intimité, ouais] qu'on les laisse tous les deux en chambre, peut-être ça... je sais pas, mais nous on n'a pas, jamais fait parce qu'il est marié, sa femme est présente et voilà, on peut pas penser à sa sexualité avec une autre femme. On- si c'est normal [mais voilà.*

I43. *Surtout que... voilà, le résident il, il est pas, il est- [()] conscient enfin-*

N50. *Ça aussi, ça parti-], oui c'est ça, partie de [sa maladie.*

I44. *Sa maladie], des démences. Alors on savait pas que s'il lui, il était d'accord à ce que la résidente l'embrasse, même si la femme a donné le consentement, et nous on est là un peu, on sait pas vraiment (petit rire) sur quel pied danser (Natasha [infirmière] et Isaline [intendance], groupe focalisé 2, lignes 403-411)*

Ici, les participants évoquent une situation dans laquelle un résident marié souffrant de démence a engagé une relation avec une autre résidente. La nature de cette relation a été débattue, entre affection et sexualité. À la différence de la gériatrie, dans cette situation, l'épouse du résident a été mise au courant et a donné son accord à ce que cette relation se poursuive. Notons deux éléments dans cet extrait. Le premier est qu'au vu de la présence de démence, les professionnels remettent en question le choix conscient, mais aussi le consentement du résident. Il ne serait pas conscient de ce qu'il fait et l'on interroge son consentement face au contact de la résidente. Face à cette incertitude, les professionnels se retrouvent dans une posture délicate. Le second élément réside dans le refus des professionnels de laisser les résidents « accéder à la chambre », et ce, malgré l'accord de la femme du résident. Les comportements « d'affection », comme des « bisous », dont parlent les participants sont discutés, mais peu remis en question. Au contraire, la sexualité n'est ici pas autorisée : les professionnels ne laissent pas exister cette éventualité derrière la porte close de la chambre, car ils « ne peuvent pas penser à sa sexualité avec une autre femme ». Les professionnels vont alors à l'encontre de l'avis de la famille : bien qu'ils aient l'accord de l'épouse, ils n'arrivent pas à dépasser leurs propres considérations sur l'extraconjugalité et les démences pour laisser vivre la situation par les résidents²²⁹.

Lorsqu'une situation mêlant la sexualité avec des démences ou des troubles cognitifs survient, il semble alors que les professionnels informent et cherchent l'accord des familles. Or, lorsque la décision des familles contrevient aux valeurs des professionnels, ceux-ci ne vont pas nécessairement respecter cette décision. Nous avons volontairement formulé cette hypothèse de sorte qu'elle fonctionne aussi bien pour un accord que pour un désaccord des familles. Dans l'extrait ci-dessus, nous faisons face à un accord des familles. Celui-ci semble contrevient aux valeurs des professionnels quant à l'extraconjugalité. Ils décident donc de l'écarter et de ne pas laisser la situation prendre place dans la chambre.

²²⁹ Si les professionnels relèvent la notion du consentement du résident, rien au cours du groupe focalisé ne vient appuyer l'hypothèse d'une situation « abusive » où le résident ne serait pas en accord avec ce qu'il se passe.

Passons à présent aux enjeux d'hygiène et d'incontinence qui freinent les professionnels. D'une manière générale, lorsqu'il y a un manque d'hygiène ou des problèmes d'incontinence, que ce soit le fait de l'envisager ou d'y être effectivement confronté, cela suscite du dégoût, des interrogations et des freins de la part des professionnels :

Ils sont tous des incontinenances, ils ont tous des... pis ils sont là à... voilà (air un peu dégoûté) à se caresser, peut-être qu'il y a des selles, peut-être qu'il y a, y'a de l'urine, y'a, et voilà, et ça je trouve juste terrible, quoi. Quelque chose de... d'épouvantable et... moi c'est, dans l'histoire, c'est jus- c'est, en fait c'est ça qui me choque le plus, je crois. (Valérie, ASSC, groupe focalisé 1, lignes 1414-1422)

Valérie nous donne à voir les émotions du dégoût et du choc dans le fait d'envisager une situation et qui expliquent en partie les réticences. L'incontinence, au-delà des aspects émotionnels du dégoût, peut aussi générer des problèmes de santé chez les résidents. Il s'agirait alors pour les professionnels de ne pas laisser faire ces situations ou d'aider les résidents à se laver au préalable. Martine exprime moins d'émotions, mais relève les difficultés et les interrogations qui entourent l'incontinence. Ces questionnements tendent à générer des réactions plus négatives et freiner les professionnels, particulièrement pour les plus jeunes. Différents degrés de frein ou de réticences peuvent être identifiés parmi les participants : de l'interruption totale des situations à celle d'un laisser-faire, mais avec des précautions autour de l'hygiène ensuite. La présence de l'incontinence peut également remettre en question la représentation du caractère sexuel des comportements :

Je pense qu'il y a des caresses ou autre, mais ça va, ça, certain ni- un certain niveau, tu vois ? Je s- c'est peut-être une idée que je me fais, hein, qui est, qui est peut-être fausse, mais je- j'ai pas l'impression de... que y'ait du sexe véritablement quand y'a de l'incontinence. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1429-1432)

Ah ouais, mais là ça a plus- ça a plus rien de sexuel, c'est de l- ça devient un niveau hygiène (petit rire) quand même. (Lignes 1466-1467)

Face à Véronique qui estime qu'il n'y a pas de sexualité, Valérie est en désaccord et précise qu'elle a déjà été témoin d'une situation où se mêlaient sexualité et incontinence et que « c'était quand même sexuel, oui » (ligne 1445). Les propos de Véronique ci-dessus témoignent d'un mécanisme de défense à l'encontre de ce qui dérange dans la sexualité. La sexualité et l'hygiène sont deux dimensions différentes qui n'évoluent pas sur le même plan. Or ici, de mauvaises conditions d'hygiène, sous la forme de l'incontinence, sont mises sur le même plan que la sexualité et l'entravent. Nous retrouvons ici le refus ou l'incapacité de percevoir le caractère sexuel d'un comportement ou d'une situation lorsque cela dérange, ou ne correspond pas aux représentations d'un individu.

Troisième dimension de ce sous-thème, les représentations souvent négatives des assistants sexuels et de la prostitution²³⁰, associées à des freins ou des interruptions des professionnels ou des directions. En premier lieu, la nature des rapports propre à ces activités est moins bien perçue :

Mais c'est vrai que ça interpelle quand même, hein ? Ça interpelle. Même si on se dit « pourquoi pas ». [...] C'est quelqu'un qui vient pour, juste pour... pour donner du plaisir, que ce soit affectif ou... ou physique. Mais qui vient pour donner du plaisir, c'est pas pareil que si y'a une, une relation qui se crée [...]. (Véronique, infirmière, lignes 118-125)

Contrairement à un couple qui se crée naturellement, l'assistance sexuelle et la prostitution consistent en des relations éphémères, tarifées et spécifiquement orientées vers la sexualité. Dès lors, cela interpelle davantage les professionnels qui préféreraient le développement d'une relation de couple « comme à l'extérieur », avec une rencontre, un coup de foudre (Anil, infirmier, lignes 861-868). Dans son entretien, Gaétan se montre très ouvert au recours à l'assistance sexuelle, mais précise aussi que « *c'est pas forcément que physique* » (ligne 497)²³¹. Lorsqu'il n'y a pas (ou pas que) de la sexualité, et qu'un lien se crée, on retrouve des représentations plus favorables et dès lors une meilleure tolérance à sa mise en place en EMS. Au contraire, le fait de n'y voir qu'une relation artificielle, superficielle et axée uniquement sur un acte « cru », suscite davantage d'interrogations et de réticences.

Une vision plus favorable de la relation lorsqu'elle n'est pas uniquement envisagée sur un mode sexuel se retrouve plus largement dans les propos des participants et dépasse la seule considération de l'assistance sexuelle ou de la prostitution, comme nous l'avons vu dans le thème 2²³². Cette constatation renforce notre hypothèse de la perception du caractère sexuel. À nouveau, une relation de couple dans laquelle on peut ou non voir de la sexualité semble mieux tolérée. Au contraire, l'assistance sexuelle et la prostitution ne laissent que peu de doute sur la nature sexuelle et érotique de la relation et semblent alors moins bien tolérées. L'amalgame que peuvent faire certains professionnels entre ces deux activités et les représentations majoritairement négatives qui entourent la prostitution peuvent renforcer les réticences :

Quand on parle d'assistantes sexuelles, c'est « rohh qu'est-ce que c'est, qu'est-ce qu'ils font, machin, est-ce qu'ils arrivent en mini-jupe rose à l'EMS, ou voilà, ben on sait pas », on l'a jamais vu, donc je pense que y'a aussi un frein qui se met à ce niveau-là. (Gaétan, ASSC, lignes 342-345)

Et pis je pense que c'est aussi un peu trop associé à la prostitution, du fait qu'on sait pas trop ce qui se passe dans cette chambre, quand ils sont là. (lignes 364-366)

²³⁰ L'assistance sexuelle et la prostitution sont deux activités différentes. Ici, nous retrouvons parfois des aspects communs, d'autres qui les distinguent. Nous ferons la précision lorsque cela sera nécessaire.

²³¹ Gaétan explique ici sa vision, où l'on peut voir qu'il ne considère pas la relation avec l'assistante sexuelle comme uniquement basée sur le caractère physique. Il y a une dimension supplémentaire, celle du lien, qui se crée.

²³² Nous reprenons également cette question dans le 10.3.

L'assistance sexuelle reste souvent méconnue des professionnels. Ils ignorent en quoi cela consiste et jusqu'où les assistants sexuels vont dans le contact. Ici, ce que l'on ignore semble plus difficile à penser, à imaginer et à gérer. Par ailleurs, le recours à ces services peut ne pas être considéré comme adéquat par certains. Si l'usage de l'assistance sexuelle pour les personnes souffrant de handicap semble bien accepté, il en va autrement pour les personnes âgées, en raison des différences d'âge²³³, et de l'idée qu'elles n'en ont pas besoin ou qu'elles ne sont pas le public cible²³⁴. Dans ce cas-là, Valérie propose le recours à la prostitution. Nous pouvons alors envisager deux débouchés à cette proposition. Le premier, plutôt positif, où la prostitution est effectivement envisagée pour les résidents ; l'ensemble des professionnels proposent et contribuent à la mise en œuvre de cette solution. Le second est plus négatif : l'inconsidération de l'assistance sexuelle serait un moyen de déplacer et de repousser le problème sur une autre solution, celle de la prostitution. Celle-ci pourra à son tour être remise en question et dès lors rester inappliquée pour un ensemble de raisons. Les représentations majoritairement négatives associées à la prostitution nous invitent à privilégier cette supposition²³⁵.

Quatrième et dernière atteinte, l'homosexualité parmi les résidents. Au préalable, il est important de relever que ce sujet n'a été mentionné que par une minorité de nos participants, et même parmi eux, il n'a pris qu'une toute petite place. L'homosexualité dans les EMS semble en grande partie invisible ou invisibilisée. Plusieurs participants ont évoqué l'hypothèse qu'ils ne soient pas au courant de tout ce qui se passe en EMS²³⁶. Deux autres explications peuvent être envisagées. D'une part, les générations actuellement en EMS ont davantage souffert de la criminalisation, de la pathologisation et des discriminations liées à l'homosexualité. Une expression ouverte, dont les professionnels ont connaissance, peut donc être mise à mal pour les résidents. D'autre part, tout comme nous pouvons envisager un refus ou une incapacité de percevoir le caractère sexuel dans les relations hétérosexuelles, il pourrait en être de même pour les relations homosexuelles, avec le

²³³ *Ça- ça, ça me dérange pas, mais c'est vrai que si c'est- suiv- suivant la personne qui vient, c'est là que c'est un petit peu différent, je pense, à gérer. La personne qui vient, si elle est plus jeune que la, la personne qui va avoir ce... ce contact, c'est vrai que là, c'est peut-être là qui, qu'il faut gérer* (Véronique, infirmière, lignes 111-115).

Nous n'avons cependant pas de détail sur la manière dont les professionnels devraient gérer cette situation. Nous retrouvons ici une formulation « en négatif », sous la forme de « ça ne me dérange pas, mais... ».

²³⁴ *C'est marrant, mais je vois pas du tout l'assistance sexuelle dans... à fournir une s- des caresses ou quelque chose à une personne âgée. Moi je le vois pour un han- quelqu'un qui a un problème d'handicap et qui peut pas rencontrer quelqu'un, qui est jamais touché, parce qu'il est handicapé, parce que personne n'en veut [...]* (Valérie, ASSC, groupe focalisé 1, lignes 1313-1315).

Isaline et Noélia, dans le second groupe focalisé, émettent un avis similaire : les personnes âgées n'auraient pour la plupart pas besoin de ce service, même si les besoins et nécessités dépendent de chacun.

²³⁵ Cela rappelle également un autre de nos sous-thèmes, celui de la gestion retardée ou évitée de la sexualité. Valérie mentionne ce cas de figure, où la solution de l'assistance sexuelle ou de la prostitution a été évoquée, mais où rien n'a abouti : « *ça avait déjà été une fois évoqué, mais j'ai jamais vu, ça n'a jamais été-, ça a jamais abouti. Je veux dire, y'a, on n'a jamais fait déplacer ni une prostituée, ni une assistante sexuelle. Ça a juste été du blabla comme ça. Et c'est tout* » (Valérie, ASSC, lignes 481-483).

²³⁶ Une part importante d'établissements sont structurés selon un modèle hospitalier, avec des chambres doubles qui ne sont pas mixtes. Des relations homosexuelles entre résidents dans une même chambre pourraient dès lors davantage passer inaperçues.

double « poids » des représentations négatives qui peuvent entourer la sexualité chez les personnes âgées et l'homosexualité.

Lorsqu'il s'agit de considérer les réactions des professionnels, l'homosexualité semble difficile à faire accepter pour soi et pour les collègues :

Je pense que, même si je l'accepte, hein, parce que j'ai des amis et tout, ça me déran-, ça me dérange pas, je me sens, je sa-pour moi c'est pas une tare. Mais ça me poserait un peu plus de, de... ouais, ça me poserait plus, pas de problème, mais, je pense de mal à l'aise. Un tout petit peu. (Véronique, infirmière, lignes 578-581)

Ce malaise est principalement associé à la question du physique, à l'imagination des pratiques homosexuelles, alimentée chez certains par la représentation des films pornographiques. S'imaginer une « belle » relation de couple homosexuel permettrait dès lors de mieux accepter ces relations en EMS.

Arrêtons-nous encore un instant sur les notions de norme et de normalité, et plus précisément à leur utilisation au cours des passations. Une recherche textuelle sur NVivo²³⁷ nous a permis de constater une surreprésentation de cette utilisation au cours du second groupe focalisé. Là où le nombre d'occurrences varie entre 1 et 8, avec une moyenne de 4 pour les autres passations, le second groupe culmine à 28. Relevons que le second groupe est également celui où nous avons identifié un nombre important de postures réticentes et d'interruptions de situations qui tiennent de l'évaluation propre aux professionnels. Si nous ne pouvons pas établir un lien de causalité, nous émettons l'hypothèse que la présence d'un discours plus normatif, qui détermine ce qui est normal ou ce qui se fait normalement au sein de l'établissement peut conduire à des gestions plus négatives et plus restrictives, notamment lorsque ces discours sont le fait des responsables et des cadres. La caractérisation de ce qui est sain, bien ou normal reste hautement subjective et source de dissensions entre professionnels.

9.2.4.4. Protection de la sphère publique

Ce sous-thème regroupe le mode de gestion des professionnels qui vise à la fois à déplacer la sexualité d'un espace public à un espace privé et intime, et à la fois à préserver cet espace d'intimité pour éventuellement laisser la possibilité à la sexualité de s'y dérouler. Des situations sont susceptibles de se dérouler dans les espaces communs de l'EMS, ce que les professionnels estiment comme n'étant pas acceptables. Ils prennent alors la décision sur le moment d'interrompre la situation et éventuellement de cadrer les résidents impliqués en leur proposant de se déplacer dans un lieu privé, bien souvent la chambre des résidents :

Avant, voilà, avant qu'il rentre à l'EMS, c'était quelqu'un qui se masturbait régulièrement, une fois on l'a retrouvé au salon, se masturber, moi je l'ai invité à faire ça dans sa chambre,

²³⁷ Recherche textuelle effectuée sur les mots lexicaux des termes « norme » et « normal » au sein du corpus des professionnels.

et pis voilà, quoi. Euh... « si vous voulez faire, mais pas dans le lieu commun ». (Isaline, intendance, groupe focalisé 2, lignes 51-54)

La sexualité sera donc certes interrompue, mais elle sera aussi recadrée et valorisée dans les espaces privés. Les participants se disent tous ouverts à l'éventualité de la sexualité tant qu'elle s'exprime en privé. Elle ne pose pas de problème, on n'y voit aucun inconvénient. Ce mode de gestion vise également à protéger les autres résidents, qui ne souhaitent pas nécessairement être confrontés à la sexualité d'autrui ou à un couple très expressif :

(1) Je pense qu'en général, c'est la- les mesures qu'on faites, c'était surtout de protéger les autres, de maintenir sa privacité, de maintenir ses, ses désirs. Mais... plutôt qu'il le fasse dans un lieu privé et pas avec contact avec le reste. (Lucas, aide-soignant, groupe focalisé 2, lignes 76-79)

Intéressons-nous à présent à la manière dont les professionnels tentent de préserver l'intimité et la sexualité dans l'espace privé de la chambre. L'un des facteurs importants ici concerne la structure des établissements, et plus spécifiquement l'organisation en chambre individuelle ou chambre double. La préservation de l'intimité sera ainsi très différente si les résidents sont seuls ou non dans leur chambre. Dans le cas des chambres doubles, les professionnels peuvent mettre en place quelques conditions pour favoriser les meilleures conditions possibles²³⁸. D'emblée, l'organisation en chambre double semble donc supprimer toute spontanéité d'un moment intime pour les résidents. Tout d'abord par la nécessité de considérer la présence du colocataire et ensuite par la demande faite par les professionnels. Si la demande peut conduire à un espace d'intimité appréciable, elle n'en supprime pas moins toute spontanéité. En outre, cette demande est tributaire du bon vouloir et de l'intervention des professionnels, qui donnent ou non leur accord. Ce processus peut être entendu comme une forme d'infantilisation des résidents, qui doivent demander la permission.

Dans le cas des chambres individuelles, les possibilités sont plus nombreuses. L'un des enjeux que beaucoup de participants ont évoqués réside dans la possibilité des résidents de fermer leur porte à clé. Il existe alors des disparités évidentes entre les services gériatriques et psychogériatriques. Dans ces derniers, les résidents éprouvent souvent plus de difficultés à gérer une clé et les professionnels proposent moins cette option. Dans les services gériatriques, il arrive que quelques résidents possèdent leur propre clé²³⁹. L'accès en tout temps par les professionnels reste néanmoins possible. Dans tous les cas, les professionnels tentent au maximum de respecter cette

²³⁸ Les participants nous ont cité par exemple la fermeture du rideau entre les différentes parties de la chambre ou la demande au « colocataire » si le résident ou le couple peut disposer un moment de la chambre.

²³⁹ Selon les participants, les résidents en possession de leur clé ne le sont pas nécessairement en lien avec les notions d'intimité et de sexualité. Il s'agit plutôt d'un moyen de prévenir les venues parfois indésirables de résidents désorientés qui déambulent dans l'établissement et qui peuvent entrer dans une chambre. Les participants évoquent tout de même quelques situations où les résidents, parfois en couple, ont recours à leur clé pour se créer un moment d'intimité, qui peut sous-entendre de la sexualité.

intimité en ne se rendant pas dans la chambre tant que la porte est fermée, pendant certaines périodes de la journée ou encore lorsque le conjoint est en visite. Il arrive parfois que le respect de ces moments soit inscrit dans les dossiers des résidents ou que les professionnels aient des consignes explicites de ne pas déranger.

Il arrive cependant régulièrement que les professionnels entrent dans la chambre et surprennent une situation. Il peut s'agir aussi bien de masturbation que des situations de couple. Le principe de toquer à la porte est souvent une règle rappelée, mais pas nécessairement respectée. En outre, la non-réponse des résidents n'est pas toujours interprétée par les professionnels comme un signal de ne pas rentrer²⁴⁰. Ce double mouvement entre respect de l'intimité et intrusion de la chambre est bien relevé par Olivier :

Ils sont chez eux, mais on a quand même une institution. Il faut juste faire attention dans l'institution au niveau de... de voilà, que ce soit leur moment à eux. Et du, du coup le fait de l'avoir pas dit, un peu caché, etc., et surpris, involontairement, voilà, tout le monde est au courant (rires), oups. (Olivier, infirmier, lignes 403-406)

Olivier souligne ici l'importance de devoir respecter l'intimité des résidents, car ils sont chez eux, leur chambre est leur domicile. Celui-ci devrait donc être respecté au même titre que l'on ne rentre pas dans le domicile de quelqu'un de manière impromptue en dehors des EMS. Il s'agit donc pour les professionnels de rester attentifs à cet aspect. Dans la seconde moitié de l'extrait, Olivier fait référence au cas d'un couple qui a été surpris par un professionnel dans la chambre. L'intimité n'a donc pas été respectée : d'une part par l'entrée dans la chambre, et d'autre part, par l'information transmise à l'ensemble du personnel de l'EMS. Olivier estime que cette situation aurait pu être évitée au moyen d'une information donnée au préalable par le conjoint aux professionnels²⁴¹, ce qui contredit la notion de liberté et de domicile du début l'extrait. À domicile, aucune information n'a à être transmise dans le but de garantir un espace d'intimité. Le comportement du conjoint semble alors parfaitement justifié, en ce qu'il n'a pas à avertir les professionnels de la volonté d'avoir une intimité et une sexualité avec sa compagne. Face à la possibilité de la sexualité en EMS, certains professionnels semblent ambivalents face à leur besoin d'information : tout en même temps qu'ils promeuvent l'intimité, le respect de la vie privée, ils estiment avoir besoin d'informations au préalable pour pouvoir garantir cette même intimité et ce respect de la vie privée. Cette ambivalence s'exprime au travers de l'enjeu de la porte close qui suggère la possibilité

²⁴⁰ Ceci pour deux raisons majeures. Il arrive tout d'abord que le fait de toquer soit respecté, mais ait une fonction toute relative, car les professionnels toquent en même temps qu'ils ouvrent la porte. Les problèmes de santé des résidents ensuite peuvent entraver leur capacité à gérer le message des professionnels. Des problèmes d'audition peuvent empêcher les résidents d'entendre le bruit, tandis que des problèmes dans la communication ou des troubles psychiques ou cognitifs peuvent entraver la compréhension et la possibilité de réponse.

²⁴¹ Olivier mentionne par exemple la possibilité d'utiliser une pancarte « ne pas déranger » à mettre sur la porte et qui nécessite que les professionnels soient avertis pour pouvoir la mettre en place. Ici également, on retrouve une forme de suppression de la spontanéité. L'avertissement à l'avance des professionnels suggère que l'intimité et la sexualité soient prévues, planifiées et annoncées aux professionnels. Ceux-ci décident alors dans quel cadre peuvent se dérouler ou non l'intimité et la sexualité.

de la sexualité. Un espace qui doit être respecté, mais qui attise une forme d'imaginaire et de curiosité :

Alors on n'a jamais été vérifier si... si y'avait plus que rapprochement physique et autre... voilà, quand ils fermaient la porte, y'en a, une fois, bah on n'a pas été voir, on n'a pas été contrôler, on s'est pas mis derrière la porte pour écouter si y'avait des bruits et tout, quoi.
(Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 673-677)

Véronique se trouve prise dans un double mouvement : d'un côté, elle fait exister la possibilité d'aller vérifier, d'aller écouter à la porte et d'entendre si des bruits sont perceptibles. D'un autre, elle s'y oppose et souligne que ce n'est pas de son ressort, que cela ne la regarde pas et que c'est leur histoire à eux. Il est intéressant de relever l'ambivalence des professionnels, entre cette curiosité, cette envie ou ce besoin de savoir et les ressentis négatifs qui surviennent le plus souvent lorsqu'ils y sont effectivement confrontés, lorsque l'imaginaire se concrétise, lorsque la réalité se transpose au fantasme²⁴².

9.2.4.5. Gestion retardée ou évitée de la sexualité

Ce sous-thème est mixte dans la « coloration » des gestions que nous allons passer en revue. La gestion suspendue de la sexualité se présente de manière négative et consiste à repousser à plus tard la gestion, soit par évitement, soit parce que les professionnels estiment qu'ils n'ont pas à intervenir²⁴³. La sexualité tend alors à ne pas être adressée du tout ; rien n'est mis en place et les situations se soldent alors d'elles-mêmes²⁴⁴. Ce mode de gestion tient également du fait que la sexualité n'est discutée que lors de la survenue d'un évènement, et non pas en amont.

Intéressons-nous à la gestion suspendue lorsqu'elle est seulement remise à plus tard pour ensuite être le plus souvent oubliée. Un grand nombre de participants relèvent cette manière de fonctionner au sein des équipes. Il y aurait donc une tendance à laisser passer et à oublier les situations. Les situations impliquant de la sexualité entraînent des discussions entre les professionnels, notamment lors des colloques, mais ces discussions sont souvent laissées sans suite. Des solutions peuvent y être évoquées, discutées et l'on réfléchit à leur implémentation, cependant rien n'est fait sur le terrain une fois le colloque terminé :

(1) Et pis du coup, c'est, c'est quelque chose qui est souvent géré par l'établissement comme... un peu mis de côté, essayer de, d'enfourer sous un tas, d'essayer de cacher un petit peu toute cette partie, de passer à autre chose, sans vraiment résoudre le problème, juste le reporter à plus tard. (Gaétan, ASSC, lignes 21-25)

²⁴² Cette ambivalence peut appeler une référence au concept psychanalytique de la scène primitive et au lien avec la sexualité parentale.

²⁴³ Il ne s'agit donc pas ici d'une forme plus positive d'un choix décidé de la part des professionnels de repousser la gestion dans un deuxième temps, dans le but d'analyser la situation, de prendre du recul, d'en voir l'évolution, pour ensuite prendre la meilleure décision pour agir.

²⁴⁴ Ceci peut survenir après le déclin de l'état de santé physique ou psychique des résidents ou après le décès de ceux-ci.

(2) *C'est un peu discuté comme ça, sur le coin de la table dans un colloque, un peu pour débriefer, un peu pour pff voilà. Mais c'est pas vraiment, on n'en fait pas grand-chose de ça, finalement. [...] Mais on en parle juste un peu pour, pour se libérer de ça, quoi. Plutôt que pour mettre en place quelque chose, en fait carrément. Parce qu'en place, on met jamais rien en place par rapport à ça* (Valérie, ASSC, lignes 173-183)

Plusieurs causes sont soulevées pour expliquer cette inaction. En premier lieu, ces discussions auraient en réalité une fonction de débriefing et de soupape qui permet aux professionnels de décompresser, plutôt qu'une fonction visant à gérer concrètement la situation pour les résidents. En second lieu, l'inaction est mise en lien avec la multitude d'avis différents parmi les professionnels. L'hétérogénéité entretient le statu quo, comme nous l'avons vu plus haut. En troisième lieu, la sexualité n'est pas perçue comme une priorité, du fait de la perception des professionnels d'un faible nombre de situations et de l'organisation plus globale des EMS. Valérie relève également le caractère prétexte que peut revêtir cette raison. Finalement, certains participants mentionnent la nature taboue ou compliquée de la sexualité en EMS²⁴⁵. Dans ces différents cas, l'inaction semble dépendre au moins en partie d'un sentiment de dérangement et de complexité que l'on peut préférer occulter :

Et... et souvent, j'ai l'impression qu'ils, qu'ils pensent que tout ce que ressent le, le résident, dès que ça devient un petit peu gênant d'en parler, ils... ils considèrent que c'est un, quelque chose qui est passager pis ils décident d'attendre, voir comment ça va. (Gaétan, ASSC, lignes 272-275)

En psychogériatrie, ce mode de gestion se retrouvera d'autant plus fortement, du fait des professionnels qui semblent miser et qui attendent l'oubli des résidents. Au contraire, cette attente de l'oubli est moins possible en gériatrie, pour des résidents avec des troubles mnésiques moindres :

La psychogériatrie, ben... vu que la majorité des résidents, ben... ils ont tendance à oublier ce qu'ils ont fait la veille, ou ce qu'ils auraient pu dire, et ben ils [les professionnels] avaient un peu plus à dire non, bon ben on attend une semaine, on regarde s'il a oublié et pis s'il a pas oublié, on rattend une semaine, et pis on regarde s'il a de nouveau oublié. Et pis ben en gériatrie, bah il va pas oublier, je veux dire, il va moins oublier ce genre de chose. Alors du coup, ils avaient un peu plus tendance à faire rapidement un réseau pour régler le souci. (Gaétan, ASSC, lignes 575-583)

²⁴⁵ Jonas estime qu'il ne s'agit pas d'un tabou, mais que la sexualité en EMS reste un sujet compliqué. On en parle en EMS, mais rien n'est vraiment mis en place. Il rejoint de ce fait les propos émis par Valérie. Pour Olivier, le sujet est encore entouré d'un grand tabou qui contribue à cette inaction. Dans un même sens, Valérie évoque à un moment donné de son entretien (187-189 ; 196-198) la possibilité d'une sexualité qui serait occultée en EMS : elle dérange et suscite des difficultés pour l'imaginaire des professionnels.

Malgré ces différences, la finalité reste la même : rien n'est fait, rien ne se passe et la sexualité peut s'en retrouver empêchée.

Ce mode de gestion — ou plutôt cette absence de gestion — est différent de ceux présentés jusqu'ici ; il ne consiste pas en une gestion explicitement restrictive ou réticente. La problématique réside plutôt dans la finalité de cette gestion. La démarche donne à voir des réactions accueillantes : les professionnels perçoivent une situation et l'abordent en équipe. Ils envisagent alors un ensemble de solutions pour y répondre. Cependant, une fois discutées, ces solutions ne sont jamais concrétisées, laissant les résidents dans un statu quo. Il arrive alors que les situations se soldent par elles-mêmes, en raison de l'état des résidents²⁴⁶ :

Et pis... là, c'est- ça se solde comme, c'est même triste à dire, mais comme très souvent, par le fait que le conjoint décline et- mais enfin, et meurt quoi. Ça se solde avec la mort du conjoint. Mais ça se règle pas vraiment. C'est difficile à... (Martine, assistante socio-éducative, lignes 262-265)

La quasi-totalité des participants fait état de cette gestion, qui se retrouve d'autant plus fortement que la sexualité n'est envisagée, discutée et gérée qu'après un évènement. Il n'y a que très rarement une réflexion ou des mesures prises en amont des situations :

On n'en parle pas spontanément. C'est jamais un sujet dont on parle spontanément. Il faut qu'il y ait une problématique, avant d'en parler. Ça reste franchement tabou, voilà. (Olivier, infirmier, lignes 356-357)

Nous retrouvons le tabou qui joue un rôle considérable dans l'inaction ou dans les difficultés à mettre en place des actions concrètes. Certains participants évoquent quant à eux l'importance de la gestion au cas par cas des situations. Toutefois, si certains professionnels peuvent vouloir attendre qu'une situation arrive pour ensuite pour s'y adapter et y réagir au mieux, d'autres peuvent ne pas envisager l'existence ou la possibilité de la sexualité avant le déroulement d'un évènement. Dans les deux cas, la sexualité fait l'objet d'une gestion a posteriori. Certains participants utilisent la formulation d'une « problématique à traiter »²⁴⁷ :

Parce que, quand même, si, si on va pour f- pour rentrer dans un colloque ou pour faire une discussion, c'est que y'a forcément une problématique derrière. Et du moment qu'il y a probl- qu'il y a une problématique, il va falloir qu'on, qu'on essaie de la gérer au mieux. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 347-350)

Cette gestion sur le moment peut contribuer à la construction ou au maintien d'une représentation de la sexualité en EMS comme d'un problème à traiter. Nous avons évoqué le manque de consignes

²⁴⁶ Cette situation peut parfois survenir après une mise en suspens de la part des professionnels pendant une longue période. Ailleurs dans son entretien, Martine mentionne une situation qui s'est étendue sur six à sept mois. Mais elle peut également se dérouler à la suite d'un déclin rapide des résidents.

²⁴⁷ D'autres participants mentionnent également la mise en place de plans de soins pour les résidents sur le point spécifique de la sexualité. Or, la nature de ces plans de soins est surtout prévue dans le but de résoudre un problème.

(claires), de formations, de guides et d'informations quant aux réactions recommandées face à la vie intime, affective et sexuelle en EMS²⁴⁸. Considérant conjointement le manque de ressources avec une gestion sur le moment de la sexualité, les professionnels peuvent avoir le sentiment de ne pas être préparés ni outillés pour la gérer. La complexité des situations ne peut que renforcer ce sentiment. La sexualité, déjà identifiée comme une problématique qui appelle réflexion et intervention des professionnels, peut se retrouver ainsi comme un problème à résoudre, teintée de complications et de sentiments négatifs.

Lorsque l'on analyse la temporalité de ce mode de gestion, nous constatons qu'il ne se fait que « sur le moment », dans le présent. Il n'est envisagé ni dans le passé ni dans le futur. Absence du passé, car la sexualité n'est pas envisagée, évoquée ou préparée en amont. En outre, les situations passées ne sont que rarement utilisées dans un but formateur, pour mieux se préparer²⁴⁹. Absence du futur, car on ne fait souvent rien de cette sexualité, qui reste en suspens et qui tombe ensuite aux oubliettes jusqu'à la survenue d'une autre situation. La sexualité est alors redécouverte à chaque fois avec étonnement et choc par certains professionnels, qui renégocient à chaque fois une manière d'y répondre, pour ensuite l'évacuer²⁵⁰.

9.2.4.6. Posture critique face à la gestion

Certains participants ont adopté une posture critique face à la manière dont la vie intime, affective et surtout sexuelle est considérée et gérée au sein des EMS. Ces critiques sont transverses et concernent aussi bien les réactions, l'hétérogénéité et les échanges entre professionnels²⁵¹. Rappelons que cette posture s'est retrouvée dans cinq des sept entretiens et dans les deux groupes focalisés. Cette posture n'est donc pas partagée par l'ensemble des participants ou n'a du moins pas été clairement exprimée par tous. Les participants ayant exprimé cette posture sont également ceux qui se sont montrés le plus ouverts à la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Les

²⁴⁸ Voir thème 6 pour plus de détails.

²⁴⁹ Citons par exemple la situation impliquant l'exhibitionnisme d'un résident souffrant d'une infection urinaire qui a été reprise non pas sous l'angle de la sexualité, mais sous l'angle de la violence au sein de l'EMS. Cette reprise sous l'angle de la violence se justifie notamment en raison de la survenue quelque temps auparavant d'une agression au couteau d'un résident dans un EMS en Suisse. L'événement propre à l'EMS concernant l'exhibitionnisme n'a donc pas été traité en tant que tel, ou uniquement sous l'angle de la violence.

²⁵⁰ Cette interprétation est selon nous renforcée par un manque de transmission claire autour des situations au sein des EMS. Ce manque de transmission peut sembler paradoxal de prime abord, car les participants relèvent souvent que « tout se sait dans l'EMS ». Néanmoins, ils mentionnent en parallèle des exemples de situations dont ils ont été témoins ou dont ils ont entendu parler, mais dont ils ne connaissent pas l'issue. Il est possible qu'aucune action concrète n'ait été mise en place. Mais nous pouvons envisager que des actions concrètes ont peut-être été mises en place, mais qu'elles n'ont pas été communiquées à l'ensemble du personnel. Il en ressort que les professionnels sont peu au fait de ce qui se fait non seulement dans d'autres EMS, mais également au sein du leur.

²⁵¹ Les participants ont également évoqué des critiques face à l'implication des familles. Cependant, nous avons choisi de regrouper l'ensemble de ces critiques dans le thème 5, « gestion en interaction ». Le lecteur y trouvera à la fois les raisons qui conduisent les professionnels à impliquer les familles et les critiques face à cette implication. Ici, il sera uniquement question des critiques des participants à propos de la gestion de la sexualité par les professionnels dans les EMS.

Par ailleurs, d'autres extraits mettant en lumière une posture critique de la part des participants se retrouvent plus haut dans les résultats.

participants ayant exprimé des réticences pour eux-mêmes ne se retrouvent que très peu, voire pas du tout, dans ce sous-thème.

Les critiques ont porté sur deux niveaux : sur les représentations et les réactions négatives exprimées par les professionnels (thème 2) ; et sur les gestions concrètes ou les inactions rapportées dans ce troisième thème. Des représentations et réactions tout d'abord. Les participants expriment ici différents degrés de critiques. Il s'agit parfois d'étonnement, de questionnements et d'incompréhension, quand d'autres expriment plus clairement un choc et une critique ouverte. Certains participants ne comprennent pas ou se disent choqués du rejet ou du dégoût exprimé face à la sexualité des personnes âgées ou à la sexualité parentale, qui leur semblent normales.

Pis même, de dire, de penser que c'e- de se dire que c'est dégueulasse, que des personnes âgées ou de, à la retraite ou comme ça, c'est dégueulasse qu'elles, qu'elles, qu'elles aient des rapports, qu'elles fassent l'amour, je p- mais non, mais attends, stop quoi. Je veux dire ce terme ! c'est choquant, c'est choquant. (Véronique, infirmière, lignes 656-659)

Ce choc se retrouve également face au dénigrement et à la moquerie que la sexualité des personnes âgées peut générer au sein des EMS. Selon les participants, les réactions des collègues se révèlent parfois plus compliquées à gérer que les situations elles-mêmes.

Dans sa critique des réactions des professionnels en EMS, Raoul souligne le message que ces réactions véhiculent aux résidents, par exemple lorsqu'un professionnel se montre horrifié face à la masturbation d'un résident en chambre. Pour ce dernier, cela correspond à une envie qu'il concrétise, à un comportement qu'il considère comme normal. La réaction horrifiée du professionnel transmet un message différent :

Je préconiserai une réaction différente, oui. Parce que là, il y a la- à quel niveau, par exemple, le monsieur [le résident], il se rend compte qu'il est en train de, de réaliser un acte qui pour l'autre [le professionnel], c'est un acte, un acte sale. (Raoul, aide-soignant, lignes 475-477)

Les réactions négatives des professionnels face à un comportement que le résident considère pour lui-même comme normal et répondant à un besoin peut se révéler problématique. Les personnes âgées actuellement en EMS ont pour les plus âgées vécu leur vie intime, affective et sexuelle dans des mœurs de l'époque beaucoup plus normatives, moralistes et culpabilisantes. Dès lors, la transmission d'un message négatif au travers des réactions négatives des professionnels peut renforcer cette construction. L'incidence de ce message pour les résidents peut fluctuer selon leur parcours de vie : nous supposons qu'une personne sera moins sensible à ces messages négatifs si elle a vécu librement ses choix, avec peu d'égard ou de poids des convenances sociétales. Au contraire d'une personne ayant vécu une vie beaucoup plus répressive, avec un ensemble d'interdits qui ont pesé dans sa vie. Néanmoins, la seule possibilité que les réactions des

professionnels puissent être vécues comme moralisatrices ou répressives par les résidents suffit à se questionner. Les participants ont évoqué à cet égard de nombreux questionnements sur ce que cela signifie d'être professionnel et les postures qu'ils devraient adopter²⁵².

Du point de vue de la gestion, différents degrés de critiques se retrouvent également, et sur des enjeux variés. Si Véronique exprimait le plus de critiques envers les réactions des professionnels, Gaétan est celui qui cristallise le plus les critiques sur les manières dont ils répondent à la sexualité. Nous l'avons vu précédemment, ses critiques concernent tout d'abord l'inaction du personnel, point sur lequel il est rejoint par Anaïs :

Je pense qu'il faut qu'on, vraiment qu'on puisse le, le prendre au sérieux, parce que c'est tellement important dans le changement d'un comportement d'une personne, si elle est amoureuse, si elle a des sentiments pour quelqu'un. Alors on fait attention à son alimentation, sa propreté, son hygiène, plein de choses, pis là, elle tombe amoureuse, et pis y'a des, des rapports sexuels peut-être même des fois, pis on sait pas trop quoi en faire, quoi. (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 278-284)

Selon Anaïs, il ne suffit pas d'observer une situation. En EMS, la sexualité n'est pas nécessairement « prise au sérieux » alors qu'elle est un aspect important de la vie. Elle semble plutôt négligée, car pas considérée au même titre que l'alimentation ou la propreté par exemple. Les professionnels devraient donc s'y intéresser et mettre des actions concrètes en place. Il s'agit de ne pas laisser trainer les situations et de les gérer avec la même application que dans le cadre d'autres besoins ou aspects de la vie des résidents.

Gaétan exprime également des critiques face aux gestions visant à freiner ou à restreindre, comme d'interdire ou de limiter l'accès aux chambres, de médiquer les résidents lors d'expressions de comportements. Ces solutions sont inadéquates, inutiles et entravent le bien-être des résidents et seraient plus importantes et nombreuses que ce qu'exigeraient les situations :

(1) À chaque fois, c'est une discussion entre tous les infirmiers, entre tous les aides-soignants, avec le médecin, avec l'infirmière-chef, et pis ils prennent une décision et pis en l'occurrence ça avait été d'essayer de restreindre l'accès à la chambre au, au mari. Je trouve... ouais. De nouveau, je trouve con. Mais bon. (Gaétan, ASSC, lignes 136-141)

(2) Voilà, et de pas mettre des freins là où il y a pas besoin d'en mettre. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 222-223)

Souvent, il s'agit de solutions implémentées lors de la présence de démences ou de troubles cognitifs. Gaétan et Valérie s'interrogent notamment sur la perception du manque de consentement :

²⁵² Voir thème 6.

Un peu !] Ouais, elle a son discernement, alors d'accord, on lui laisse choisir, si elle veut, voilà, mais elle l'a pas, alors on va choisir pour elle, mais peut-être que, bah je sais pas [finalement [...] sur ce moment-là, maintenant, en train de, d'avoir une relation avec quelqu'un, c'est-elle a discernement juste concentré sur ce moment-là où elle est bien et pis que ça joue, donc... finalement, de quoi on se mêle ? Je sais pas. (Valérie, ASSC, groupe focalisé 1, lignes 1044-1050)

Dans ces cas-là, la restriction par les professionnels se justifie par leur crainte en lien avec l'incertitude quant au consentement des résidents impliqués. Gaétan critique pour sa part cette crainte qu'il juge peu fondée : les résidents sont le plus souvent capables d'exprimer un refus ou un mécontentement, et ce, même lorsqu'ils sont confrontés à des difficultés d'expression verbale. D'autres participants parmi les professionnels et parmi les enfants de résident mentionnent cette capacité des résidents d'exprimer leur désaccord. Valérie quant à elle questionne et critique davantage l'aspect déterminé de l'incapacité de discernement. La réaction des professionnels sera profondément influencée par la présence de démences ou de troubles cognitifs (thème 4). Si une personne a son discernement, elle peut choisir par elle-même. Au contraire, en l'absence de discernement, les professionnels vont faire ce choix pour elle. Or, Valérie relève la possibilité d'une capacité de discernement *sur le moment* des résidents et critique alors l'intervention des professionnels, qui se mêleraient de ce qui ne les regarde pas.

9.2.4.7. Sexualité envisagée, laissée, mais au conditionnel

À l'autre extrémité de notre continuum des « couleurs » de la gestion, nous retrouvons ici les professionnels qui tendent à adopter des discours, mais aussi des gestions, plus ouverts et tolérants. Ils réfléchissent et envisagent plusieurs solutions qui permettraient le déroulement de la vie intime et sexuelle en EMS. Néanmoins, l'intitulé du sous-thème donne d'emblée à voir que cette posture est rarement inconditionnelle. D'une part, les professionnels évoquent des possibilités qu'ils envisagent de façon plus ou moins théorique. D'autre part, les participants formulent le plus souvent ces gestions en les articulant avec un « si ». Ils conjuguent ainsi cette tolérance au conditionnel, en fonction de conditions qui doivent être présentes. Cette gestion s'envisage également sous une forme passive : en principe, ou si les conditions sont réunies, les professionnels tendent à « laisser faire »²⁵³. Ils laissent se dérouler les situations sans que cela nécessite une mise en place d'actions concrètes de leur part. Nous pourrions également l'envisager dans l'autre sens : les situations sont tolérées parce qu'elles ne nécessitent pas d'intervention concrète des

²⁵³ Plus précisément, les professionnels procèdent à une analyse sur le moment, décident de laisser aller, puis d'attendre en restant vigilants, pour voir ensuite l'évolution de la relation, des comportements ou des besoins des résidents pour déterminer s'ils doivent intervenir. Les professionnels guettent alors les changements de comportements — dans l'expression corporelle ou verbale — qui pourraient signifier un mal-être chez les résidents et qui appelleraient une intervention. En l'absence d'indicateurs négatifs, les professionnels laissent les situations se dérouler.

professionnels. Nous allons à présent décrire ces différents « degrés », entre l'envisagé théorique, le laisser-faire conditionnel et la rare gestion concrète.

Tout d'abord concernant l'envisagé positif, mais théorique. Ici, il est principalement question de la mise à disposition de chambre double pour un couple, et le recours à l'assistance sexuelle, ou éventuellement à la prostitution. Dans les deux cas, il s'agit de possibilités envisagées, mais qui ne sont jamais confrontées à la réalisation concrète. Si les conséquences sont similaires à celles évoquées dans le sous-thème concernant la gestion retardée ou évitée — à savoir que rien n'est mis en place —, l'approche est différente, car elle se fonde sur une forme d'acceptation. Toutefois, plusieurs contraintes sont évoquées pour expliquer l'échec de la mise en œuvre : indisponibilité de chambres permettant d'accueillir un couple, refus des résidents de partager une chambre. Relevée chez les professionnels, nous pouvons nous interroger si ces raisons ne servent pas, à l'occasion, de prétexte pour écarter cette solution *en anticipation*. Des traces de cette anticipation sont particulièrement présentes dans le second groupe focalisé. Cette méthode nous a permis d'accéder à ce que nous supposons être une bonne représentation des échanges qui se déroulent durant les colloques. Certains professionnels, comme Lucas, envisagent des solutions de manière favorable et souhaitent pouvoir les mettre en application, en ce qu'elles pourraient bénéficier aux résidents. Ils sont néanmoins confrontés à des avis beaucoup plus réticents, comme chez Natasha, et qui peuvent s'y opposer. Cette dernière étant responsable, ses réticences sont susceptibles d'avoir plus de poids. Dans les quelques cas où ces envisagés ont été validés par les professionnels, ils ont ensuite été rejetés par les résidents ou les familles, ou mis à mal par des interrogations logistiques sur la source de financement de ces services qui restent sans réponse²⁵⁴.

Le « laisser-faire conditionnel » concerne plusieurs dimensions : *si* la famille est d'accord, *s'il* n'y a pas de gros troubles, *s'il* n'y a pas de mise en danger, *s'il* n'y a pas d'inquiétude pour l'intégrité physique des résidents, *si* tout se passe bien, *si* les résidents sont heureux, *si* cela respecte le cadre de l'institution, *si* c'est bien, *s'il* n'y a pas de problèmes de comportements, et *si* cela correspond à des règles équivalentes à ce que l'on considère comme acceptable à l'extérieur de l'EMS.

Mais si y'a... des affinités ou des, des regards qui s'échangent et des, des affinités des uns vers les autres, celui qui passe du temps, et que ça pose pas de problème institutionnel, ça pose pas de problème au niveau de leur comportement, donc en sachant qu'ils ont quand même d'autres pathologies, voilà, pourquoi pas. (Anil, infirmier, lignes 868-872)²⁵⁵

²⁵⁴ Les problèmes mêlent parfois des interrogations sur la consultation de la famille à propos de ces frais supplémentaires qui seraient à leur charge.

²⁵⁵ Cet extrait souligne les conditions de l'absence de problème institutionnel et de problèmes de comportements. Or, nous n'avons aucun détail quant à ce que cela englobe pour Anil. Ailleurs dans son entretien, il a souvent relevé une absence de consignes et de guides claires sur la sexualité en EMS. Peu d'informations sont consignées, et peu de directives sont données sur les marches à suivre par les professionnels. Dès lors, chacun peut évaluer différemment ce que signifie « problème institutionnel » et « problème de comportements ».

Si l'ensemble de ces éléments ne se retrouvent pas chez tous les participants, l'absence de mise en danger, le respect de l'intégrité physique, et le bon déroulement des situations sont en commun. Relevons qu'une majorité ne se fonde pas sur des caractéristiques objectives de situations, mais dépend de l'évaluation et de l'appréciation subjective des professionnels. La multitude des conditions, ainsi que la subjectivité de leur évaluation offre une grande place à l'hétérogénéité. Nous l'avons vu dans les différents sous-thèmes jusqu'ici, la manière de considérer ce qui est acceptable et ce qui est bien fluctue notamment en fonction de la morale, de la norme et de la vulnérabilité des résidents. Même dans le cas d'un élément que l'on pourrait considérer comme « objectif » comme l'accord par les familles, l'évaluation subjective des professionnels peut l'emporter à partir d'autres conditions de cette liste²⁵⁶. Cette situation nous amène à penser que certaines de ces conditions sont prépondérantes.

Un autre élément est également apparu chez certains participants, sans que celui-ci soit directement exprimé comme une condition : la représentation d'un « beau » couple. Ce qualificatif est attribué aux relations de couple au sein desquelles les professionnels observent des marques d'amour, d'affection et de tendresse²⁵⁷ :

Son époux vient la voir pratiquement tous les jours, mais c'est magnifique quoi ! [...] et je trouve ça vraiment très très beau. Là, c'est beau quoi. C'est, c'est... c'est de l'amour, c'est... pis il est là, il la regarde et il lui parle, et il l'embrasse et... et il lui caresse les joues, il la masse et... ça, c'est beau, ça. Très très beau. (Sonia, intendance, lignes 349-357)

Ici, la notion de beaux couples se dessine en contrepoids des éléments décrits dans le sous-thème Protection de la morale et de la norme, comme l'extraconjugalité, le recours à une forme de contacts tarifés, et le « moche » que constitue l'incontinence et le manque d'hygiène. Dans l'extrait, le recours aux « ça » et « là » peuvent donner des indications de ce contrepoids : cette relation, elle, est belle ; « là, ça », c'est beau, au contraire d'autres caractéristiques qui ne le sont pas ou moins et qui dérangent. Nous faisons alors l'hypothèse que la perception de la caractéristique « beau » ou « amoureux » facilite une évaluation plus favorable des professionnels :

Je me suis habituée à eux en fait, voilà. Quand ils s'embrassent, ça me choque plus, voilà, je les vois comme un couple amoureux. (Sonia, intendance, lignes 252-253)

Cette représentation se cristallise fortement autour de la notion d'affection au sein de la relation : le sentiment amoureux, la tendresse, la présence à l'autre. Ces éléments ne sont d'ailleurs jamais précisés en lien avec la vie intime ou sexuelle. Ce qui apparaissait au niveau des représentations et des réactions se retrouve donc également dans les modes de gestion ; la vie affective, perçue

²⁵⁶ Nous avons vu un exemple de cette situation dans le sous-thème « protection de la morale et de la norme », lorsque les professionnels du second groupe focalisé ont interrompu une situation, malgré l'accord de l'épouse pour que la relation entre son mari et une autre résidente se poursuive.

²⁵⁷ Ces marques se manifestent sous la forme d'une présence à l'autre, d'échanges ou de gestes que les participants jugent également comme « magnifiques » et « chou », etc. Il peut s'agir de résidents entre eux, mais cela concerne pour le plus grand nombre des couples dont l'un des conjoints est encore à l'extérieur de l'EMS.

positivement et valorisée par les professionnels, permettrait dans certains cas une meilleure acceptation de la vie intime et sexuelle, sous la forme d'un « laisser faire » de ces situations. La notion de contrepoids viendrait rendre compte d'une balance, voire d'une pesée des intérêts, dans laquelle les professionnels jaugent les éléments des situations. Ils pourraient avoir besoin de remettre du beau là où l'on ne conçoit parfois que du problématique, du déraisonnable, voire du sale et du choquant²⁵⁸.

La masturbation chez les résidents est l'un des aspects le plus souvent laissé, mais à nouveau en fonction de certaines conditions : qu'elle se déroule dans un espace privé et qu'elle ne survienne pas dans la relation de soin avec les professionnels. Une situation fréquemment relatée concerne l'entrée dans la chambre des professionnels lorsque des résidents se masturbent. La gestion la plus fréquente sur le moment est de ressortir en refermant la porte²⁵⁹ et de revenir plus tard :

On laisse finir. Tout simplement, c'est, c'est des besoins qu'il a on le laisse simplement finir, voilà. (Olivier, infirmier, lignes 344-345)

Les besoins de certains résidents sont reconnus comme un besoin d'ordre sexuel et la masturbation est une manière d'y répondre qui est acceptée sous réserve des conditions évoquées. Si Olivier parle d'un homme, la masturbation chez les femmes tend à être également assez bien acceptée par les professionnels, bien qu'elle soit moins reconnue et moins présente dans les représentations²⁶⁰.

Finalement, le dernier « degré » reprend les rares gestions concrètes en vue de permettre la sexualité sous une forme ou une autre pour les résidents. Citons tout d'abord la démarche de l'un des EMS qui a instauré un cadre à plusieurs niveaux pour favoriser la survenue de la sexualité et de pouvoir y répondre au mieux. Au niveau administratif, par l'inscription de la sexualité dans les documents officiels de l'établissement ; au niveau des résidents, pour considérer leurs besoins et favoriser leur vécu, mais aussi au niveau des professionnels, pour aborder les différences et construire une base commune dans les pratiques à adopter. Et nous l'avons évoqué plus haut, cette base commune se fonde notamment sur l'application des mêmes règles au sein de l'EMS qu'en dehors :

Que le lieu de vie soit l'EMS ou le lieu de vie soit la place publique du village, la vie elle est la même, hein. C'est, les règles sont relativement les mêmes. Voilà. S'embrasser sur la

²⁵⁸ Cette notion de beau est également présente chez les enfants de résident.

²⁵⁹ Ils peuvent le verbaliser — par exemple « je vous laisse finir, je reviens plus tard » — ou simplement s'en aller sans rien dire.

²⁶⁰ Plusieurs participants ont souvent mentionné une expression plus importante de la sexualité chez les hommes, notamment au travers d'allusions ou de la masturbation, mais ils relatent tout de même que les résidentes ne « *sont pas forcément en reste non plus* » (Valérie, ASSC, lignes 364-365). Ici, il s'agit de préciser que la masturbation féminine, lorsqu'elle est reconnue comme telle, semble acceptée par les participants au même titre que celle des hommes. Les participants du second groupe focalisé ont par exemple évoqué une résidente qui venait régulièrement les avertir qu'elle allait utiliser un accessoire sexuel dans sa chambre. Si ce n'est une légère lassitude face à cette démarche fréquente d'information, la masturbation elle-même est acceptée et les professionnels la laissent se dérouler dans l'intimité.

bouche, c'est permis. Voilà. Si c'est- le baiser, il dure 3 plombes et pis que tout le monde se tripote, un peu moins, voilà ! (rires) Faut juste faire la, le dosage quoi. (Martine, assistante socio-éducative, lignes 487-491)

Ces règles permettent de déterminer ce que les professionnels acceptent ou pas au sein de l'établissement. Cette démarche s'inscrit donc dans une perspective motivée avant tout par l'ouverture à la sexualité pour ensuite considérer ce qui peut être fait sur le terrain, ce qui est acceptable ou non en fonction de la vie communautaire en EMS. Pour bien comprendre cette position, à la différence de ce que nous avons pu aborder jusqu'ici, considérons deux extraits :

(1) Et pis après, de permettre aux gens d'avoir une, une vie, voilà ! De plus être séparés parce qu'ils voulaient être ensemble, de plus, voilà. Et pis de recadrer si, si ça allait trop loin. Donc de l'idée, c'était que ben ma fois, ils sont reconduits dans les chambres et pis après... (rires). (Martine, assistante socio-éducative, lignes 16-20)

(2) Trouver des, des petites astuces comme ça, sans qu'ils soient ben complètement coupés, ben voilà, laisser vivre cette expérience, mais à des moments précis, à des périodes précises, et pis voilà, ben qu'il y ait ces moments sans qu'on soit drastiques. (Anil, infirmier, lignes 471-474)

Le premier extrait montre une manière plus ouverte de considérer une situation. Il s'agit pour les résidents de pouvoir vivre la sexualité et pour les professionnels de ne cadrer qu'en cas de besoin, si cela dépasse ce qui est considéré comme acceptable. L'ouverture semble alors être la règle et les limites, les exceptions. Au contraire du second extrait, où les limites semblent être la règle. Les relations y sont plus cadrées et délimitées en fonction de fenêtres d'occasion définies par les professionnels. Dans les deux cas, il ne s'agit pas de stopper la sexualité, mais de permettre les situations tout en les cadrant si nécessaire. L'intention première n'est cependant pas la même. Martine nuance toutefois son propos en précisant que la réalité du terrain peut mettre à mal cette idée. Nous pourrions donc également voir entre ces deux extraits la différence entre un certain idéal, et la réalité du terrain.

Les gestions où les professionnels sur le terrain ont activement mis quelque chose en place sont là aussi rares. Il s'agit plutôt d'anecdotes de quelques participants, où ils ont cherché des stratégies pour obtenir des accords parmi les professionnels, ou mis en place un soutien « logistique » aux résidents. Mais face à des paramètres similaires, d'autres participants ont souligné des questionnements — par exemple à propos de leur rôle dans « l'installation » des résidents — ou des réticences.

9.2.4.8. Situations où l'on voit des choses, mais pas des pratiques sexuelles

Ce sous-thème donne à voir une forme d'ambivalence parmi les professionnels dont nous avons déjà pu faire mention. Durant leur parcours, au sein de leurs EMS actuels ou passés, les participants

ont rencontré ou ont entendu parler d'une variété importante de situations impliquant la vie intime, affective et sexuelle des résidents²⁶¹ :

Caractéristiques	Types de situations rencontrées
Individuel	Consultation de sites pornographiques
	Masturbation des résidents
	Utilisation régulière d'accessoire sexuel
Interindividuel	Remises en couple entre résidents
	Couples heureux même avec des démences
	Constance du lien de couple avec démence
	Couples en chambre
	Relations sexuelles entre conjoints en chambre
	Relations sexuelles entre résidents en chambre
	Contacts homosexuels entre résidents
	Relations sexuelles entre résidents dont l'un souffre de démence
	Intérêts non réciproques ou ruptures entre résidents
	Recours à services de prostitution/assistance sex.
Entre professionnels et résidents	Résidents qui expriment et discutent de leurs intérêts et besoins
	Résident qui informe de sa masturbation en chambre
	Allusions et humour sous différentes formes avec les professionnels
	Appréciation du contact des résidents avec les professionnels
	Expression des besoins des résidents par gestes/allusions sur les professionnels
	Masturbation/allusion à la masturbation durant les soins intimes
Problématique/abus	Comportements désinhibés à la suite d'une infection
	Gestes ou paroles agressifs entre résidents
	Gestes ou paroles agressifs sur les professionnels
	Abus d'un professionnel sur résident

Tableau 12. *Présentation de la variété des situations relatées par les professionnels, organisées selon leurs caractéristiques générales*

²⁶¹ Pour en avoir un panel complet, nous avons regroupé dans ce sous-thème l'ensemble des situations dont les participants nous ont fait part, quelles que soient leurs spécificités (démences ou non, interindividuelle ou individuelle, expressions problématiques ou non, entre personnes âgées ou avec les professionnels, etc.). Il s'agit donc plutôt d'une liste que nous avons préféré présenter sous la forme d'un tableau, organisé selon les caractéristiques générales des situations.

Nous avons différencié les individus concernés, qu'il s'agisse des résidents, des conjoints, ou lorsque les professionnels sont impliqués. Dans les situations impliquant un niveau interindividuel, nous avons également hiérarchisé les situations autant que possible en fonction de la présence explicite de la sexualité — par exemple entre une remise en couple, qui ne suggère pas nécessairement la présence d'une vie sexuelle, à des relations sexuelles entre conjoints, où la sexualité est explicitement présente.

Ce tableau nous permet de constater la présence et la manifestation en EMS à la fois de la vie intime, affective et sexuelle, et qui se joue au niveau individuel et interindividuel. Comme nous pouvons le voir, la sexualité est présente dans une part non négligeable de situations.

Pourtant, parallèlement à cela, les professionnels nous ont fait part de l'absence ou du peu de sexualité rencontrée en EMS²⁶². Au vu des exemples de situations rencontrées et listées ci-dessus, cette absence nous paraît peu probable. Il est toutefois envisageable que les professionnels ne la rencontrent que peu fréquemment ou chez une minorité de résidents au cours de leur parcours professionnel. De la coexistence de ces deux « réalités », il en résulte des ambivalences, ou du moins des décalages. Ceux-ci ont pu être identifiés au cours d'une même passation ou en effectuant la comparaison entre les propos des professionnels des mêmes établissements. Ils étaient également perceptibles dans les échanges durant les groupes focalisés, principalement au cours du second²⁶³. Nous faisons alors la supposition que si les professionnels estiment ne pas y être souvent confrontés, c'est en partie en raison de leur définition de la sexualité, de la représentation qu'ils en ont, mais surtout de l'évaluation qu'ils font des situations.

Notre inspiration pour l'intitulé de ce sous-thème provient des propos de Jonas :

Après sur la sexualité, bah ça serait plutôt les résidents et les pratiques sexuelles, mais bon ça, j'en n'ai encore jamais vu pour être honnête (petit rire). Donc... après je sais que... j'ai déjà vu des choses, mais... (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 6-8)

Dans cet extrait, une distinction semble être opérée entre des pratiques sexuelles, mais dont la connotation sexuelle n'est pas perçue, reconnue, ou admise en tant que telle, et le fait d'être confronté à des « choses » dont on ne peut pas totalement faire abstraction, et ce d'autant lorsque le caractère sexuel est explicite. En effet, lorsque des comportements sexuels sont explicites, comme la masturbation, il est difficile d'en faire abstraction. Au contraire, lorsqu'il existe une ambiguïté, des comportements se situant dans une « zone grise » entre sexualité, intimité et affectivité, la perception de la connotation de la sexualité s'en trouvera davantage compromise. Ce processus se retrouve fréquemment chez les participants et de différentes manières. Il constitue ainsi un résultat majeur de notre recherche, en ce qu'il contribue à une lecture singulière des situations qui se répercutera ensuite sur l'ensemble des représentations, de la gestion et des interactions vont se jouer autour de la vie intime, affective et sexuelle en EMS. L'étendue de ce

²⁶² Ils ont pu nous dire ne pas avoir été confrontés à la vie intime ou sexuelle en EMS, ne pas avoir d'expérience avec des (remises en) couples, que ce soit entre résidents ou avec un conjoint à l'extérieur, et de ne pas avoir été témoin de couple qui partageait une chambre.

²⁶³ Nous l'avons précisé dans la section 8.1, l'existence de ces décalages nous a conduite à adopter une posture critique face aux discours des participants et à envisager les processus qui pourraient se jouer au-delà de ce qu'ils évoquaient explicitement dans leur discours. Ces enjeux ne sont d'ailleurs que rarement explicités par les participants eux-mêmes. Les résultats ici s'appuient donc davantage sur les interprétations découlant de notre analyse.

processus et les différentes formes qu'il a pu prendre au cours des passations nous ont amenée à nous questionner sur sa nature, sur ses raisons et sur sa temporalité²⁶⁴.

L'évaluation d'une absence de la sexualité alors que l'on rencontre quand même des situations, ou des « choses » en EMS qui en témoigne, nous invite à penser le moment durant lequel se forme et se joue cette évaluation. À partir de nos données, nous envisageons deux possibilités. La première prévoit que la sexualité n'est d'emblée pas pensée ou perçue par les professionnels au moment des situations — elle n'existerait donc pas du tout à leur regard. Formulée autrement et dans des termes proches de ceux de Jonas, cette possibilité se résumerait à « on ne voit pas ce qu'il se passe, mais il ne se passe rien ». Dans la seconde, les professionnels percevraient et considèreraient la possibilité de la sexualité, mais celle-ci se trouve remise en question. Une formulation synthétique pourrait être « on voit qu'il se passe quelque chose, mais en fait, ce n'est pas de la sexualité ». Cette remise en question peut se faire immédiatement, par la réduction à une notion d'intimité ou à l'attribution du comportement à des démences ou des troubles cognitifs. Elle peut également se faire de manière différée, lors d'échanges au sein des équipes ou avec les familles²⁶⁵.

Intéressons-nous aux raisons qui pourraient nous permettre de mieux comprendre ce processus. La sexualité serait présente dans certaines situations, mais les professionnels ne la percevraient pas, ou la rejetteraient. Ces situations concernent davantage les relations interpersonnelles impliquant un ou plusieurs résidents, et lorsque le caractère sexuel n'est pas explicite ou évident. Deux suppositions qui peuvent coexister nous semblent alors à considérer. Dans la première, la déssexualisation fonctionnerait comme un mécanisme de défense²⁶⁶. Nous l'avons vu, la confrontation à la sexualité en EMS peut susciter des réactions émotionnelles négatives et des craintes plus ou moins fortes, et impliquer des réticences, des freins et des interruptions. Face à ces situations, les professionnels mettraient en place de façon plus ou moins consciente ces mécanismes, pour leur permettre de pouvoir exercer et gérer au mieux leur quotidien professionnel. La remise en question, l'atténuation voire la suppression du caractère sexuel des situations, autrement dit le processus de déssexualisation, constituerait alors une possibilité pour

²⁶⁴ Nous faisons ici le choix de présenter d'abord le processus de manière plus globale, pour ensuite illustrer des aspects spécifiques à l'aide de verbatims.

²⁶⁵ Notons toutefois la différence entre le processus de déssexualisation que nous décrivons ici et qui touche directement les professionnels, et la stratégie consciente adoptée pour aborder des situations avec les familles, dont nous avons déjà parlé. Dans cette stratégie, la diminution ou la suppression de la sexualité est volontaire et contribuerait selon les professionnels à rendre les situations plus acceptables. Cette distinction rejoint nos propos émis à la toute fin de la section 9.2.3.7 (thème 2 des professionnels).

²⁶⁶ Les mécanismes de défense se définissent comme des « processus psychiques inconscients visant à réduire ou à annuler les effets désagréables des dangers réels ou imaginaires, en remaniant les réalités internes et/ou externes et dont les manifestations — comportements, idées ou affects — peuvent être inconscientes ou conscientes » (Guelfi, Despland, Hanin, & Lamas, 2009, p. 8). Nous ciblons plus précisément les défenses situées à deux niveaux parmi les sept définis par Perry et retenus dans le DSM-IV : le premier à un niveau d'inhibition mentale, qui consistent en la « formation de compromis permettant le maintien en dehors de la conscience des idées, sentiments, souvenirs, désirs ou peurs susceptibles de représenter une menace potentielle » (Guelfi et al., 2009, p. 15) et le second à un niveau du désaveu, qui permet de « maintenir hors de la conscience des contenus déplaisants ou inacceptables » (Guelfi et al., 2009, p. 16).

les professionnels de s'adapter et de diminuer les affects négatifs qu'ils peuvent éprouver au contact de la sexualité des résidents. La seconde supposition s'ancre dans les représentations plus générales des professionnels concernant l'évolution de la sexualité avec l'âge, la vulnérabilité et la maladie :

Bah j'ai l'impression des moments qu'on en fait... pas tout un plat, mais qu'on imagine qu'on va, qu'on va faire l'amour toute sa vie jusqu'à la fin, ou avoir une sexualité, mais il me semble que ça s'éteint pas mal quand même, j'ai l'impression, maintenant, est-ce que les gens... c'est une espèce de perte d'espoir, en se disant « de toute façon, je suis là, j'ai plus de partenaire, donc voilà ». (Valérie, ASSC, lignes 279-283)

Des représentations associées à une sexualité inexistante et à sa disparition seront plus à même de conduire à une évaluation où la sexualité n'est pas perçue ou envisagée. Cela peut créer un sentiment que la sexualité est exagérée en EMS, qu'on pourrait en « faire tout un plat ». Elle sera alors également plus facilement attribuée à d'autres facteurs, car les professionnels partent en partie de leurs présupposés pour évaluer les situations. Le processus de déssexualisation permettrait alors la correspondance entre la réalité observée et les représentations, les schémas et scénarios des professionnels. Nous allons à présent aborder plus spécifiquement les éléments issus des verbatims qui ont contribué à l'élaboration de ces hypothèses, exception faite des situations liées aux démences ou aux troubles cognitifs²⁶⁷.

Les professionnels, du fait de l'organisation et de la structure des EMS, ne peuvent pas tout surveiller, et être présents partout en tout temps, de sorte à voir tout ce qu'il se passe. Cela vaut aussi pour la vie intime, affective et sexuelle des résidents. S'ils sont amenés parfois à en être témoins, cela n'est pas toujours le cas, notamment lorsque les situations se déroulent dans l'intimité, derrière les portes fermées. Ils ne sont donc pas en mesure d'affirmer avec certitude qu'il ne se passe rien. Pourtant, certains participants sont assez catégoriques à ce propos et estiment qu'il ne se passe rien dans certaines situations. Dans l'extrait ci-dessous, Gaétan évoque un couple, où le mari vient régulièrement rendre visite à sa femme dans l'EMS :

Et pis ben ils allaient, alors je savais pas ce qui se faisait, mais... je sais qu'ils allaient se coucher les deux ensemble dans le lit et pis je crois qu'ils se prenaient juste dans les bras, et pis ça je trouvais excellent. Et pis c'était chou [...] à chaque fois c'est une discussion entre tous [...] et pis ils prennent une décision et pis en l'occurrence ça avait été d'essayer de restreindre l'accès à la chambre au, au mari. (Gaétan, ASSC, lignes 131-141)

Gaétan avoue ne pas savoir ce qu'il se passe dans la chambre. Dans un même temps, il dit savoir que le couple était juste couché dans le lit à se prendre dans les bras, ce qui constitue un premier décalage. Un second peut être constaté dans la deuxième partie de l'extrait. Si d'un côté, Gaétan

²⁶⁷ Voir le sous-thème sur les théories subjectives du thème 4 pour les résultats spécifiques à la déssexualisation lors de démences ou de troubles cognitifs.

estime qu'il ne se passe rien dans la chambre, d'autres professionnels ont tout de même pris le temps de discuter de cette situation avec l'équipe au complet et ont évalué que ce qu'il s'y passait nécessitait la mise en place d'une restriction d'accès du mari à la chambre. Autrement dit, si le couple ne fait que de se prendre dans les bras, quels éléments justifient cette limitation de la part des professionnels ? Cette situation met donc en avant plusieurs formes d'ambivalence et une forme de gestion. La sexualité est à la fois complètement absente, au profit de l'affection entre les partenaires, et à la fois envisagée sur une tonalité qui apparaît comme négative et invite dès lors les professionnels à freiner. Ceci peut-être plus par précaution, dans le but d'éviter toute situation que les professionnels jugent problématique.

Des propos similaires se retrouvent chez Véronique, qui met elle aussi en avant l'enjeu de la porte fermée, derrière laquelle des rapprochements se font, mais où ceux-ci ne sont pas perçus comme étant de nature sexuelle²⁶⁸ :

D'autres endroits où les gens étaient plus jeunes, c'est vrai qu'il y avait des rapprochements. Alors on n'a jamais été vérifier si... si y'avait plus que rapprochement physique et autre... voilà, quand ils fermaient la porte, y'en a, une fois, bah on n'a pas été voir, on n'a pas été contrôler, on s'est pas mis derrière la porte pour écouter si y'avait des bruits et tout, quoi. C'est... mais après ça a pas été plus loin et puis... je crois, je sais pas ce qu'il s'est passé, et après c'est pas de mon ressort, ils étaient les deux et pis voilà, c'est pas ça. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 672-679)

Chez Véronique, la possibilité d'une sexualité existe, puisqu'il y aurait des bruits qui pourraient s'entendre, des choses qui pourraient se voir. Néanmoins, cette possibilité est ensuite rejetée, par l'évaluation et la précision qu'elle fait que cela n'a pas été plus loin et que ce n'était pas ça. Notons également les représentations liées à l'âge des résidents et les possibilités de l'affectivité et la sexualité qui y sont associées. En effet, les « rapprochements » seraient envisagés pour des personnes plus jeunes²⁶⁹. Mais finalement, même pour ces personnes, bien que cette possibilité soit envisagée de prime abord, elle se retrouve ensuite invalidée, en précisant que pour eux non plus, ça ne va pas plus loin.

Lors du second groupe focalisé, de nombreux enjeux liés à une forme ou à une autre de désexualisation ont été abordés et discutés par les participants. L'extrait ci-dessous nous permet de mieux appréhender la différence entre masturbation et relations interpersonnelles, ainsi que l'évaluation qu'il ne se passe rien, du moins rien d'autre que des câlins ou des bisous :

²⁶⁸ Cet extrait se retrouve partiellement dans la section 9.2.4.4 à propos de la protection de la vie privée. Les enjeux liés à la porte fermée, ce qui se passe derrière et ce que cela peut évoquer d'un double mouvement chez les professionnels entre curiosité et lutte ne seront pas repris ici.

²⁶⁹ Directement après cet extrait, Véronique précisera qu'actuellement, les résidents entrent beaucoup plus tardivement en EMS. Les représentations associées à cela sont qu'avec l'avancée en âge et la présence de troubles physiques et psychiques, la sexualité tend à disparaître. L'existence même de la sexualité pour les personnes plus âgées semble donc à priori compromise.

Na52. *Et voilà maintenant, elle utilise moins, elle-même dit qu'elle a moins l'envie de l'utiliser. Avant c'était tout le temps, elle venait dire « je vais jouer, je vais jouer ».*

No25. *Du coup, est-ce que c'est pas parce maintenant bah elle a monsieur...*

Na53. *Non, non. Non.*

No26. *Tu [crois ?*

145. *Non, y'a pas de...]*

Na54. *Non, c'est les [No. Y'a pas ? Ok.] derniers mois, non, c'est diminué trop.*

146. *C'est [que des câlins, des bisous ou... (Natasha [infirmière], Noélia [assistante socio-éducative] et Isaline [intendance], groupe focalisé 2, lignes 423-430)*

Natasha mentionne la situation déjà évoquée de la résidente qui utilise un vibromasseur. Cette résidente a par ailleurs entamé une relation avec un résident de l'établissement. La masturbation, dont la composante sexuelle est difficile à remettre en question, semble claire, bien acceptée et entendue en tant que telle. Notons toutefois le temps au passé, qui précise bien que si le comportement a existé à un moment donné, il n'est pas réactualisé dans le présent. Cette mise au passé peut être associée à la cause explicite donnée par Natasha, dans ce cas-ci, une baisse de l'état de la résidente qui ne lui donne plus envie et ne lui permet plus ni masturbation, ni relations sexuelles avec son nouveau compagnon. Mais elle pourrait également être entendue comme une mise à distance du comportement : si l'on ne peut pas en réduire la connotation sexuelle, on peut toutefois le reléguer à un autre temps, où les professionnels n'ont plus à y être confrontés. L'éventualité de relations entre les deux résidents n'est pas considérée de la même manière par les participants. Noélia la fait exister et évoque que cela pourrait expliquer la diminution de la masturbation par le vibromasseur. Mais cette éventualité est ensuite immédiatement et complètement écartée par Natasha, en raison de l'état de santé de la résidente. À nouveau, si cet argument peut être entendu de manière objective et explicite, nous pouvons également souligner son aspect irrémédiable et irrévocable, qui ne laisse aucune place à la possibilité même d'une sexualité entre les résidents. Isaline achève la discussion sur un ton moins catégorique, car elle relève la proximité entre les résidents, mais qui reste délimitée à la tendresse et à l'affectif.

L'attribution des comportements ou des situations à d'autres dimensions, telles que la séduction ou la tendresse, se retrouve également dans plusieurs entretiens, chez Martine, par exemple :

Y'en a une qui aime bien les garçons comme ça, mais qui est pas au niveau sexuel, qui est plus au niveau drague. Donc elle est assez marrante. [...] mais c'est vraiment plutôt un côté... ouais, je dirai plutôt drague, plutôt... voilà, séduction, mais ce qui n'a rien de sexuel du tout. Voilà. « J'aime les beaux garçons ». (Martine, assistante socio-éducative, lignes 352-358)

Martine fait une distinction entre ce qui relève de la sexualité et ce qui tient de la drague ou de la séduction. Pour elle, ces deux derniers aspects n'ont « rien de sexuel du tout »²⁷⁰. Tout du moins, la séduction telle qu'entendue dans une sexualité adulte, reconnaît les deux parties comme des êtres sexués. L'évacuation complète de la sexualité effectuée par Martine nous apparaît alors comme en partie défensive, ou qui ne reconnaît pas la résidente comme être sexué. Ici pourrait également se jouer la nécessité pour Martine de supprimer le caractère sexuel de la relation avec les professionnels. En effet, les « beaux garçons » de l'extrait font référence à de jeunes soignants, qui sont notamment chargés de réaliser les soins intimes de la résidente. L'existence d'une ambiguïté ou d'une relation qui pourrait évoquer de la sexualité entre soignants et soignés est d'une part mal vécue par les professionnels. D'autre part, elle est proscrite par la posture et l'éthique professionnelle²⁷¹. Si la sexualité ne doit pas exister avec les professionnels, la tendresse quant à elle peut être bienvenue et valorisée. L'évacuation de la sexualité et la mise en avant de la tendresse pourrait alors être entendues comme une volonté de cadrer la nature des relations entre professionnels et résidents, et comme une manière de (se) rassurer sur l'absence d'ambiguïté et du respect d'une posture adéquate des professionnels.

Il arrive également que la nature du besoin ou sa « véracité » soit disputée et remise en question. La composante sexuelle du comportement n'est pas totalement supprimée. Il ne s'agirait toutefois pas de l'expression d'un « vrai besoin » actuel, mais plutôt d'une forme d'habitude, d'un « schéma relationnel » (Martine, assistante socio-éducative, lignes 289-295). L'attitude de séduction des résidents ou certaines expressions transmettraient quelque chose de la manière d'interagir passée ou d'un fonctionnement d'antan des résidents, mais ne témoigneraient pas d'un besoin ressenti au présent. La différence serait alors difficile à évaluer pour les professionnels. Les expressions des comportements peuvent également être associées par les professionnels à de « fausses demandes », qui peuvent découler d'une pathologie physique ou psychique²⁷², comme le relève Valérie :

C'était peut-être une demande, mais bon, moi j- sincèrement, j'avais pas l'impression que c'était une demande, je veux dire, c'était juste un comportement qui était... mal placé, quoi. Je trouvais pas que ça avait l'air d'être une demande. Mais c'est peut-être de nouveau moi qui... qui occulte ça, je sais pas. Mais j'ai, je trouvais ça même un peu ridicule, de faire venir

²⁷⁰ Or, si la séduction ne fait pas systématiquement référence à la sexualité, la définition et l'usage du terme dans le langage courant peuvent évoquer quelque chose de la composante de la sexualité, où la séduction et la drague constituent une forme d'invitation au « rapprochement des corps », selon la définition de la sexualité issue du CNRTL (<https://www.cnrtl.fr/definition/sexualit%C3%A9>). Cette invitation peut alors s'accompagner de sensualité, de volupté, de désir, voire de plaisir.

²⁷¹ Bon nombre de participants ont évoqué des difficultés avec la distance relationnelle avec les résidents. Entre l'importance accordée à la relation, au contact et à la chaleur humaine, et la nécessité de se distancer durant les soins, qui impliquent le contact avec le corps dénudé et les parties intimes des résidents. Cette distance n'est pas facile à trouver et à maintenir, en raison également d'une absence de consignes claires.

²⁷² Une forme de déssexualisation s'est également jouée en regard de l'incontinence. Nous en avons déjà parlé dans le sous-thème dédié à la protection de la morale et de la norme. Nous ne le réitérerons pas ici.

une assistante sexuelle pour ce monsieur pour juste ces 2-3 moments qui l'avait d'égaré, comme ça. Et pis finalement, ben son problème a été réglé avec des antibiotiques, puisque c'était son histoire d'infection urinaire. (Valérie, ASSC, lignes 462-469)²⁷³

Valérie remet en question l'existence d'un « vrai » besoin sexuel qui sous-tendrait l'expression du comportement de ce résident, décrit comme mal placé, comme un moment d'égaré et qui découlerait uniquement de l'infection. Valérie appuie sa lecture en précisant que le problème était bien d'ordre médical, puisqu'il a pu être réglé par les antibiotiques. La sexualité ici est donc à nouveau évacuée, à la faveur de la manifestation d'une agitation et d'une désinhibition due à une infection. La possibilité que le fonds du besoin consiste en de la sexualité, mais que la forme se révèle problématique ne semble pas envisagée par Valérie. Elle interroge toutefois ses propres interprétations²⁷⁴ et ne sera pas la seule participante à le faire. Quelques participants envisageront également la possibilité de ne pas s'être aperçu d'une situation, d'une erreur ou d'une occultation plus ou moins consciente.

Évoquons en dernier lieu la manière dont le processus de déssexualisation peut se retrouver dans des considérations liées à la médication des résidents. La présence de pathologies mentales ou physiques peut conduire à une prise de médicaments importante en EMS. Dans plusieurs situations évoquées au cours du second groupe focalisé, ces médicaments, couplés à l'âge des résidents, sont perçus comme à même d'entraîner une impotence complète, rendant d'emblée impossible toute forme de sexualité :

N12. Maintenant, il y a deux résidents qui s'approchent [l. Par XX], se touchent au fumoir, se donnent des bisous, mais ça s'arrête jusqu'à là pour le moment, quoi.

I12. L'affection, quoi.

N13. On les a vu sortir des toilettes ensemble, mais voilà, vu l'âge, vu parfois le traitement qu'il prend où on sait que monsieur, voilà, il va pas arriver à... rien à faire de plus, voilà, c'est plus l'émotionnel, hein. (Natasha [infirmière] et Isaline [intendance], groupe focalisé 2, lignes 56-62)

Cet extrait regroupe plusieurs éléments élaborés plus haut. Natasha précise tout d'abord que la proximité entre deux résidents ne va pas au-delà de bisous qu'ils se font dans des espaces communs. Ces comportements sont ensuite réduits à de l'affection et à de l'émotionnel, tant par Isaline que par Natasha. Néanmoins, nous pouvons constater des propos contradictoires lorsque l'on apprend que ces deux résidents ont été vus sortir des toilettes ensemble. Le fait d'aller dans

²⁷³ La situation dont il est question ici concerne un incident qui a beaucoup choqué les professionnels, la direction et les familles. Le résident souffrait d'infection urinaire, ce qui a occasionné des comportements d'exhibition et de suspicion d'abus.

²⁷⁴ Au cours de son entretien, Valérie dira à de nombreuses reprises ne pas savoir, ne pas être sûre, et qu'elle peut se tromper dans ses interprétations. Cette remarque s'inscrit dans la continuité de la passation.

un espace ensemble pourrait laisser entendre une forme d'intimité et de sexualité entre les résidents. La sexualité semblerait alors possible à ce moment-là, d'autant que les professionnels ne savent pas ce qu'il s'est passé derrière cette porte. Directement après pourtant, Natasha vient rendre impossible toute forme de sexualité en raison de la médication du résident qui le rend incapable de « faire quelque chose de plus ». Sans que ces termes soient explicités, nous comprenons que la médication empêcherait le résident d'avoir une érection, ce qui entraverait la réalisation d'une fellation ou d'une pénétration. Ces propos nous permettent d'envisager les représentations et les définitions de ce qu'est la sexualité ou un acte sexuel, du moins pour Natasha. La sexualité semble être ici tributaire des capacités fonctionnelles de l'homme, sans quoi rien n'est possible. Elle semble également concerner la génitalité masculine, la notion de performance et de pénétration comme but et nature de l'acte sexuel. Les autres formes de sexualité que les résidents pourraient envisager même en cas de difficultés à l'érection ne sont pas du tout considérées dans cet échange. Nous évoquions précédemment la justification irrémédiable et irrévocable en ce qui concerne une diminution de l'état de santé des résidents. L'argument de la médication suit une logique similaire. La prise de médicaments est une nécessité selon les problèmes de santé physique ou psychique. Leur interruption n'est donc pas envisagée. À noter également qu'aucune place n'est faite à une éventuelle discussion avec le médecin en vue d'un changement de traitement ou d'un complément sous forme de viagra, par exemple, justement en regard de ces enjeux de difficultés d'érection²⁷⁵. La médication nous apparaît alors comme une manière de désexualiser les interactions entre résidents. Cette relation est prise « en l'état », sans volonté de la questionner ou d'envisager d'y remédier²⁷⁶ :

N64. *C'est triste d'un côté, mais de l'autre voilà c'est les... maladies psychiatriques, que tu [peux rien faire, voilà]. (Natasha, infirmière, groupe focalisé 2, lignes 512-513)*

Jusqu'ici, nous n'avons pas questionné les effets secondaires des médicaments sur la fonction érectile. Relevons tout de même la possibilité que cette représentation soit elle-même erronée ou exagérée par les professionnels. Ce questionnement nous paraît pertinent au regard d'un échange durant le second groupe focalisé :

N62. *Chez nous tu sa- à cause des médicaments, ils... ils sont [D. Y'a plus d'envie] conscient, y'a plus. Les hommes, c'est absolument pas voilà. 90% des hommes à cause des traitements qu'ils reçoivent longtemps, ils arrivent à rien. Et il le sait parce que ça commençait déjà y-un petit peu 15 ans, 10 ans en avant. Et voilà. Et ils savent que c'est à cause du traitement.*

²⁷⁵ D'ailleurs, aucun élément du groupe focalisé ne nous invite à penser que ces enjeux ont donné lieu à des discussions, que ce soit avec les résidents ou avec le médecin.

²⁷⁶ Il est très intéressant de constater que cette impotence semble également faire l'objet d'une forme de résignation de la part des résidents, qui sont « conscients de leur état ». Cette question peut soulever une forme d'intériorisation des stéréotypes de la part des résidents, qui peuvent considérer ces pertes comme normales et contre lesquelles on ne peut rien faire. Peu de données nous permettent de nous prononcer plus en détail sur cette question. Néanmoins, elle nous apparaît comme très importante et sera considérée comme une ouverture possible dans la conclusion de ce travail.

Ils [D. Ok. C'est triste] sont impotents. (Natasha [infirmière] et Delphine [assistante socio-éducative], groupe focalisé 2, lignes 495-500)

Natasha estime que cette problématique de la médication toucherait 90% des résidents de l'EMS et conduirait à une forme d'impotence. Cette proportion semble très importante et serait peut-être à questionner en regard de l'impact « réel » de la médication sur le fonctionnement sexuel des résidents. Notons ici à nouveau le caractère définitif et sans remédiation possible qui transparait dans les propos de Natasha. Si nous avons beaucoup mis en avant les propos de cette dernière, les autres participants issus des soins (à savoir Lucas et Isaline) partagent son avis, jusque dans une certaine mesure. Citons par exemple Lucas, qui intervient juste après l'extrait ci-dessus :

Des, des fois], il y a des- des fois il y a des manifestations ouvertement avec les autres résidents XXX n'importe qui, là. Ils ont pas la capacité de mesurer qu'est-ce qu'ils disent.
(Lucas, aide-soignant, groupe focalisé 2, lignes 501-503)

La boucle semble ici être bouclée. En effet, Lucas envisage à nouveau une forme possible de sexualité, sous la forme d'allusions ou de manifestations ouvertes envers d'autres résidents, mais qui là encore, se retrouve réduite à une composante de la pathologie, où les résidents ne mesurent pas ce qu'ils disent. Au moment où même l'argument quasi imparable de la médication est défié, se retrouvent d'autres arguments permettant d'affirmer que la sexualité, sous une forme ou sous une autre, n'est ni possible, ni conscientisée, ni actée pour les résidents en EMS.

9.2.5. Thème 4 — Incidence des démences et des troubles cognitifs sur la gestion

Ce thème s'inscrit en continuité du thème 3 ; les situations évoquées sont similaires, et l'on y retrouve des aspects abordés dans le thème précédent. La spécificité des situations réside dans la présence de démences ou de troubles cognitifs chez les résidents impliqués²⁷⁷. Ceux-ci, du fait de ces atteintes, sont réputés incapables de discernement. Si les professionnels estiment que les résidents en psychogériatrie peuvent encore se déterminer par rapport à des petites décisions — besoins immédiats, choix des habits, préférences alimentaires, etc. — ils s'en réfèrent systématiquement au représentant légal ou thérapeutique quand il s'agit de décisions importantes, de l'ordre du médical ou de l'administratif par exemple. La vie affective et sexuelle en fait souvent partie. Dès lors, la présence de démence et de troubles cognitifs impacte la gestion en EMS à deux

²⁷⁷ Pour rappel, les résidents en psychogériatrie souffrent pour la plupart de démences ou de troubles cognitifs à un stade qui ne leur permet plus de vivre de façon autonome. Du fait de cette atteinte au niveau psychique, une grande partie est jugée comme n'étant plus au bénéfice de leur capacité de discernement. Il est alors considéré qu'ils ne sont plus en mesure de se prononcer avec entendement, d'un consentement libre et éclairé. La prise de décision est donc déléguée à un représentant légal. Celui-ci peut être membre de la famille, un conjoint ou un enfant, un proche ou un curateur selon le droit suisse.

En cas de soutien insuffisant de la famille ou des proches, le droit suisse, au travers de l'autorité de protection de l'adulte, prévoit la mise en place d'une curatelle « lorsqu'une personne est empêchée, en partie ou en totalité, d'assurer elle-même la sauvegarde de ses intérêts à cause d'une déficience mentale, d'un trouble psychique (ce qui inclut les dépendances) ou d'un autre état de faiblesse affectant la condition personnelle ». (<https://www.guidesocial.ch/recherche/fiche/mesures-de-protection-de-l-adulte-ex-fiche-tutelle-et-curatelle-137>)

niveaux : au niveau des résidents tout d’abord, où les professionnels cherchent à s’assurer de leur consentement dans le but d’éviter tout abus. Au niveau de l’implication d’un tiers ensuite, par l’information et la recherche d’un accord auprès des représentants légaux.

Ce premier aperçu nous fournit déjà des indications sur les points clés de ce thème, dont nous pouvons voir la composition en sous-thèmes dans la Figure 14 ci-dessous :

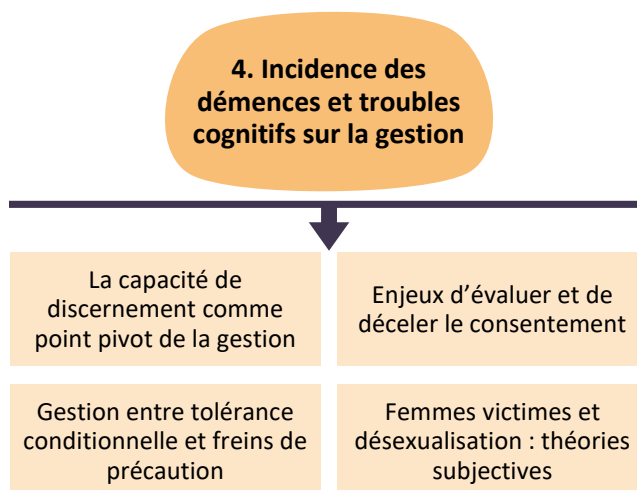


Figure 14. *Présentation des sous-thèmes du thème 4 des professionnels « Incidence des démences et des troubles cognitifs sur la gestion ».*

Les principales dimensions auxquelles les professionnels sont sensibles et qui influencent leur perception et leurs décisions face aux modes de gestion concernent donc les notions de discernement et de consentement. L’analyse et l’interprétation de ces sous-thèmes nous ont permis de distinguer ici deux grandes catégories dans les modes de gestion : d’une part, des réticences, des freins et des interruptions. D’autre part, plusieurs théories subjectives des professionnels, qui impactent leurs évaluations et les décisions qu’ils prennent dans une situation donnée impliquant des démences ou des troubles cognitifs.

Lorsque l’on s’intéresse à ce qui sous-tend des dimensions, nous retrouvons très souvent une crainte de l’abus. L’enjeu pour les professionnels sera donc d’évaluer et de déceler le consentement, surtout chez les résidents qui ne sont plus nécessairement en mesure de comprendre leur environnement ou de se prononcer clairement. Ces questionnements sur la capacité de discernement et le consentement restent souvent sans réponse ou sans certitude et entraînent dans une majorité des cas des réticences et des freins de la part des professionnels. Si certains tolèrent en laissant les situations se dérouler sous une surveillance accrue, la plupart adoptent une forme de principe de précaution : « dans le doute, nous préférons arrêter ». Nous retrouvons alors une logique de protection des résidents, similaires à ce que nous avons abordé dans le thème 3. Les gestions lors de dépendance vont donc principalement dépendre de la définition et de la perception du discernement et du consentement. Ces éléments sont également en lien avec la manière de concevoir les démences, et comment celles-ci peuvent impacter

concrètement les résidents. Hormis ces facteurs qui entraînent le plus souvent un principe de précaution, les participants font également état de théories subjectives qui les accompagnent. Dans le discours des participants, nous en avons relevé deux : la première, la plus importante et la plus fréquente, consiste en des représentations genrées de la vulnérabilité face à l’abus — et donc à son pendant qu’est l’agression. Des traces de cela peuvent déjà se manifester pour les résidents en gériatrie. En effet, souvent par leur seule présence en EMS, les résidents sont perçus comme fragiles et vulnérables. Mais ces représentations se retrouvent à leur paroxysme lorsque des démences ou des troubles cognitifs sont présents parmi les résidents concernés, et notamment chez les femmes. La seconde théorie subjective rejoint notre propos sur la déssexualisation dans le thème 3, où la composante sexuelle peut être remise en question. Néanmoins, cette remise en question se fait ici non pas à la faveur de l’attribution de l’intention et du comportement à de l’affection, mais comme l’expression d’un symptôme, d’une désinhibition, causé par la démence ou les troubles cognitifs. La sexualité exprimée par les résidents ne serait dans ce cas-là pas le signe d’un besoin ou d’un désir sous-jacent, mais la manifestation de la pathologie, où les résidents ne savent plus ce qu’ils font.

Le tableau ci-dessous donne la répartition des différents sous-thèmes parmi les participants. Nous pouvons constater globalement une apparition dans un nombre moins important de fichiers, ainsi qu’une diminution du nombre de références que dans les autres thèmes²⁷⁸.

Sous-thèmes	Fichiers	Références
Gestion entre tolérance conditionnelle et freins comme principe de précaution	11	55
Enjeux d’évaluer et de déceler le consentement	10	58
Femmes victimes et déssexualisation : théories subjectives	9	69
La capacité de discernement comme point pivot de la gestion	7	35

Tableau 13. *Aperçu des sous-thèmes du thème 4 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.*

Le sous-thème le plus présent dans le corpus concerne les gestions des situations, entre tolérance conditionnelle et freins comme principe de précaution. Il se retrouve dans la quasi-totalité des fichiers avec un nombre relativement important de références. Les chiffres restent néanmoins proches les uns des autres, à l’exception du sous-thème concernant la gestion en fonction de la capacité de discernement qui est moins présent. Les théories subjectives quant à elles sont

²⁷⁸ Cette diminution est peut-être à mettre en lien avec les inscriptions professionnelles des participants qui ne travaillent pas tous au sein de services psychogériatriques. Les réflexions et les enjeux liés au consentement se retrouvent dans les deux types de services. Il est en revanche possible que la proportion du discours dédiée à la gestion effective des situations soit plutôt présente chez les participants issus des services psychogériatriques.

présentes dans une grande part des fichiers, mais il est surtout intéressant de constater les références associées qui sont les plus nombreuses. Ces théories prennent donc de la place dans les propos des participants et rendent compte de la coloration des réflexions et des gestions de la part des professionnels.

9.2.5.1. La capacité de discernement comme point pivot de la gestion

Nous l'aurons compris, les gestions des situations impliquant la vie intime, affective et surtout sexuelle des résidents vont dépendre de la présence ou non de la capacité de discernement, qui dépend elle-même de la présence et de la gravité de troubles psychiques ou cognitifs. En tout premier lieu et de manière très générale, les professionnels prennent appui sur le cadre légal pour évaluer les situations et décider de la gestion à adopter²⁷⁹.

(1) Donc si la personne n'a pas sa capacité de discernement, c'est le représentant légal ou le représentant thérapeutique qui peut prendre les décisions, ça c'est clair. Si cette personne a sa capacité de discernement, désolé pour la famille, hein, mais voilà, on va, on va faire valoir les droits du résident (Olivier, infirmier, lignes 504-508)

(2) Après, si c'est des personnes qu'ont toute leur tête, on n'a pas à intervenir, et pis ils en ont même pas, euh j'aurais même pas l'idée d'appeler la famille pour leur dire tel et tel, votre maman, elle a ci, elle a une relation, non. Ça ils ont toute leur tête, c'est à eux de gérer, c'est pas à nous d'entrer là-dedans. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1917-1920)

Les participants indiquent en principe et à priori un processus décisionnel relativement linéaire, que ce soit pour les résidents ou pour l'implication des familles : si les résidents ont leur capacité de discernement, ils peuvent se déterminer. Les professionnels n'auraient pas à intervenir et les familles ne devraient pas être impliquées dans le processus décisionnel ; l'information peut être transmise, mais leur avis n'aurait pas à être pris en compte en cas de désaccord. Les volontés des résidents sont à respecter et les familles doivent l'accepter, même si les participants sont conscients que cela peut se révéler compliqué pour elles. Cependant, nous l'avons vu, ce principe n'est pas toujours appliqué. En cas d'incapacité de discernement, il s'agira de temporiser les situations en s'assurant au mieux du consentement des résidents (voir « enjeux de déceler le consentement »), pour ensuite informer et interroger les référents.

Les propos des professionnels lorsque les résidents ont leur capacité de discernement sont souvent plus clairs, plus tranchés et plus linéaires, que lors d'une incapacité de discernement. Cela peut être dû à des disparités dans ce qu'ils estiment devoir appliquer des décisions des représentants. La « ligne dure » stipule que les professionnels sont dans l'obligation d'observer ces décisions, même

²⁷⁹ *Non, mais c'est, là on va s'appuyer déjà sur le cadre légal, soit la capacité de discernement et en fonction, on réagira. Voilà, mais ça sera toujours... toujours en défendant le... le bon fondé pour le résident. Mhm mm (Olivier, infirmier, lignes 511-513).*

si celles-ci vont à l'encontre de l'avis des professionnels ou des volontés perçues des résidents. Toutefois, tous les professionnels ne sont pas en accord avec cette ligne dure. Plusieurs participants précisent qu'ils considéreront le bienfondé pour les résidents. Nous retrouvons alors l'hypothèse proposée dans le thème 3²⁸⁰ : les professionnels ne vont pas nécessairement respecter les décisions des familles lorsque celles-ci contreviennent à leurs valeurs et à ce qu'ils observent chez les résidents. Ils vont en partie se sentir obligés de s'y tenir, mais essaient dans la mesure du possible de trouver des stratégies pour rallier les familles à leur avis, ou de contourner ces décisions en adoptant les « petites pratiques clandestines ».

En parallèle de ce critère binaire de présence/absence de la capacité de discernement, la réflexion des participants est nourrie par la manière dont la capacité de discernement est définie, établie et perçue. Cela suscite chez eux des questionnements et parfois une critique de certains procédés. La capacité de discernement est présumée acquise jusqu'à indication du contraire²⁸¹. Mais au-delà de cette information, à quoi les professionnels se raccrochent-ils sur le terrain ? Les échanges lors du premier groupe focalisé permettent un aperçu de la manière dont cet objet est construit et négocié par chacun :

(1) Je trouve c'est difficile la barrière, tu vois, de se dire à quel moment, est-ce que si on suit le comportement, enfin ce que tu disais avant « je vais informer si elle a pas sa capacité de discernement ou si elle l'a », même [ça je trouve c'est difficile d'évaluer. (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 1864-1867)

(2) Je me dis finalement, que même si elle est- elle a pas tout son discernement, comment est-ce qu'on peut l'empêcher d'avoir ce bon moment-là, maintenant présentement, peut-être qu'elle est bien avec ce moment-là pis son discernement, elle l'a sur ce moment-là, elle l'a pas sur autre chose, mais là, à ce moment-là, ça se passe comme ça, et pis elle est bien avec ce qui se passe, là, maintenant, [discernement ou pas. (Valérie, ASSC, groupe focalisé 1, lignes 1022-1027)

(3) Non, moi je me, je m'arr- je m'arrête] pas à la capacité de discernement, c'est le, pour moi, c'est les, les, X la, la, le diagnostic, si y'a des démences. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1852-1853)

Anaïs (1) met en avant des questionnements quant à la définition et la mise en application sur le terrain de cette capacité de discernement. Sans les remettre en question, elle s'interroge sur les pratiques des professionnels et leur bienfondé. Si la seule indication dans le dossier ne lui semble pas adéquate, l'alternative de se fier uniquement aux comportements des résidents n'est pas plus valorisée, car difficile à opérationnaliser. Valérie (2) quant à elle critique plus frontalement le mode

²⁸⁰ Voir le sous-thème dédié à la protection de la morale et de la norme, section 9.2.4.3, en particulier nos propos concernant l'extraconjugalité.

²⁸¹ Une évaluation est effectuée par un psychiatre qui se déterminera ensuite quant à l'état psychique des résidents. En cas d'incapacité, celle-ci sera inscrite dans les dossiers des résidents, rendant cette information disponible à l'ensemble des collaborateurs de l'EMS.

binaire de la capacité de discernement. À partir de sa pratique et de ses réflexions, elle en propose une vision plus en nuances et qui pourrait varier en fonction du moment, de l'état des résidents et de ce qu'ils font. Les décisions ne devraient ainsi pas se prendre en fonction du diagnostic ou de l'indication dans le dossier, mais en fonction de l'évaluation du consentement effectuée sur le moment. Véronique (3) finalement semble plutôt se rattacher au modèle établi de la capacité de discernement selon la présence de démence²⁸², malgré la distinction qu'elle fait. Elle tendra alors à suivre une démarche plus linéaire.

La discussion de la notion binaire de la capacité de discernement se retrouve également clairement chez Gaétan, mais sous un angle différent. À la différence de Valérie, il conçoit un discernement selon le type d'acte concerné par la décision. Il aborde par exemple la différence entre un discernement pour un acte médical ou lié à la prise d'un médicament, de celui pour des questions liées à des enjeux relationnels :

Ouais, après, niveau de la capacité de discernement, ben, à, à mon avis, ils auront pas tous... la, la capacité de réflexion pour choisir, « ok est-ce que j'accepte de prendre ce traitement ou non », mais à mon avis, ils ont tous la capacité de dire « oui ou non, j'ai envie d'avoir une relation avec cette personne ». À mon avis, vu que c'est plus basé sur le besoin intime ou privé de, de chacun, ils sont un peu plus souvent capables de, de nous dire, de manière réfléchie si oui ou non, c'est ce qu'ils ont envie. (Gaétan, ASSC, lignes 651-657)

Le besoin de relation est intime et privé ; les résidents seraient ainsi plus facilement en mesure de les identifier, même lorsque ceux-ci souffrent de démences ou de troubles cognitifs. Il s'agit en effet d'un besoin plus ancré dans le corps et les sensations, contrairement à une décision pour un traitement médical, plus théorique et abstraite. Gaétan questionne donc la pertinence de l'application d'une même réflexion face à deux situations très différentes en regard des vécus et des conséquences. Pour lui, une personne jugée incapable de discernement en ce qui concerne des décisions administratives ou thérapeutiques resterait capable de se prononcer sur son besoin d'intimité, d'affection et de sexualité.

Ces différences dans l'état de santé des résidents, dans la présence ou l'absence de discernement vont principalement se cristalliser selon le type de service des EMS²⁸³. Les évaluations des situations, les enjeux liés au consentement et l'approche qui est faite des situations de la part des professionnels seront donc différents entre les services gériatriques et psychogériatriques :

²⁸² La présence de démence est identifiable de deux manières selon Véronique : par un diagnostic officiellement posé et qui appelle à des traitements spécifiques, ou par la présence de symptômes, comme l'incapacité de tenir un discours cohérent ou de gérer des aspects financiers ou administratifs.

²⁸³ En effet, la proportion de résidents souffrant de démence ou de troubles cognitifs chez les résidents va bien évidemment varier selon que l'on se trouve dans un service gériatrique ou psychogériatrique. Certains troubles psychiques peuvent se retrouver dans les services gériatriques, mais il s'agit le plus souvent de cas légers, où la capacité de discernement n'est pas encore atteinte de manière trop importante. Nous avons d'ores et déjà pu préciser quelques enjeux liés à la différence entre gériatrie et psychogériatrie dans la section 9.2.5.1. Nous ne les réitérons donc pas ici.

Donc l'approche, elle est très différente. Donc voilà, en gériatrie, on aura plus de difficultés aussi voilà au niveau physique, au niveau, de bouger les gens, tout ça. Et en psychogériatrie, ils auront, ils ont- la la peut-être la plus grande problématique pour eux, ça sera de savoir si les gens sont consentants, si les gens sont bien, si les, voilà, ça sera une observation beaucoup plus grande, alors que nous, en gériatrie, on pourra poser la question de façon... [...] directe, mais voilà. Pis la personne pourra nous répondre aussi beaucoup plus directement. C'est ça, la différence entre nos deux services. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 538-546)

La gestion par les professionnels ne se situe d'emblée pas au même niveau entre les services. Pour la gériatrie, les réflexions portent sur les possibilités physiques des résidents et sur l'implication ou non des professionnels dans une forme d'assistance logistique. En psychogériatrie, les enjeux seront principalement liés au discernement et au consentement, ce qui exige que les professionnels soient attentifs aux situations, les évaluent et interviennent au besoin²⁸⁴. En outre, la manière d'entrer en communication avec les résidents n'est pas la même et va donc influencer la façon dont les professionnels vont pouvoir effectuer cette évaluation. En psychogériatrie, elle s'effectue sous une forme plus axée sur le non verbal, avec des gestes, des regards et qui va nécessiter une fine observation des professionnels²⁸⁵. En gériatrie, les professionnels recourent principalement au langage verbal et peuvent plus facilement s'adresser aux résidents. Que ce soit dans un but d'évaluer le consentement, de s'assurer du bien-être des résidents ou encore de poser un cadre si nécessaire, l'échange verbal avec les résidents est réputé plus faisable et rassure davantage les professionnels²⁸⁶.

Une dernière dimension pour la gestion en fonction de la capacité de discernement concerne la différence d'atteintes psychiques entre les résidents dans certaines situations :

Alors ça, c'est que, que chose que, ben voilà, ça- à creuser à voir comment réagir dans des situations comme ça, quand y'a pas vraiment, ben le même niveau si vo-. Bon, y'aura jamais vraiment le même niveau, mais au moins au niveau comportement, que ça engendre pas une violence ou un, voilà, que ce soit physique ou autre sur l'autre, l'un ou l'autre quoi. (Anil, infirmier, lignes 432-436)

Lorsque deux résidents ou plus sont impliqués dans une situation, il arrive qu'ils souffrent d'atteintes très différentes (lors d'une relation entre un résident qui ne souffre que d'atteintes physiques avec une femme dont le stade de démence est très avancé par exemple). Lors d'une telle

²⁸⁴ Nous retrouvons différentes formes possibles de gestion que nous avons abordées dans le thème 2 : la première sous la forme d'une gestion retardée en lien avec une stratégie d'évitement ; la seconde sous la forme d'un laisser-faire conditionnel qui nécessitera une évaluation et une surveillance de la part des professionnels.

²⁸⁵ *Ça va être plus de l'observation, de rentrer dans une bulle et de discuter avec eux, avec un... un, comment on pourrait dire ça, avec un langage beaucoup plus, bah les mains, le regard, une expression, et d'essayer de rentrer en contact avec eux (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 534-536).*

²⁸⁶ Il peut néanmoins rester la difficulté d'aborder le sujet de la sexualité, mais ceci découle d'enjeux différents, sur lesquels nous reviendrons dans le thème 5.

différence, l'évaluation et la gestion par les professionnels se retrouvent impactées. Il ne s'agit ici plus seulement de la question en « présence/absence » ou en nuances de la capacité de discernement d'un individu, mais de la différence de cette capacité entre les individus impliqués. En l'absence de différences significatives, les gestions seront similaires à celles évoquées précédemment²⁸⁷. Lors d'une discordance entre le statut de démence de l'un et de l'autre, la gestion sera davantage de la retenue, voire une interruption totale. Les enjeux sont alors liés à une crainte d'un abus ou d'une violence, physique ou autre, faite par la personne « bien portante » sur la personne la plus atteinte dans sa santé psychique. En psychogériatrie, l'évaluation des situations devrait dès lors se faire au cas par cas, pour permettre aux professionnels de se positionner sur ces éléments et de tenir des particularités propres à chaque situation.

En synthèse, la capacité de discernement est un indicateur qui aura directement ou indirectement une incidence majeure dans la manière des professionnels de considérer, d'évaluer et de gérer les situations. La gestion selon le consentement variera selon la population avec laquelle les professionnels sont amenés à travailler — en gériatrie ou en psychogériatrie — et surtout la représentation de cette population. Outre la capacité de discernement, il sera également question de pouvoir déceler une forme de consentement, en tenant compte d'éventuelles difficultés de compréhension ou d'expression verbale chez les résidents. Ces enjeux sur la manière dont les professionnels peuvent évaluer ce consentement font l'objet du prochain sous-thème.

9.2.5.2. Enjeux d'évaluer et de déceler le consentement

Les propos des participants dans ce sous-thème s'organisent en deux parties. La première relève de l'évocation elle-même des enjeux d'évaluer et de déceler le consentement. La seconde concerne les moyens concrets dont les professionnels disposent pour s'assurer du consentement des résidents, surtout lorsque le langage n'est plus un moyen fiable. Ils doivent alors trouver des stratégies, des alternatives sous la forme de signes, ou d'expressions chez les résidents qu'ils observent et interprètent.

Le consentement des résidents, que ce soit en présence ou en absence de capacité de discernement, représente l'un des enjeux majeurs, l'une des conditions essentielles dont les professionnels veulent s'assurer lorsqu'une situation appliquant la vie intime, affective et surtout sexuelle survient. Les situations concernées par ces enjeux sont surtout celles où se joue une relation entre les résidents, ou entre des résidents et des personnes externes à l'EMS. Si les notions de choix volontaire et de conscience des actes se retrouvent en cas de masturbation par exemple, l'enjeu de déceler le consentement se cristallisera surtout lorsque plusieurs personnes sont impliquées.

²⁸⁷ Pour deux personnes atteintes de démences avancées, il sera question de leur consentement respectif et éventuellement de celui des représentants, là où les enjeux seront moindres entre deux résidents dont les atteintes sont mineures ou uniquement physiques.

L'évaluation par les professionnels du consentement des résidents est cruciale lors de démence ou de troubles cognitifs et va être considérée comme une difficulté importante pour les professionnels.

Après effectivement, ce qui est très dur à savoir, c'est « est-ce que tout le monde est consentant », quand y'a des problèmes justement au niveau des démences et tout ça. Et c'est surtout ça qu'on va regarder. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 60-62)

Ceci en raison des entraves à la compréhension et à l'expression orale chez les résidents²⁸⁸. Les résidents en psychogériatrie sont fréquemment perçus comme n'étant plus tout à fait conscients de leurs agissements et de leur environnement. Les professionnels éprouvent alors des difficultés à déterminer le degré de volonté qui sous-tend les comportements. Les résidents savent-ils ce qu'ils font ? Les comportements qu'ils expriment sont-ils le fait d'un choix voulu de leur part, ou sont-ils un symptôme ? Par ces questionnements, les professionnels sont d'emblée plus prompts à interroger la volonté qui sous-tend les comportements et dès lors à interroger le consentement une fois une autre personne impliquée :

C'est la question de si tu comprends ou pas le concept. Tu vois. Et surtout dans la psychogériatrie et autre, est-ce que les concepts « fellation » [est compris], la personne le comprend ? Qu'est-ce que ça peut être, est-ce que- et surtout qu'il y a beaucoup d'Alzheimer, dégénération mentale et peut-être elle peut confondre avec la nourriture [...] Donc c'est là où je disais, pourquoi, dans cet apriori, croire que la personne est en train de demander ce qui peut-être, n'est pas le cas. (Raoul, aide-soignant, lignes 168-181)

Raoul mentionne ici un cas théorique d'un résident qui demande une fellation à une résidente au milieu d'un repas. La question est alors de savoir si d'une part le résident est conscient de demander une fellation avec ce que cela implique, à ce moment-là, à cette résidente en particulier, et d'autre part si la résidente comprend la demande qui lui est faite et ce que signifie une fellation. Dans ce cas-là, Raoul rappelle le besoin pour les professionnels d'envisager la possibilité que les résidents ne se rendent pas compte de ce qu'ils font²⁸⁹. Les professionnels doivent donc s'assurer au préalable que les résidents aient bien compris la situation, avant de se soucier de leur consentement²⁹⁰. Cette posture se retrouve chez d'autres participants et indique une crainte qu'en l'absence de compréhension, les résidents se retrouvent impliqués dans une situation qu'ils ne maîtrisent pas, ne souhaitent pas, et de laquelle ils ne sont pas en mesure de s'extirper ou de se défendre par eux-mêmes. Si l'enjeu apparaît comme majeur et la tâche comme si difficile pour les

²⁸⁸ Ces entraves se jouent à la fois dans l'appréhension de l'environnement et de ce qu'il se passe, mais aussi dans les interactions.

²⁸⁹ La perception de la situation par Raoul — qui se retrouve également chez d'autres participants — peut évoquer des théories subjectives sous-jacentes genrées et déssexualisantes. Nous reviendrons sur cette question dans le sous-thème des théories subjectives.

²⁹⁰ Dans un même temps, certains professionnels ont évoqué la réticence à jouer le rôle de « dictionnaire », où ils pourraient être amenés à devoir expliquer ce qu'est une fellation.

professionnels, c'est qu'elle s'accompagne d'une crainte très forte de la violence et de l'abus pour les résidents qui auraient de lourdes conséquences, tant pour les résidents que pour les professionnels. Nous retrouvons alors la logique de protection, évoquée dans le thème 3, qui se trouve exacerbée lors de démence ou de troubles cognitifs. Cette exacerbation explique en partie les fréquentes gestions de frein ou d'interruptions des situations, qui se font selon un principe de précaution (voir le sous-thème suivant). Le risque d'abus peut se retrouver partout, même au sein des couples. Les professionnels doivent donc rester attentifs aux signes dans toutes les situations, comme le précise Anil :

On se rend pas compte que ben on entend, quand on entend des fois, mais même, au sein d'un couple, il peut y avoir des moments [...] ils peuvent se sentir quelque part, pas utiliser le, le mot violer, mais quelque part, ben presque obligés de faire peut-être un acte qu'ils avaient pas forcément besoin, mais par peur de, par de- passer par ça, donc, c- être attentifs à ce genre de, de, de signes, voilà. (Anil, infirmier, lignes 874-880)

S'il y a parfois des signes visibles d'abus, comme des marques physiques, Anil précise plus loin qu'il peut surtout y avoir des comportements discrets qui ne se voient pas forcément ou qui ne sont pas interprétés comme étant des marqueurs d'abus. Il déplore en parallèle le manque de consignes ou d'indications précises sur les comportements que les professionnels, en tant que garants de la protection des résidents, doivent observer pour s'assurer que tout se passe bien. Les professionnels ne savent donc pas d'emblée quels sont les signes qui indiqueraient une situation problématique. Il s'agit le plus souvent d'un apprentissage qui se fait de manière empirique et relativement intuitive. Du fait de ce caractère empirique, les professionnels éprouvent une certaine part d'incertitude et d'insécurité. Il en découle également un appui plus important sur la subjectivité des professionnels pour évaluer les situations.

Le manque d'indications quant aux signes à observer n'est pas la seule difficulté. Plusieurs participants ont aussi relevé l'impossibilité d'être systématiquement présents « sur le moment » pour effectuer une vérification du consentement, de l'assentiment ou du moins du bien-être des résidents :

C'est ça qui est difficile, c'est que si on pouvait même observer sur le moment même, si elle est- on aurait peut-être un peu des signes « bon, elle a pas l'air de souffrir, elle a pas l'air », mais sauf qu'on est pas là. (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 1051-1053)

Si des signes peuvent être perçus chez les résidents, ou des discussions peuvent être envisagées avec eux, les professionnels ne sont pas forcément présents à ce moment-là, comme le relève Anaïs. Elle fait notamment allusion au caractère privé de ces situations, qui se déroulent dans la

chambre, derrière la porte close²⁹¹. Les professionnels ne peuvent donc pas s'assurer sur le moment de l'état des résidents. L'enjeu de la porte close signifie ainsi un risque de violence contre laquelle les professionnels se sentent souvent démunis. La seule possibilité pour y parer est d'entrer dans la chambre et d'interrompre l'intimité des résidents. Nous retrouvons ici des propos similaires évoqués lors du thème 3 : la porte close suscite des ambivalences. À l'ambivalence entre curiosité de ce qui se déroule dans la chambre et rejet de ce qu'il s'y passe évoquée dans le thème 3, s'ajoute celle entre deux besoins mutuellement exclusifs : celui de respecter l'intimité des résidents et celui de s'assurer de leur protection qui ne peut se faire qu'au détriment de leur intimité.

Parmi les participants, nous retrouvons plus généralement un souci de manquer des signes qu'ils auraient dû ou pu voir. Lors du premier groupe focalisé, où ces enjeux ont été abordés de manière claire et explicite, Anaïs exprime une peur de faire faux, d'être dans leur tort, de ne pas voir des signes qu'ils auraient dû apercevoir et en ne les voyant pas, de laisser une situation de violence se dérouler, peur confirmée par Valérie et Véronique :

A93. Bah d'un côté, si après, elle subit quelque chose qui peut-être j'en sais rien, hein, pis si une fois c'est entre des jeunes résidents, pis ça peut-être apparent à un viol, moi je- et qu'on réagit pas, là, je pense qu'on est [dans notre tort] !

Vé105. Là oui ! Tout à fait.

Va83. C'est ça]. (Anaïs [animatrice], Véronique [infirmière] et Valérie [ASSC], groupe focalisé 1, lignes 1096-1100)

Il semble donc y avoir un consensus autour des risques perçus par les participants d'un aspect « fautif » et dès lors d'une responsabilité des professionnels à assurer la protection des résidents²⁹². Le sentiment de responsabilité et de la peur de faire du — et d'être en — tort semblent être liés à deux aspects pour les participants. Le premier est celui de la faute professionnelle qui pourrait avoir des conséquences négatives et impliquer des remontrances de la part de la hiérarchie²⁹³ :

Parce que sinon, y'a beaucoup de personnel après qui avaient peur des responsables, en disant « si je laisse faire, qu'est-ce qui va se passer », enfin ils avaient presque plus peur pour eux que pour la personne qui est accompagnée. (Martine, assistante socio-éducative, lignes 12-15)

Les conséquences sont formulées de manière hypothétique, et la crainte semble découler d'un manque plus général de consignes qui conduit les professionnels à s'interroger sur leurs pratiques et à éprouver des insécurités face aux choix qu'ils doivent effectuer. Le second aspect tient non pas

²⁹¹ Du moment qu'ils ferment la porte, on sait pas ce qui se passe, donc il p- là, il peut y avoir des gens qui sont violentés, là ils peuvent avoir des gens qui sont pas consentants. Mais... on sait pas, donc on fait pas ? C'- c'est ça qui est dur (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 962-965).

²⁹² Nous aurons l'occasion de revenir plus en détail sur le sentiment de responsabilité qu'éprouvent les professionnels lors de la présentation du thème 6.

²⁹³ Bien qu'il y ait un consensus autour de la peur de conséquences sur les professionnels, aucune donnée dans nos corpus ne renseigne le risque *réel* de répercussions négatives sur les professionnels en cas de situations abusives.

de conséquences qui viendraient d'une autorité externe, mais d'un ressenti psychologique, principalement sous la forme de la culpabilité. À nouveau, Anaïs exprime bien cette posture : « ce serait terrible » si elle venait à « se tromper », laissant passer une situation d'abus avec des résidents en souffrance (lignes 1071-1074). Les conséquences pour la conscience des professionnels sont donc également un aspect important à considérer.

Cette crainte de l'abus est donc très présente parmi les professionnels et elle est envisagée non seulement en regard de la protection des résidents, mais également de celle des professionnels eux-mêmes. La recherche d'un consentement ou du moins d'un assentiment, particulièrement en milieu psychogériatrique est un moyen pour s'en prémunir. Néanmoins, elle doit se faire par une évaluation subjective des professionnels et se révèle parfois difficilement opérationnalisable. Et finalement, même lorsqu'elle est opérationnalisée, les professionnels jugent qu'ils ne sont jamais complètement assurés de ce consentement lorsque les résidents ne peuvent pas clairement le verbaliser.

Parallèlement à ces craintes, quelques participants estiment au contraire que les résidents seraient capables de se manifester en cas de désaccord, et ce même en présence de démence ou de troubles cognitifs :

À chaque fois qu'on leur fait quelque chose qui leur plait pas, ils savent très bien crier, donc, ouais, quand on doit leur faire une prise de sang et que malheureusement, ben on doit être plusieurs pour leur tenir le bras parce que cette prise de sang est vraiment... nécessaire, ben ils savent très bien protester. Donc je pense que si on leur faisait quelque chose qui leur plaisait pas, ben ils sauraient très bien le montrer. (Gaétan, ASSC, lignes 147-152)

À nouveau, cette capacité d'exprimer clairement son désaccord est mieux reconnue et plus rassurante en gériatrie. En psychogériatrie, les propos sont plus nuancés, mais l'on retrouve également cette possibilité des résidents d'exprimer leur désaccord d'une façon que, si elle n'est pas verbalement claire, reste très compréhensible et perceptible pour les professionnels. Plus cette faculté est reconnue chez les résidents, et ce, même en cas de démence ou de troubles cognitifs, plus les professionnels vont se sentir rassurés, moins inquiets. Cela aura une incidence directe sur la gestion des situations, puisque s'ils ne remettent pas en doute le consentement ou l'assentiment des résidents. Ils auront alors moins tendance à interrompre les relations. Le discours d'Anil permet d'illustrer nos propos :

Par exemple niveau voilà du couple actuel, j'ai aucun souci, disons. Je me, je m'inquiète pas, parce que je sais que elle, elle sait aussi se défendre, même s'il peut aussi l'influencer quand même d'une certaine manière et elle aussi, si lui l'influencer selon certains propos, certaines choses, mais de ce qu'on, tout ce qui est intégrité physique et tout ça, je sais que ben elle est capable de se défendre, de dire voilà, « stop ». (Anil, infirmier, lignes 730-736)

Il est question ici d'un second couple dans l'EMS²⁹⁴. Le contraste entre les deux couples décrits est éloquent. Le premier couple suscitait des doutes et des difficultés décrites comme importantes pour les équipes ; la partenaire étant perçue comme plus désorientée, plus fragile et moins capable de se manifester ou de se défendre, face à un résident perçu comme assez autoritaire. Les équipes prônaient alors la prudence, voire des interruptions et un cadrage important auprès du résident. Dans ce second couple, Anil exprime une absence d'inquiétude en ce qui concerne l'intégrité physique de la résidente, décrite comme plus en forme et plus affirmée²⁹⁵. Dans ces situations, les indices ou signes d'une absence de consentement ou d'assentiment sont clairement donnés à voir aux professionnels, sans que ceux-ci aient à les rechercher activement. Le processus général et les enjeux autour de l'évaluation le consentement semblent alors moindre, avec une perception de risques faibles ou inexistantes. Les professionnels peuvent ainsi rester dans une forme de gestion et de posture passive, similaire à ce que nous avons évoqué dans le thème 3. Une forme de posture de gestion passive de la part des professionnels apparaît comme plus facile à gérer, au contraire d'une posture active dans la gestion des situations, par exemple lorsqu'ils doivent prendre des décisions, effectuer des évaluations et intervenir. Une forme de gestion davantage active sera mise en lien avec de plus grandes difficultés et un sentiment de peur de ce qu'il pourrait se passer et des répercussions. La gestion des situations de manière passive ou active va donc dépendre en partie de la population avec laquelle les professionnels travaillent — gériatrie ou psychogériatrie — mais surtout de la perception et de l'évaluation qu'ils font de leur capacité à se déterminer. Les cas plus « lourds », en absence de discernement et lors de la perception d'une incapacité à se défendre, vont appeler à une gestion plus active des professionnels, et comme nous l'avons vu, davantage de réticences et de freins. À l'inverse, ils pourront s'en tenir à une posture passive dans les cas plus « légers », avec des répercussions plus positives sur la gestion globale des situations.

9.2.5.3. Gestion entre tolérance conditionnelle et freins comme principe de précaution

En présence de démence et de troubles cognitifs, et de ce que cela implique du point de vue du discernement et de l'évaluation du consentement, nous retrouvons des gestions sur un continuum. L'extrémité d'un pôle regroupe une forme minoritaire de tolérance conditionnelle qui laisse faire les situations de manière plus passive. À l'autre extrême, les gestions se font majoritairement sous la forme d'interruptions qui sont motivées par une volonté de protéger les résidents, mais aussi d'éviter les problèmes²⁹⁶. Nous l'avons vu, les professionnels n'ont que peu de garanties quant à l'évaluation du consentement et des situations. Ils éprouvent alors des réticences et peuvent adopter un principe de précaution. En effet, en cas de doutes, les professionnels préfèrent bien

²⁹⁴ Anil a beaucoup parlé de ces deux couples, qui concernent un même résident. Le second couple dont il est question ici est beaucoup mieux accepté par Anil et les autres professionnels.

²⁹⁵ Notons à nouveau une prédominance d'une inquiétude pour l'intégrité de la femme, alors que l'homme est tantôt défini comme abuseur, tantôt comme « pacha » (ligne 736) qui a trouvé « chaussure à son pied » (lignes 420-421).

²⁹⁶ Nous retrouvons ici deux modes de gestion (sous-thèmes) du thème 3 : la protection des résidents et la gestion envisagée, laissée plus passivement, mais toujours au conditionnel.

souvent arrêter les situations plutôt que de les laisser aller. Nous allons à présent examiner en détail ces deux pôles.

Intéressons-nous en premier lieu au pôle plus tolérant. L'aspect conditionnel reste tributaire de la perception et de l'évaluation des professionnels d'une forme d'assentiment et d'une absence de signes négatifs chez les résidents. Tant que ces derniers semblent se sentir bien, que les relations se déroulent sans accroc, et ne sont pas en contradiction avec les valeurs des professionnels, ceux-ci laissent les situations continuer. L'aspect conditionnel de la gestion n'est donc pas déterminé par la seule présence de démence ou de troubles cognitifs, comme nous avons déjà pu le nuancer jusqu'ici. L'extrait ci-dessous illustre cette nuance et les réflexions qui se mettent en place chez les professionnels :

Donc y'a une démence, on voit bien, mais elle est bien. Elle est, avec lui, elle lui fait des bisous, lui aussi. Ben, on voit qu'ils sont bien. Donc je pense que si ça interfère pas, si ça a pas des, quelque chose de négatif sur le, le comportement de la personne, je pense pas que ce n'est-je pense pas qu'on a à intervenir. (Véronique, infirmière, lignes 168-178)

Le résultat de l'évaluation se révèle positif en regard d'un laisser-aller. La situation s'inscrit dans des événements concrets. Cependant, la deuxième partie de l'extrait concerne un propos plus hypothétique et une posture qui dépasse la situation décrite, et qui tient plutôt d'une posture générale des professionnels à adopter²⁹⁷.

La gestion tolérante mais conditionnelle va également être influencée par la morale, au travers du statut marital des résidents et si la relation se déroule entre conjoints, ou dans le cadre d'une relation qui s'est nouvellement créée entre résidents. La sexualité qui survient entre des conjoints de longue date, même lorsque l'un des deux souffre de démences ou de troubles cognitifs sera davantage tolérée et laissée. À l'inverse, une relation qui se crée entre des résidents fera l'objet de davantage d'interrogations, d'inquiétudes, de réticences et d'un besoin accru de surveillance. Ce constat est renforcé lorsque l'état des atteintes psychiques diffère entre les deux résidents. Lorsque deux résidents souffrent d'un stade « similaire », il s'agirait pour les professionnels de s'assurer — même si cela se révèle complexe — de la compréhension mutuelle de la demande et de ce que cela signifie. Si les deux résidents sont sur la même longueur d'onde, les professionnels pourraient alors laisser faire la rencontre. Valérie citera le moment où elle est entrée dans une chambre et y a surpris deux résidents incapables de discernement dans le lit :

Maintenant que j'y repense, je suis entrée dans une chambre et y'avait une dame dans le lit du monsieur. Et pis ils étaient les deux là, je me dis, je s-je suis ressortie, je les ai laissés. [...] Elle, e- ni l'un ni l'autre, ils, i- avait une capacité de discernement, sauf à ce moment-

²⁹⁷ Il est intéressant de noter que cela s'est souvent produit durant les passations. Plus qu'une distinction entre des situations théoriques et concrètes, les participants ont souvent évoqué une situation — hypothétique ou non — pour ensuite extrapoler à une réflexion plus méta sur leur place, leur rôle, leur responsabilité, et leur manière d'intervenir dans les situations.

là, ils savaient très bien où ils en étaient et ce qu'ils faisaient, et ils étaient tout contents, donc... (Valérie, ASSC, groupe focalisé 1, lignes 1059-1070)

Voyant que les deux résidents semblaient contents, Valérie a très rapidement décidé de ressortir de la chambre²⁹⁸. De la sortie rapide de la chambre dépend également la préservation de l'intimité des résidents, notamment lorsqu'une situation est surprise par inadvertance. Les professionnels ont donc très peu de temps pour procéder à l'évaluation et se déterminer par rapport à celle-ci quant à une gestion à mettre en place ou non. Et nous l'avons vu, les réactions « à chaud », souvent négatives, prennent ici toute leur importance. Malgré une évaluation rapide dans certains cas, il n'y a que peu de doutes quant au bien-être des résidents dans les situations citées ci-dessus. Les gestions semblent alors plus faciles et vont dans le sens d'un laisser-faire. En cas de doute, Stéphanie précise qu'il faut évaluer et limiter, puis d'observer et de laisser faire si la situation est perçue comme majoritairement positive pour les résidents :

Si on a un doute... il faut faire attention. Peut-être pas tout arrêter, mais mettre des limites. Tant que le doute est là. Après, si après plein de choses, on arrive à savoir clairement que non, la personne elle est pas cons- elle est pas, elle est pas d'accord, alors on arrête tout. Et si on se rend compte que la personne en fin de compte, elle est quand même plus positivement pour et que parfois, elle a pas envie, laisser la relation se faire. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 197-202)

Nous retrouvons ici l'enjeu de la surveillance des professionnels, qui doivent rester attentifs à ce qu'il se passe et procéder à une évaluation sur la durée²⁹⁹. La surveillance semble devoir se maintenir sur une plus longue période en psychogériatrie pour s'assurer du bon état des résidents et pour s'assurer que les professionnels n'ont pas besoin d'intervenir de manière plus drastique. Toutefois, une limitation des situations resterait de mise, dans l'attente d'être suffisamment sûrs. Rappelons toutefois le risque évoqué dans « gestion retardée ou évitée » de la sexualité, où les professionnels attendent de voir ce qu'il se passe, mais dans une logique d'évitement, bénéficiant de l'oubli des résidents en psychogériatrie.

Parcourons à présent le pôle plus restrictif, majoritaire en présence de démences et de troubles cognitifs. Certains arguments qui sous-tendent ce mode de gestion consistent en l'inverse de ceux évoqués ci-dessus. En cas de doutes trop importants, en cas de signes manifestes de mal-être des

²⁹⁸ Notons que cette réaction de Valérie s'inscrit dans la continuité de ses propos quant au consentement des résidents, qu'elle estime possible sur le moment, même en cas d'incapacité de discernement (sous-thème 1). Elle relève un peu plus loin qu'en cas de perception d'un inconfort ou d'une désorientation complète de la part de la résidente, elle se sentirait capable de poser la question directement sur le moment, dans la chambre (lignes 1104-1106).

²⁹⁹ Nous pouvons envisager une différence supplémentaire entre gériatrie et psychogériatrie. En gériatrie, l'accord des résidents, leur état et le déroulement des relations peuvent peut-être être considérés comme plus stables dans le temps. Passé l'évaluation initiale des situations, les professionnels pourraient ne pas ressentir le besoin de maintenir leur surveillance. Les situations sont considérées comme « acquises » et ne demanderaient pas de réévaluation. En psychogériatrie, en raison des doutes des professionnels et des difficultés mnésiques et d'orientation des résidents, il peut en aller autrement.

résidents ou en cas d'abus suspecté ou avéré, les professionnels stopperont directement les situations. Ce sera également le cas lorsque l'évaluation du consentement ou de l'assentiment est jugée trop difficile :

On a retrouvé un monsieur une fois dans le lit d'une dame, où là, la dame elle avait la maladie d'Alzheimer, donc pas du tout consciente de... vraiment ce qui se passait. Difficile d'évaluer son con- son consentement aussi. Donc là, on a arrêté. Bon, le mari- le monsieur était marié, bouah, c'était pas vraiment le problème [...]. Et... mais c'était surtout sur le fait que la... la dame, ça avait pas l'air d'être du tout... pas vraiment l'air d'être d'accord de la situation et pis le fait qu'elle ait pas, qu'elle soit quand même bien désorientée, voilà. Donc non, là ça, on n'a pas, quand on a vu ça, on a arrêté. (Martine, assistante socio-éducative, lignes 409-416)

La présence de la maladie d'Alzheimer chez la résidente, le fait qu'elle indiquait des signes de désaccord et un état de désorientation de sa part ont motivé les professionnels à interrompre la situation. Il est également question de l'extraconjugalité, mais qui se trouve rapidement écarté par Martine. Si cela peut contribuer à influencer l'évaluation et les gestions des professionnels, comme nous l'avons vu dans le thème 3, Martine précise que le « vrai » problème, celui qui semble déterminant dans les modes de gestion des professionnels, concerne la désorientation et le manque perceptible d'accord de la résidente.

Ces arguments dépendent de l'évaluation subjective des professionnels, mais découlent d'éléments auxquels ils peuvent accéder de manière plus ou moins établie par le biais d'observation et d'interprétation. Toutefois, certaines interruptions découlent d'éléments moins objectivables et peuvent se révéler plus problématiques en ce qu'elles ne se fondent pas sur l'état des résidents, mais plutôt sur ce qui est considéré comme acceptable du point de vue des professionnels. Le risque étant ici qu'ils procèdent à des interruptions injustifiées ou exagérées du point de vue du bien-être des résidents. Citons en premier lieu les situations où les professionnels semblent avoir recours à la seule présence de démence comme justification d'une interruption :

Y'a une relation comme ça aussi qui s'est créée, mais là, on a tout de suite freiné, quoi. Parce que la dame était- avait vraiment de gros gros gros troubles quoi, vraiment d'énormes troubles. Pis faut savoir que... voilà, on peut pas laisser faire tout et n'importe quoi non plus. (Sonia, intendance, lignes 140-143)

Le peu de détails fournis par Sonia autour de cette situation ne nous permet pas d'affirmer avec certitude l'absence d'autres indicateurs qui auraient alarmé les professionnels. Néanmoins, le seul argument évoqué concerne la présence de troubles importants chez la résidente. Elle ne réfère pas à des difficultés d'évaluation ou à des signes perceptibles d'abus, ce qu'elle fera pourtant à d'autres moments concernant d'autres situations durant l'entretien. La présence seule de troubles chez les résidents — et ce, surtout chez les femmes — pourrait alors amener les professionnels à prendre

des mesures plus restrictives même en l'absence de contre-indications. Sonia semble adopter une formulation active dans la gestion, s'aligne et semble tout à fait en accord avec cette démarche. La justification qu'elle utilise à la fin de l'extrait est d'ailleurs à relever : ils « ne peuvent pas laisser faire tout et n'importe quoi non plus ». Comme pour le thème 3, nous retrouvons une différence entre la volonté de protéger les résidents et celle de protéger une forme de morale et de normes socialement acceptées. Les professionnels en interrompant ces situations se portent en gardien de cette norme au sein de l'institution. Cette distinction ainsi que la notion de normalité se retrouve d'ailleurs explicitement plus loin dans l'entretien de Sonia.

On a un monsieur qui est- qui est un monsieur, donc qui est arrivé dans l'EMS et ce monsieur, il est très bien physiquement, il a des petits troubles, mais physiquement, il est vraiment très bien, il comprend tout ce qu'on lui dit, et on l'a retrouvé 2-3 fois dans sa chambre, la dame complètement nue, lui avec elle dans le lit, donc là, ça a pas été du tout quoi. Donc là, on a, on a mis en place quelque chose, voilà. Là, c'était pas, voilà, là, c'est vraiment de la... ffff c'est, c'est... voilà, c'est, c'est... ça s'est pas normal quoi. (Sonia, intendance, lignes 281-287)

La résidente de cette situation est décrite comme très atteinte dans son psychisme. Il y a donc un très fort décalage entre son état perçu et décrit et celui du résident, n'ayant que de « petits troubles ». Soulignons à nouveau ici la manière de percevoir et de présenter les résidents, les deux se trouvant dans un service psychogériatrique fermé. Néanmoins, le décalage est jugé trop important et anormal, et semble ici être la seule raison qui justifie l'interruption immédiate de la situation, puisqu'aucun affect négatif n'est rapporté. Le résident a par la suite été prié de ne plus jamais retourner dans la chambre de la résidente. Il ne se trouve pas au même étage et les professionnels surveillent qu'il n'ait plus de contact avec la résidente.

Nous l'avons dit, les atteintes psychiques s'accompagnent de restrictions qui peuvent se faire de manière préventive, en anticipation de problèmes. Certains professionnels justifient ces restrictions par des arguments liés à la morale et à la norme, entremêlés à des arguments de protection des résidents. Ce fonctionnement s'est principalement retrouvé au cours du second groupe focalisé et a notamment été explicité dans le cas d'un résident, pour qui l'assistance sexuelle avait été discutée³⁰⁰ :

*135. Sur ce résident-là, je trouve que **c'est pas approprié**, même si après il rés- **il risque d'être frustré**, c'est mieux de couper direct que de le laisser faire pis après ça va être en- ça va être **encore plus frustrant pour lui**, qu'il l'a eue, qu'il peut l'avoir pis que dès qu'on dit non, bah là il va...*

*L36. **Décompenser.***

³⁰⁰ Dans cet extrait, nous avons indiqué en rouge les éléments en lien avec la morale et la norme, et en bleu ceux en lien avec la protection du résident.

136. *Décompenser complètement.*

[...]

N47. *C'est cas psy que c'est trop grave. [D. Oui, oui, tout à fait.] Et on peut pas se permettre n- voilà, nous c'est... on tient le cadre pour voilà, avoir une vie normale entre guillemets tous les jours à voir ce qui est à la base nécessaire et tout ça. Tout le reste, c'est- si on s'occupe de ses demandes, on s'en sort plus. Tu vois là que c'est... pas entre guillemets normal... [tous les exigences qu'il-. (Isaline [intendance], Lucas [aide-soignant] et Natasha [infirmière], groupe focalisé 2, lignes 345-389)*

Isaline et Natasha semblent en accord³⁰¹ : le fait de répondre aux besoins du résident n'est pas adapté (ou normal) et risquerait par ailleurs d'amplifier ses symptômes, d'engendrer de la frustration, voire de le faire décompenser. La posture adoptée ici par les participants apparaît paternaliste. En effet, ils estiment que leur refus est mieux pour le résident, en lui évitant un débordement et une décompensation qui semblent quasi inévitables. Pourtant, la demande d'une assistance sexuelle est expressément faite par le résident, mais celui-ci est décrit comme ayant de nombreuses exigences — pas seulement de nature sexuelle — envahissantes et parfois absurdes. Ce refus répondrait donc non seulement à la protection du résident, mais peut-être encore plus à celle du cadre. Celui-ci doit être maintenu par les professionnels dans le but de garder une vie « normale », bien qu'il ne soit pas clair si cela concerne les résidents ou les professionnels. Les propos des participants suggèrent également une forme de tri qui s'opère entre ce qu'ils estiment être des besoins nécessaires et des exigences absurdes ou ne répondant pas à un vrai besoin, du fait de la pathologie psychique³⁰².

9.2.5.4. Femmes victimes et désexualisation : théories subjectives

Dans sa logique, ce sous-thème s'inscrit en écho du sous-thème où l'on « désexualise : on voit des choses, mais pas des pratiques sexuelles » du thème 3. Il s'agit de théories subjectives qu'élaborent les professionnels, leurs représentations des fonctionnements des résidents, les rapports de genre, la représentation de la pathologie, et la manière dont ces théories subjectives se transposent une fois sur le terrain. En effet, les professionnels s'appuient en partie sur ces théories pour procéder à l'évaluation des situations. Elles viennent alors s'ajouter aux différents éléments présentés dans ce

³⁰¹ En dehors du consensus entre Natasha et Isaline, Lucas et Delphine ont questionné ou critiqué cette démarche. Delphine estime que le résultat est triste et demande si une forme de cadrage ne serait quand même pas possible en accédant à la demande. Lucas surenchérit et estime que ce serait plus logique d'essayer une fois avant d'éliminer complètement cette option. Ce raisonnement est rejeté par Natasha, qui juge que le résident apprécierait de toute façon le service, mais que l'entrée en matière créerait un précédent non souhaitable (lignes 271-280).

³⁰² Dans ces différentes réflexions, nous retrouvons l'analogie précédemment évoquée du château fort et de ses défenses. Ici, un premier argument est utilisé pour limiter les comportements sous la forme d'évitement du débordement du résident. Lorsque cette stratégie est remise en question, on a recours à un autre argument, ici celui de savoir qui va payer. Au moment où cet autre argument s'affaiblit ou tombe, les situations sont jugées comme « trop compliquées » ou les cas psychiatriques comme « trop graves » pour entrer en matière. Pour chaque argument, il y en a un ou plusieurs qui suivent auxquels les professionnels peuvent se référer pour désexualiser une situation et pour éviter toute mise en place ou toute gestion active de leur part.

thème et le précédent. L'analyse nous a permis d'identifier deux groupes principaux de théories, dont nous avons déjà pu présenter les grandes lignes³⁰³. La première concerne des représentations genrées de la vulnérabilité perçue et du risque d'abus chez les résidents. La seconde correspond aux représentations de l'asexualité, renforcées et entretenues par le processus de déssexualisation. Aux éléments dont nous avons fait état dans le thème 3 s'ajoute une propension à percevoir et à expliquer les comportements sexuels non pas comme l'expression d'un besoin ou d'un désir sous-jacent, mais comme l'expression symptomatologique des troubles, où les résidents ne seraient pas conscients de ce qu'ils font. Formulée autrement, l'idée serait alors que si les résidents avaient conscience de ce qu'ils faisaient, ils ne le feraient pas. Nous allons à présent détailler ces deux groupes.

La plupart des participants ont fait état d'un ensemble de représentations qui diffèrent selon que les résidents sont des femmes ou des hommes³⁰⁴. L'on retrouve alors à de nombreuses occasions la représentation des femmes résidentes comme victimisées, plus fragiles et souffrant d'une dépendance accrue, notamment lorsqu'elles souffrent de démences ou de troubles cognitifs. Elles seraient également peu ou pas intéressées par la sexualité (thème 1). Cette représentation se concrétise en une crainte d'abus généralisée et exacerbée pour les femmes. Les professionnels auront alors une préoccupation accrue du consentement ou de l'état des femmes, lors de situations :

(1) *Enfin voilà, entre... deux résidents, s'il se passe quelque chose pis qu'il y a une re- c'est une relation peut-être un peu malsaine parce que une, elle a pas sa capacité de discernement, pis qu'elle subit peut-être un peu une relation d'un autre résident (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 922-925)*

(2) *Demander à la dame « vous êtes d'accord de ce qui se passe ? » maintenant. Je dis la dame, j'imagine toujours que c'est la dame qui est plutôt, voilà, abusée que, qu'un monsieur, mais enfin. (Valérie, ASSC, groupe focalisé 1, lignes 997-999)*

Ces craintes et cette attention accrue conduiront le plus fréquemment les professionnels à adopter une posture de surprotection envers les résidentes, et à interrompre les situations, et ce, même en présence de signes positifs, ou en l'absence de signe négatif concret :

Elle est complètement désinhibée, elle comprend pas ce que vous lui dites, mhm mm. Je lui demandais comment elle allait, elle sait pas me répondre, pis elle, elle est riait, elle était

³⁰³ Certaines situations ont été abordées précédemment, en ce qu'elles contiennent une forme ou une autre de gestion de la part des professionnels. Il s'agit ici de les reprendre et d'en présenter d'autres, en proposant une lecture qui va au-delà de la seule gestion effective pour accéder aux théories subjectives qui peuvent les sous-tendre. Ces théories se présentent de deux manières chez les participants. Pour la première, ces théories sont intériorisées et les participants y adhèrent plus ou moins fortement. Elles ne sont alors pas explicitées. Pour la seconde, les participants évoquent ces théories comme un objet externe, parfois chez les collègues, plus rarement chez eux. Elles sont alors abordées explicitement.

³⁰⁴ Le genre des professionnels semble n'avoir, quant à lui, que peu d'incidence en regard de ces représentations, qui se retrouvent aussi bien chez les femmes que chez les hommes parmi nos participants.

dans le ri- dans le lit, pis elle riait, elle riait. Donc je pense pas qu'elle ait été malheureuse, mais... voilà, nous on a senti quand même de l'abus de la part de monsieur quoi. (Sonia, intendance, lignes 310-314)

Ici, en dépit des signes positifs que les professionnels distinguent chez la résidente qui souffre de démence, cela ne suffit pas à dépasser la crainte de l'abus qu'ils ont à propos de la situation. Cet extrait montre également le pendant inverse de la représentation de la femme fragile, vulnérable et victime : celle de l'homme à risque et abuseur. En effet, les résidents, et plus généralement les hommes, sont perçus comme étant davantage portés sur la sexualité que les femmes, avec une expression plus visible et franche, voire crue. Il en découle parfois, notamment lors de démences ou de troubles cognitifs, la représentation d'un risque accru de débordements et donc d'abus ou de violence envers les femmes, que celles-ci soient des résidentes ou des membres du personnel³⁰⁵. Nous avons déjà mentionné la représentation du résident lubrique ou celle de celui qui ferait exprès de ne pas comprendre la situation ou le cadre que les professionnels tentent de mettre en place (Anil, infirmier, lignes 676-680). La notion de profiteur est également évoquée lors de situations où les résidentes souffrent de démence. Dans ces cas-là, certains résidents se rendraient compte de la gravité des symptômes des résidentes et pourraient alors en profiter pour abuser de la situation. Et ce, même s'ils sont eux-mêmes atteints ou que les professionnels mentionnent explicitement une démarche active des résidentes pour chercher et créer la relation. L'extrait ci-dessous fait écho au précédent et donne à voir la représentation du résident dans la situation où la résidente rit dans le lit :

J'ai ouvert- la porte était fermée à clé, en plus. J'ai dit « tiens, c'est bizarre, parce que madame, elle sait pas fermer la porte ». J'ai pris ma clé, j'ai ouvert et j'ai trouvé ce monsieur dans le lit avec elle, j'ai dit « mais vous fait- qu'est-ce que vous faites ici monsieur ? ». Il me dit « ah, mais rien... » il était tout mal, tout mal. Donc il s'est vite rhabillé, et pis il est sorti. (Sonia, intendance, lignes 302-305)

L'interprétation que fait Sonia de la situation se situe d'emblée à un niveau de l'abus : le résident semble pris sur le fait et s'en va en se sentant « tout mal », ce qui est compris comme un aveu de culpabilité par Sonia. Or, la lecture de la situation pourrait être tout autre : elle ne relève par exemple pas la possibilité que le comportement du résident puisse être causé par une gêne d'avoir été surpris et un malaise face au regard jugeant du professionnel. Cet extrait laisse également envisager sa représentation de la résidente, qui apparaît complètement passive face à la volonté du résident de tirer profit de la situation. Hormis le rire de la résidente qui pourrait indiquer un bien-être, mais qui est écarté, Sonia ne cherche pas son assentiment et s'interpose immédiatement

³⁰⁵ Notre propos met en avant une norme hétérosexuelle de cette théorie subjective : les hommes abuseurs sur les femmes fragiles et victimes. Pour rappel, très peu de participants ont mentionné l'homosexualité au cours des passations. Les situations relatées par les professionnels et les théories subjectives que nous avons pu identifier concernaient quasi exclusivement des relations hétérosexuelles.

en supposant de l'abus. La résidente semble disparaître de la gestion de la situation. Elle précisera un petit peu plus loin que le cas de cette dame est « trop complexe » (lignes 319-320). Face aux propos de Sonia et d'autres participants, nous pourrions également faire l'hypothèse que la perception de la gravité de la démence est elle aussi genrée : chez les femmes, elle semble être surévaluée, avec une symptomatologie plus importante et davantage de désorientation et de dépendance. Chez les hommes, même lorsqu'il est explicite qu'ils se trouvent dans un service psychogériatrique, la gravité et les symptômes semblent atténués. Sonia dira par exemple du résident qu'il est très bien, avec des petits troubles, mais qu'il comprend tout ce qu'on lui dit (Sonia, intendance, lignes 281-283).

Cette théorie subjective du risque exacerbé d'abus des résidentes par les résidents pourrait en partie s'expliquer du fait de la représentation de l'asexualité ou du peu d'intérêt des femmes pour la sexualité et qui se retrouve chez les professionnels³⁰⁶. Les professionnels partent alors d'un a priori où la majorité des résidentes n'ont pas de désir ou d'intérêt et qu'elles sont contentes que la sexualité se soit arrêtée. Lorsque des situations surviennent, ils pourront plus facilement les évaluer comme étant de l'initiative des hommes, et contre la volonté des femmes résidentes. En parallèle de cette représentation asexuelle, nous retrouvons une représentation chez certains professionnels d'un manque de connaissances et d'expériences des résidentes :

(1) Mais après l'équipe m'a appelé pis je suis allé quand même, « écoutez c'est vrai qu'il lui demandait de faire des gestes », et elle la pauvre, ben des trucs qu'elle a jamais fait je pense dans sa vie ou qu'elle comprenait pas ce qu'il se passait, donc il pouvait se montrer un petit peu limite, voilà, bah on va dire pas violeur, mais disons assez agressif dans son, son comportement. (Anil, infirmier, lignes 64-68)

(2) C'est que la plupart des personnes disaient « ahhh je vais lui dire à ce monsieur qui a- que ça se fait- ça se dit pas aux femmes, que... », tout de suite contre les... contre les messieurs, comme si les deux, ils avaient compris les... les concepts... (Raoul, aide-soignant, lignes 175-178)

Dans les deux extraits, la résidente est perçue comme ignorante de certaines pratiques sexuelles, tant dans les termes que dans la pratique, et ne comprendrait donc pas ce qu'il se passe. Le deuxième extrait suggère que les professionnels partent de ce même a priori. Les demandes, ici une fellation demandée par un homme à une résidente, génèrent des réactions très négatives de la part des professionnels qui estiment qu'elles ne sont pas appropriées. Raoul précise également que ce concept n'est peut-être pas compris par les résidents, du fait de leur démence.

³⁰⁶ Pour rappel, le thème 1 a permis de souligner la présence de cette représentation, notamment en regard des femmes des anciennes générations — autrement dit celles actuellement en EMS — qui sont vues pour une majorité comme n'ayant pas vécu une sexualité très épanouie et qui l'auraient plutôt subie, face à des hommes peu éduqués au plaisir féminin (Martine, assistante socio-éducative, lignes 64-73). Le sentiment général autour de la sexualité pour les femmes serait donc une satisfaction et un soulagement de son arrêt.

Parallèlement à ces représentations de femmes victimes et d'hommes abuseurs, on remarque un double standard dans l'évaluation des situations par les professionnels :

C'est différent de Madame [Nom de famille] aujourd'hui, qu'elle a pas besoin- c'est elle plutôt qui le prend, qui le prend par la main pis qu'elle le guide où elle veut, donc c'est plutôt le contraire, maintenant, ce qu'il a trouvé, comme on dit, il a trouvé chaussette à, à son pied à lui. (Anil, infirmier, lignes 418-421)

Cet extrait reprend la situation du second couple évoqué par Anil, où la résidente est perçue comme relativement autonome et assez affirmée. Dans ces cas-là, la question du consentement ne se pose que très peu pour les hommes. Constatons la différence dans les formulations utilisées par Anil : face au premier couple où l'homme *tire* la femme et risque de l'abuser, la femme plus énergique du second couple *prend l'homme par la main et le guide*. En outre, le résident a trouvé « chaussure à son pied », en ayant trouvé une résidente énergique qui a du caractère. Ces différentes représentations et ce double standard se retrouvent également parmi les autres résidents, qui peuvent se montrer très jugeant et critiques envers certaines situations, selon les participants³⁰⁷.

Ces différentes représentations coexistent donc et influencent différemment les gestions des professionnels, et ce, notamment en fonction de l'état perçu des résidentes. Dans le cas où celles-ci souffrent de démences ou de troubles cognitifs, elles sont le plus souvent perçues comme plus fragiles, comme n'ayant peu ou pas d'intérêt, et comme ne comprenant pas ce qu'il se passe. La crainte du risque d'abus sera alors très forte chez les professionnels, face à des résidents qui sont eux perçus soit comme plus au fait de leurs agissements, soit comme plus désinhibés. Et nous l'avons vu, lorsqu'il y a des doutes ou des craintes d'abus et de mises en danger, ces situations seront marquées d'une part par des réactions négatives plus fortes de la part des professionnels et des autres résidents. Et d'autre part, par des gestions qui seront également plus négatives, sous la forme d'interruptions, d'interdictions et de surveillance pour limiter les contacts.

Intéressons-nous à présent aux représentations de l'asexualité, renforcées et entretenues par le processus de déssexualisation. Nous l'avons vu, les démences et les troubles cognitifs et plus généralement l'incapacité de discernement soulèvent des enjeux supplémentaires en lien avec les responsabilités dont les professionnels se sentent investis (thème 6) et la vulnérabilité perçue des résidents. Les craintes des professionnels sont d'autant plus importantes, et en réponse, le processus de déssexualisation apparaît d'autant plus fort et plus visible. Ici, ce processus se joue de deux manières pour les professionnels : d'une part, les résidents sont perçus comme n'ayant que

³⁰⁷ *Des groupes de résidents qui commençaient à, à justement... insulter l'homme, en disant justement que c'était un gros dégueulasse, qu'est-ce qu'il lui faisait à cette dame, et pis à elle aussi, c'est- les autres résidents injuriaient la dame en disant que... voilà, elle, elle avait eu plein d'hommes dans sa vie, donc c'était pas étonnant que maintenant, elle ait encore quelque chose avec un autre résident (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 59-64).*

Nous retrouvons ici l'idée de l'homme lubrique, « gros dégueulasse » ou « gros cochon » (Martine, assistante socio-éducative), qui supposerait une forme de comportements inappropriés ou d'abus sur la résidente. Or, celle-ci est également injuriée par les résidents, en ce qu'elle a déjà de nombreux hommes dans sa vie, sorte de dévergondage que les résidents semblent à la fois dénoncer et jalouser.

peu d'intérêts ou de désir sexuels. La présence de problèmes de santé physique et mentale, leur forte dépendance ainsi que la lutte pour des besoins de base seraient des entraves majeures à l'existence et à l'expression de la sexualité. D'autre part, lorsqu'il y a une expression, celle-ci peut être associée à la symptomatologie des troubles psychiques. Nous retrouvons ici la circularité de la réflexion des professionnels que nous avons déjà évoquée dans le sous-thème correspondant dans le thème 3 : si les résidents n'ont pas d'intérêt ou ne sont pas en mesure de l'exprimer, les expressions observées sont alors davantage le fait de la pathologie et d'une désinhibition supposée. Les besoins exprimés alors, du fait de la pathologie, ne seraient pas des « vrais besoins ». Lorsque de « vrais besoins » sont exprimés, les professionnels peuvent ne pas percevoir la nature sexuelle des comportements ou l'associer à un besoin d'affection, de tendresse et de compagnonnage. Cette désexualisation vient ensuite renforcer la représentation initiale que les résidents n'ont ni besoin, ni désir, ou ne l'expriment pas.

Les participants évoquent le présupposé d'une absence ou du peu de désir des résidents en psychogériatrie. Cette idée est exprimée de plusieurs manières et chez plusieurs participants. Prenons tout d'abord un extrait de Jonas :

C'est ça aussi qui- je pense qu'aussi, au niveau gériatrie et psychogériatrie, c'est... les deux besoins sont différents, si je peux dire. En psychogér, les gens se rendent plus vraiment compte vraiment de ce qu'ils font, tandis qu'en gériatrie, ils sont quand même conscients, c'est plutôt, c'est plutôt le corps qui ne fonctionne plus, mais la tête qui fonctionne. (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 147-151)

En gériatrie, les résidents seraient conscients de ce qu'ils font, de ce dont ils ont besoin, mais leur corps ne fonctionnerait plus. Il pourrait y avoir des besoins sexuels, mais les résidents ne peuvent plus les réaliser. Au contraire de la psychogériatrie, où ils n'auraient pas de besoin ou ne seraient pas conscients de ce qu'ils font, mais avec un corps qui fonctionnerait souvent mieux. Envisageons comment ici, l'expression concrète de la sexualité, reconnue comme telle, semble être difficile ou impossible d'accès dans les deux services : ceux qui peuvent y penser ne peuvent pas le réaliser et ceux qui peuvent le réaliser ne peuvent pas y penser³⁰⁸.

Plus généralement en présence de démences ou de troubles cognitifs, les professionnels questionnent encore davantage la « vraie » nature du besoin ou d'un « vrai » désir de sexualité chez les résidents :

³⁰⁸ Toutefois, la deuxième partie de l'extrait « j'ai plus l'impression que c'est un peu des crises [...] c'est un besoin » de Jonas ci-dessus nuance notre propos : nous voyons qu'il évoque la réalisation concrète de la sexualité en gériatrie, avec l'exemple d'un résident qui se masturbe. Il s'agirait donc non seulement de l'existence d'un « vrai » besoin, conscient et voulu, mais également d'une situation où le résident est à même de pouvoir y répondre par la masturbation.

Les formulations « ils ne se rendent pas compte » ou « ils ne savent pas vraiment ce qu'ils font » se retrouvent d'ailleurs pour d'autres situations et d'autres participants.

J'ai plus l'impression que c'est un peu des crises ou que... la personne déambule un peu et pis elle s'égare, plutôt qu'une vraie expression de la sexualité, un vrai désir ou un vrai besoin. En gériatrie, par exemple, j'ai un autre résident qui se masturbait et tout, lui c'est clair que je pense que c'est un besoin. (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 262-266)

Jonas fait mention des situations où une personne peut se retrouver dans la chambre — voire parfois dans le lit — d'un autre résident. Il envisage alors que cela n'est pas le fait de l'expression d'un besoin, d'une recherche volontairement faite dans le but de se retrouver chez quelqu'un d'autre, mais plutôt la manifestation de la pathologie, sous la forme d'une perte de repère et de déambulation. Celle-ci conduit les résidents à se perdre ou à confondre une chambre avec la leur. Si les professionnels ne remettent pas tous complètement en question l'existence d'un « vrai » besoin, celui-ci fait néanmoins l'objet de questionnements et d'incertitudes qui vont influencer les professionnels dans leur manière de percevoir et d'agir dans les situations. À l'instar de Valérie qui s'interroge si l'expression de la sexualité est voulue par les résidents, ou si c'est la démence qui impacte leurs comportements. Elle estime que ce sont des choses difficiles à déterminer et avoue ne pas savoir (Valérie, ASSC, lignes 375-379). À nouveau, l'enjeu de la complexité, des difficultés et des nombreuses incertitudes éprouvées par les professionnels se retrouve de manière transverse. Ces évaluations, ces représentations et l'association des comportements à la symptomatologie des démences ou des troubles cognitifs peuvent conduire une gestion plus restrictive des situations, notamment par le recours à des médicaments :

Quand ils sont dans le besoin, c'est vraiment quelque chose de, de difficile à gérer. Ils ont, dans la psychogériatrie, ils vont dire toujours « il y a une crise, une décompensation ». Ils vont donner des médicaments, ils vont donner ci, ils vont donner l'autre, mais le besoin sexuel, il est là. (Raoul, aide-soignant, lignes 78-82)

Raoul reconnaît l'existence du besoin sexuel en psychogériatrie, mais critique l'évaluation et la gestion médicamenteuse de ses collègues. D'autres professionnels estiment ainsi pour leur part qu'il s'agit d'une crise ou d'une décompensation, sans véritable besoin sous-jacent, et qu'il faut traiter cette expression.

Il est également intéressant de relever que lorsque la sexualité survient dans la relation de soins entre résidents et professionnels, l'attribution des comportements à des pathologies, ils tendent à être mieux tolérés, ou excusés dans ces conditions. Au contraire, ces comportements sont mal perçus et plus mal vécus lorsqu'ils sont perçus comme volontaires et sous-tendus par un besoin d'ordre sexuel.

Finalement, nous retrouvons des aspects similaires à ceux énoncés dans le thème 3, à savoir la perception générale qu'il ne se passe rien — du moins rien de sexuel — dans les situations, et ce, même lorsque les professionnels ne sont pas témoins directs :

C'est ça, mais elle se couche pas, elle le cherche pas. Une fois, on les- de ce que je sais, on les a vus... les deux nus, mais c'était parce qu'ils faisaient la douche, elle a un peu plus démence avancée, elle s'est déshabillée, parce qu'elle l'a vu toute nue, à faire la douche, peut-être à faire elle ou je sais pas lui ce qu'il a dit. Mais rien de plus, on les a jamais, voilà.

(Natasha, infirmière, groupe focalisé 2, lignes 882-886)

Selon Natasha, la résidente n'ayant pas d'activité sexuelle, il ne peut pas s'agir d'une situation avec une connotation sexuelle au moment de la trouver nue avec un autre résident. Ce serait alors une forme de mimétisme effectué par la résidente, du fait de sa démence avancée ; elle se serait mise nue en voyant le résident sous la douche, ou se serait conformée aux demandes du résident. Pourtant, juste avant cet extrait, Natasha mentionne une forme de relation entre ces deux résidents, puisque la résidente dort souvent dans la chambre du résident. Tout en précisant qu'elle ne se couche pas à côté de lui, mais qu'elle reste dans le fauteuil (groupe focalisé 2, lignes 879-880). Ici à nouveau, la possibilité d'un rapproché potentiellement intime ou sexuel est complètement écartée. La lecture et l'évaluation de cette situation par Natasha nous semblent être représentatives de ce processus de déssexualisation, qui contribue à la suppression de la connotation sexuelle, lors d'atteintes psychiques. D'une part, la sexualité est envisagée, pensée et exprimée dans le début de l'extrait, où « elle ne couche pas », mais cette hypothèse se trouve immédiatement et complètement rejetée. D'autre part, l'association aux symptômes de la démence est également explicitée. Si la résidente se retrouve dans cette situation, ce n'est pas par l'existence d'un désir ou de l'expression d'une intimité qui se joue au sein d'une relation, mais par la manifestation de la démence, où la résidente semble ne pas trop savoir ce qu'il se passe et adopterait un comportement de mimétisme pour s'adapter à la situation.

La perception qu'il ne se passe rien de sexuel se retrouve également chez d'autres participants, comme Olivier, à propos d'une résidente qui confond un autre résident avec son mari, par ailleurs décédé :

Je pense à une personne, hein, voilà, et qui va donc juste dans la chambre à côté, y'a le monsieur, et voilà, elle s'allonge à côté. Point. Voilà, ils sont juste là, côte à côte [...] Elle va bien voir son mari, mais c'est pas son mari. (Olivier, infirmier, lignes 188-191)

Tout le monde est au courant de cette situation, décrite comme plus que tolérée (lignes 191-193). Cet extrait est proche de celui de Gaétan³⁰⁹, où les résidents « se prennent juste dans les bras ». Néanmoins, cette possibilité d'une affection ne semble pas envisagée dans la lecture d'Olivier. Une hypothèse pourrait expliquer cette lecture. Les professionnels peuvent projeter ou entretenir pour eux-mêmes la représentation de la femme fidèle à son mari décédé. D'un côté, il pourrait alors malgré tout subsister pour la résidente la conscience que le résident n'est pas son mari ; elle ne

³⁰⁹ Voir le sous-thème « Déssexualisation : on voit des choses, mais pas des pratiques sexuelles », section 9.2.4.8.

ferait donc rien avec lui³¹⁰. D'un autre, même si la résidente a oublié, ce n'est pas le cas pour les professionnels. La représentation qu'il ne se passe rien avec cet autre résident permettrait donc aux professionnels — mais aussi aux familles — de mieux appréhender cette situation, qui peut être interprétée comme une forme d'infidélité.

9.2.6. Thème 5 — Gestion en interaction de l'affectivité et sexualité

Ce thème comprend des éléments répondant à l'une de nos questions de recherche originales, celle de l'interaction et de l'implication avec les familles quant à l'affectivité et la sexualité des résidents. L'analyse des résultats nous a amenée à élargir quelque peu ce thème pour y inclure également la manière dont les professionnels gèrent entre eux ces questions. En effet, la gestion de la sexualité ne se fait jamais en individuel. Même dans les cas où aucune gestion n'est mise en place, l'affectivité et la sexualité font l'objet de discussions, formelles ou informelles, entre collègues. La manière dont ces questions y sont traitées offre un éclairage important. La Figure 15 ci-dessous donne un aperçu synthétique du thème et de ses sous-thèmes :

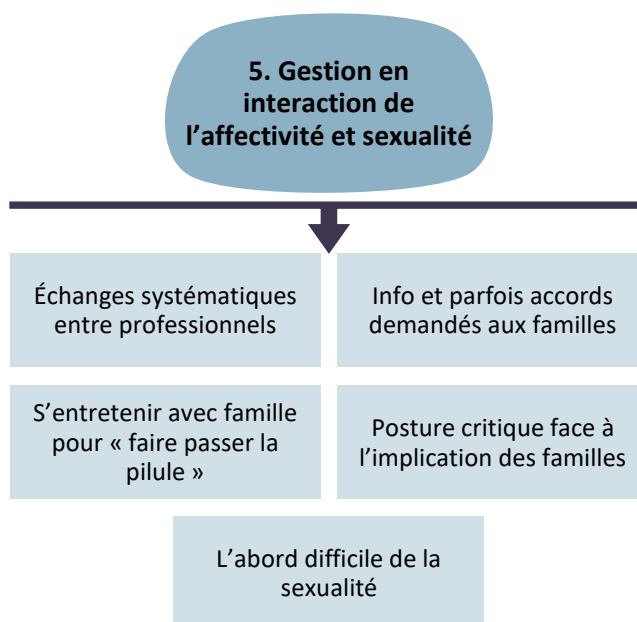


Figure 15. *Présentation des sous-thèmes du thème 5 des professionnels « Gestion en interaction de l'affectivité et de la sexualité ».*

Nous retrouvons ainsi en premier lieu les échanges systématiques entre les professionnels. Viennent ensuite trois sous-thèmes en lien avec les implications et les interactions avec les familles. « Informations et parfois accords demandés aux familles », offre une première indication sur les démarches entreprises par les professionnels en cas de situations liées à l'affectivité et la sexualité des résidents. L'intitulé distingue le fait d'informer et le fait de s'enquérir d'un accord auprès des

³¹⁰ Cette hypothèse serait alors à mettre en lien avec nos propos sur l'extraconjugalité dans le thème 3. Le décès du conjoint peut par ailleurs nous permettre de comprendre la tolérance manifestée par les professionnels et la famille face à cette situation.

familles. Si l'information se fait manière quasi automatique par les professionnels, la recherche d'un accord quant à elle est moins présente, notamment en gériatrie, mais se pratique tout de même fréquemment. Ce sous-thème nous permettra également de prendre connaissance de plusieurs raisons qui motivent les participants à procéder à ces démarches³¹¹. Le sous-thème « s'entretenir avec la famille pour faire passer la pilule » présente la préférence des professionnels de mener des entretiens avec les familles pour leur expliquer les situations, avec l'idée que cela permettrait une meilleure perception ou une meilleure acceptation des situations. En effet, bien qu'il y ait quelques expériences positives (thème 2), les réactions des familles sont le plus souvent perçues comme réticentes, voire négatives par les professionnels. Ceux-ci s'engagent alors dans des entretiens pour essayer d'améliorer la situation, et ce tant pour les résidents que pour les familles. Comme son intitulé le laisse entendre, les postures critiques regroupent les attitudes plus critiques et réservées de certains participants concernant l'implication des familles. Ils remettent ainsi en question les démarches, tant l'information que l'accord, sans pour autant pouvoir toujours s'y soustraire. Finalement, le dernier sous-thème est plus général et concerne les collègues, la famille et les résidents. Il s'agit des difficultés éprouvées à parler de la sexualité avec autrui. Nous l'avons vu lors du thème 1, la sexualité est encore bien souvent considérée comme un sujet tabou dont il est difficile de parler, notamment avec des résidents ou des familles. Ces échanges sont perçus comme gênants d'un côté comme de l'autre. Ceci d'autant que chacun projette sur l'autre des difficultés supplémentaires pour lesquelles il faudrait prendre des précautions. Les mots utilisés, la responsabilité d'aborder le sujet ou encore la difficulté et la gêne perçue chez l'autre à aborder et à parler de ce sujet sont autant de points d'achoppements qui rendent ce sujet délicat, compliqué et qui favorisent parfois l'évitement.

Le tableau ci-dessous nous donne à voir comment ces différents sous-thèmes ont été abordés par les participants.

Sous-thèmes	Fichiers	Références
Échanges systématiques entre profs.	12	70
Info et parfois accords demandés aux familles	12	67
L'abord difficile de la sexualité	11	66
S'entretenir avec famille pour « faire passer la pilule »	11	35
Posture critique face à l'implication des familles	9	38

Tableau 14. *Aperçu des sous-thèmes du thème 5 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.*

³¹¹ Notons ici que nous avons rencontré des difficultés importantes à accéder à ces raisons et à faire élaborer les participants d'un point de vue réflexif à leur sujet.

Les trois premiers sous-thèmes sont très proches dans le nombre de fichiers et dans le nombre de références. Ils rendent compte de l'importance dans le discours à la fois des échanges entre professionnels et avec les familles, et les difficultés liées à l'évocation de ce sujet. Vient ensuite le fait de s'entretenir avec les familles. Si ce sous-thème est présent chez une grande majorité des fichiers, le nombre de références associé chute de moitié. Finalement, la posture critique se retrouve dans moins de fichiers, avec moins de références associées. Ainsi, dans trois passations sur les douze, aucune mention n'est faite d'une remise en question ou d'une marque de réflexivité quant à la démarche d'implication des familles. À l'inverse, si cette réflexivité se retrouve dans neuf passations, elle ne semble avoir que peu d'impact sur les pratiques effectives, puisque des démarches d'implication des familles ont été décrites dans l'ensemble des passations. Nous allons à présent passer en revue les cinq sous-thèmes en détail.

9.2.6.1. Échanges systématiques entre professionnels

Ce premier sous-thème nous permet de constater l'importance et la quasi-systématicité des échanges entre les professionnels lors de la survenue d'une situation liée à l'affectivité ou la sexualité des résidents. Toutefois, ces échanges ne sont pas uniformes et revêtent deux grandes formes : d'une part, des échanges formels et sérieux entre collègue et avec les responsables, qui visent une gestion des situations ; et d'autre part, des échanges plus informels ayant pour objectif de décompresser et qui se font davantage sur le ton de l'humour, voire de la moquerie.

Les échanges formels, sérieux et qui visent une gestion prennent pour la plupart place à la suite d'une situation, lors des colloques, et se font donc en équipe. Les informations sont notées dans les dossiers des résidents et sont échangées entre collègues :

Et puis les moments de discussion en équipe. Des fois c'est pas forcément des discussions qui sont, organisées, mais que ben, comme je disais tout à l'heure, un comportement ou une situation engendre ben qu'on en parle à un colloque du matin ou à un moment précis, on en parle avec l'équipe. (Anil, infirmier, complément au questionnaire sociodémographique)

Les échanges ont donc non seulement un caractère informatif, mais servent également à élaborer des solutions en commun et décider des marches à suivre dans les situations rencontrées. Les participants ont été nombreux à relever l'importance de ces moments de concertation en équipe avant toute décision et intervention. Cela permet d'éviter des réactions « à chaud », qui seraient portées par un seul individu et offre davantage de mesure et de recul³¹². Ces transmissions constantes d'informations entre collègues impliquent la connaissance par la quasi-totalité des professionnels de l'EMS de tout ce qu'il se passe au sein des EMS. Si cette omniscience peut se

³¹² Le recul, la réflexivité et la recherche de solutions en équipe sont des éléments importants pour les participants. Ils les abordent également comme des valeurs liées à la posture professionnelle. Nous aurons ainsi l'occasion d'y revenir plus en détail dans le prochain thème.

comprendre et se justifier selon une logique de soin et d'accompagnement, elle questionne plus fortement lorsque l'on considère l'importance du caractère intime et privé de l'affectivité et de la sexualité et celle de la pudeur, exprimée par certains résidents. La préservation de l'intimité étant également valorisée par les professionnels, nous retrouvons ici l'ambivalence entre préservation de l'intimité et besoins/nécessité/envie de savoir ce qu'il se passe.

Une grande majorité des participants ont souligné le rôle de la hiérarchie, à laquelle ils relayent l'information et renvoient la gestion. Si les discussions peuvent se faire en équipe au cours des colloques, les décisions finales reviennent aux responsables, notamment lors de désaccords :

N95. C'est pour chaque] situation, on discute, [L. Oui. C'est très très différent] discute en équipe et tous les... cadres, toutes les choses qu'on prend, c'est décision d'équipe, c'est jamais, voilà. On... [on essaie- voilà, de chacun intervenir.

168. Après, si on doit vraiment trancher, c'est la responsable] qui tranche (Natasha [infirmière] et Isaline [intendance], groupe focalisé 2, lignes 764-767)

Cette dynamique a été décrite par les participants, indépendamment qu'ils soient responsables ou subalternes. Ces derniers estiment que ce n'est pas leur rôle de gérer et qu'à plus forte raison, ils pourraient être réprimandés s'ils le faisaient par eux-mêmes, en abordant le sujet avec les résidents ou les familles par exemple. Ils préfèrent alors transmettre l'information et laisser les responsables prendre les décisions et les appliquer :

Mais c'est vrai que c'est quand même mieux que ça soit l'infirmière, parce que c'est quand même eux qui- enfin, c'est eux nos chefs qui gèrent le service, donc, voilà, y'a quand même une hiérarchie à respecter et... par rapport à ça, hein, c'est super important. (En rigolant) on est des fois contents que la hiérarchie existe. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 745-749)

Stéphanie voit de manière positive la gestion des situations par l'infirmière. La transmission à la hiérarchie serait à même d'assurer un bon suivi des résidents et des équipes, d'assurer une forme de stabilité et de favoriser des échanges ouverts. Elle indique également une forme de soulagement de pouvoir compter sur les responsables pour gérer les situations à leur place. L'expression « refiler la patate chaude » nous vient à l'esprit pour penser cette dynamique. Dans un même sens, Martine émet une critique face à ce relais de l'information à la hiérarchie :

« Qu'est-ce que tu peux faire, à part dire à l'infirmière ou me dire à moi ? ». Et c'est cette pensée-là qui est importante. C'est « qu'est-ce qu'on fait des choses qu'on reçoit » ? Parce que très souvent, on... on dégage ça à... au supérieur. (Martine, assistante socio-éducative, lignes 624-627)

Le renvoi à la hiérarchie par les subalternes peut donc être aussi perçu comme un moyen de se débarrasser du suivi et de la gestion d'une situation à quelqu'un d'autre, et ne plus y penser. Selon

Martine, cette démarche doit s'accompagner d'une réflexion plus large pour les professionnels, qui doivent considérer ce qu'ils peuvent faire par ailleurs.

Du côté des responsables, ceux-ci estiment également préférables que la gestion des situations leur revienne, notamment en regard de la nature et de la forme des informations transmises à la famille :

Ben moi qui est pré- responsable de site, c'est mieux des fois de prendre les choses, parce que des fois on peut raconter un peu, je vais pas dire tout et n'importe quoi, mais voilà, des fois par manque d'expérience, par manque voilà, on a des fois des phrases qui peuvent fâcher, on lâche des trucs. (Anil, infirmier, lignes 555-558)

La gestion par les responsables, plus expérimentés, permettrait alors d'éviter de fâcher les familles au moment de leur transmettre des informations. Selon une logique similaire, ce sont également les responsables qui prennent part aux réseaux, ces rencontres avec les familles pour discuter de l'état de santé des résidents, faire le point et décider de pistes d'accompagnement. Si les informations qui s'y discutent sont le fait de l'ensemble des professionnels de l'EMS qui les font remonter, ce sont les responsables qui les transmettent et qui sont les garants des échanges avec les familles.

De manière plus anecdotique, citons ici une stratégie que peuvent adopter les professionnels dans leur choix du responsable à qui transmettre les informations. Lors de la découverte de relations sexuelles entre deux résidents qui se déroulaient dans de bonnes conditions, Raoul (aide-soignant, lignes 233-240) explique par exemple avoir volontairement ciblé le médecin de l'EMS, réputé ouvert à la sexualité, pour aborder la situation et chercher du soutien, plutôt que de s'adresser à la personne responsable de l'époque. Celle-ci était perçue comme susceptible de réagir négativement et de stopper la situation. Comme le précise Raoul, « *dans ce thème-là, il faut savoir à qui aller parler* » (ligne 256). Ici, il s'agit d'une situation qui s'est bien passée, avec un professionnel ouvert et favorable. Nous pourrions également envisager la situation inverse : un professionnel plus réticent, qui préfère relater la situation à un responsable moins enclin à la sexualité des résidents. Dans tous les cas, les professionnels peuvent volontairement choisir de court-circuiter ou de favoriser certains responsables, en fonction de la perception qu'ils en ont, ainsi qu'en fonction de leurs propres représentations des situations.

Cette première forme d'échanges formels est évoquée par certains participants comme une ressource et un soutien. Ils doivent être valorisés et favorisés et pourraient permettre aux professionnels de discuter librement à ce sujet, sans crainte de jugement ou de réprimande, en ayant ensuite la possibilité d'obtenir du soutien. Cela concerne tout particulièrement des personnes qui rencontreraient des difficultés ou de la gêne. Les avis contradictoires ne doivent ainsi pas être écartés ou passés sous silence, mais au contraire être discutés entre les professionnels (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 654-660). À cet effet, les personnes de références ont

été mentionnées comme une ressource importante avec laquelle discuter. Il s'agit de personnes qui sont identifiées au sein de l'EMS comme étant à l'aise avec la thématique, bénéficiant parfois d'une formation spécialisée, vers lesquelles les professionnels peuvent s'adresser en cas de problèmes, de difficultés ou simplement pour l'envie d'échanger. Néanmoins, ces personnes de référence ne sont pas présentes dans tous les EMS. Dans d'autres cas, les participants ont pu aussi identifier les échanges entre professionnels d'âge et de degré d'expérience différents comme source de soutien.

Les échanges informels, basés sur l'humour, constituent la seconde et la plus fréquente forme. Elle peut aussi bien concerner des situations concrètes que la sexualité des résidents de façon générale et théorique. Ces échanges ont lieu à différents endroits et à différents moments et ne sont pas nécessairement cantonnés aux colloques. Au cours de ceux-ci, les échanges ne sont pas toujours sérieux et n'ont pas toujours comme but de trouver des solutions. Ils peuvent plutôt servir à décompresser et à évacuer une situation qui a pu être vécue plus ou moins difficilement. Valérie et Stéphanie évoquent clairement cette manière d'interagir :

(1) Ou bien on en rigole des fois, parce qu'il faut être honnête, ça peut aussi arriver, ça peut aussi un peu nous faire rire, ça peut nous choquer ou nous déranger. Mais on en parle juste un peu pour, pour se libérer de ça, quoi. (Valérie, ASSC, lignes 179-182)

(2) C'est un truc qui se passe très souvent dans les soins, beaucoup de blagues complètement débiles par rapport à ce sujet, tout ça, mais vraiment le, (en s'éclaffant) le truc profond avec les sentiments et tout ce qui va autour, c'est rarement abordé. Je veux dire, pas avec les résidents, mais je veux dire entre nous dans l'équipe. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 334-337)

La sexualité des personnes âgées et les situations rencontrées par les professionnels sont parfois « cocasses » à raconter, aussi bien entre collègues qu'à l'extérieur de l'EMS. Stéphanie estime par ailleurs que la sexualité est un sujet qu'il est difficile d'aborder sérieusement. Néanmoins, la survenue d'une situation problématique qui nécessite l'intervention des professionnels amène les professionnels à redevenir « sérieux ». Dans ces extraits, l'humour prend la forme de la rigolade et des blagues, mais peut aller certaines fois jusqu'à de la moquerie ou de la méchanceté. Si le fait de plaisanter est relativement bien accepté, est courant et permet de décompresser, les moqueries quant à elles sont beaucoup plus critiquées par quelques participants, notamment Véronique. Elles sont à limiter et à recadrer, même si ce sont des échanges qui se font entre professionnels et non pas avec les résidents.

La différence dans la quantité de détails à notre disposition entre ces deux formes d'échanges nous semble intéressante à relever ici. Bien que la seconde forme soit relatée comme plus fréquente, nous n'avons que peu de détails et peu de nuances à présenter, à l'inverse des échanges « sérieux ». Cette différence pourrait être le fait de choix liés à la récolte des données ou à ceux effectués au

cours de l'analyse. Mais elle pourrait également nous renseigner à propos d'une réalité du terrain. Nous pourrions l'envisager comme le signe d'une forme de gêne, ou d'un malaise. Les participants font état de cette réalité, mais la détaillent le moins possible. Il s'agirait d'une réalité qu'ils reconnaissent, mais dont ils ne sont pas fiers et sur laquelle ils ne souhaiteraient pas s'attarder en détail. Cette hypothèse peut également se retrouver renforcée par le biais de désirabilité sociale face au chercheur. Olivier dira d'ailleurs « *enfin bon, voilà, tout ce qui peut se passer dans un colloque (rires). On va pas trop s'étaler sur le sujet* » (lignes 46-47). Les propos de Stéphanie cités ci-dessus pourraient également aller dans le sens de cette hypothèse, lorsqu'elle indique le caractère « complètement débile » des blagues qui sont pourtant très fréquentes. L'importance et les nuances accordées au caractère sérieux des échanges entre professionnels auraient alors non seulement fonction de description des pratiques des professionnels, mais permettraient aussi d'insister sur la qualité de l'accompagnement, de valoriser les pratiques jugées acceptables et de restaurer une image plus positive.

9.2.6.2. Informations et parfois accords demandés aux familles

Il s'agit à présent de s'intéresser aux échanges et à l'implication entre professionnels et membres des familles. Le contenu de cette partie comporte deux niveaux de résultats. Le premier vient spécifier le fait d'informer ou non les familles et de chercher ou non un accord de leur part, en fonction de la représentation et de l'évaluation des professionnels des situations. Le second s'intéresse plus spécifiquement aux raisons pour lesquelles ces informations et ces accords sont donnés ou recherchés par les professionnels.

Évoquons en guise de prélude la manière de parler de cette transmission d'informations et la recherche d'accord. Peu de participants les ont évoqués spontanément et de manière « méta », c'est-à-dire en portant un regard dessus, avec recul et considération. Il s'agissait plutôt d'explications des participants quant à la gestion des situations en lien avec les familles :

(1) *Ça fait environ, on va dire allez, 3 ou 4 ans que ce couple existe. Donc voilà, nous en avons parlé à la famille, la famille a été complètement ouverte à cette relation, et ils ont accepté.* (Sonia, intendance, lignes 21-23)

(2) *On avait failli avoir un mariage, une fois. Alors là les deux étaient, la femme était divorcée, l'homme était divorcé aussi, les enfants étaient d'accord... Donc ça a été une belle histoire d'amour* (Martine, assistante socio-éducative, lignes 361-363)

Dans l'ensemble des passations, plusieurs relances ont été nécessaires pour aller au-delà des situations et comprendre le raisonnement quant à l'implication des familles. Ceci n'a d'ailleurs pas toujours été possible, malgré les relances. L'analyse a donc demandé davantage d'interprétations pour extrapoler des raisonnements et des raisons à partir de situations décrites. Un autre enjeu a consisté à bien comprendre et distinguer les propos liés à l'information et ceux liés à une recherche

d'accord. En effet, certains participants ont fait la distinction entre ces deux, alors que pour d'autres, ils étaient liés, voire confondus³¹³.

Tout comme les échanges entre professionnels, les échanges avec les familles ne se font qu'à la suite d'une situation ou d'un évènement et jamais de manière spontanée. La transmission d'informations est alors un processus quasi automatique et actif de la part des professionnels. Il arrive toutefois que des informations soient transmises à la suite de questions de la part des familles. Il en va nécessairement de même lorsque les professionnels cherchent à connaître l'avis, la position, voire un accord de leur part face à une situation. Quelques participants ont également relevé non pas une recherche d'accord, mais plutôt la consultation de la famille pour savoir si une solution envisagée par les professionnels pourrait répondre aux besoins d'un résident. C'est le cas notamment lorsque Gaétan envisage la possibilité d'une assistance sexuelle :

À voir aussi avec la famille, ben si, pas avec la famille dans le sens, il faudrait discuter si le, si ça réglerait vraiment le problème, pour lui, si ça, si ça conviendrait à ses besoins. (Gaétan, ASSC, lignes 41-43)

Distinction et ambivalence donc selon Gaétan qui se montre par ailleurs très critique de l'information et de la demande d'accord aux familles. Néanmoins, il ne les écarte pas complètement, comme nous pouvons le voir dans l'extrait ci-dessus.

Les participants ont abordé l'implication des familles de deux manières. Certains ont évoqué le processus de façon « absolue », en ne distinguant pas les situations³¹⁴. D'autres — une majorité — ont nuancé leurs propos en fonction des caractéristiques des situations³¹⁵. Nous retrouvons ici la dimension « conditionnelle » déjà évoquée précédemment : les familles sont impliquées *si* telle condition est remplie. Les propos de Jonas illustrent cette conception « absolue ». À la question « *comment vous pensez que vous réagiriez, justement par rapport aux familles [...] si vous étiez témoin d'une situation où vous aviez la possibilité de prendre des décisions ?* », il répond :

Bah déjà j'irai en- déjà j'irai en parler avec les familles, bah bien les renseigner. Ensuite je pense que... bah en parler avec le résident, s'il encore en état ou il a une capacité de le

³¹³ Pour illustrer ce dernier point, Isaline dira, au cours du second groupe focalisé : « au départ, il faisait beaucoup de bisous avec une autre résidente que sa femme, on l'avait mise au courant, mais qui était aussi d'accord, la femme » (lignes 391-393). L'information et l'accord sont distingués dans les termes, mais pas dans la procédure, et l'un implique ici l'autre, ce qui n'est pas systématiquement le cas chez les participants.

³¹⁴ Il importe ici de nuancer quelque peu nos propos face au caractère « absolu ». En effet, si certains participants n'évoquent pas de condition particulière, nous ne pouvons pas exclure la possibilité que des caractéristiques jouent tout de même un rôle, mais qu'elles ne soient pas explicitées. Nous pensons par exemple à un professionnel qui travaillerait uniquement avec des personnes incapables de discernement. L'incapacité pourrait jouer un rôle dans les décisions, mais ne travaillant qu'avec cette population et cela pouvant aller de soi, le professionnel pourrait ne pas le mentionner, laissant ainsi penser un caractère absolu. Or, dans cet exemple, rien ne nous permet de dire si les décisions seraient similaires ou différentes pour des personnes capables de discernement. Les relances faites au cours des passations n'ont pas toujours permis de répondre à cette limite.

³¹⁵ Certains participants ont exprimé en première instance une vision « absolue » de l'implication. Si quelques-uns sont restés dans cette optique, d'autres ont précisé un caractère conditionnel dans un deuxième temps ou après une relance au cours de la passation.

faire. Et pis bah ensuite... voir... enfin déjà, plutôt d'abord en parler avec le résident, après avec sa famille, pour voir s'il donne son accord ou pas. Et après organiser un espèce d'entretien, voir ce qu'il pourrait être fait, ou ne pas être fait. (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 344-348)

Rappelons-le, Jonas travaille avec une population mixte, issue de gériatrie et de psychogériatrie. Dans cet extrait, il ne semble pas faire de distinction entre les types de situations ou la capacité de discernement. Dans tous les cas, l'information aux familles semble privilégiée en première instance. À la moitié de l'extrait, Jonas semble également se reprendre, en précisant qu'il s'agirait tout d'abord de consulter les résidents, pour ensuite aller s'enquérir auprès de la famille et non l'inverse. Jonas mentionne la possibilité que les résidents ne soient pas d'accord que la famille soit impliquée. Néanmoins, cela ne semble qu'avoir une incidence minime, voire inexistante, dans la suite de ses propos et sur le fait de consulter tout de même la famille.

Anaïs s'inscrit dans une pensée similaire, mais précise que l'implication des familles découle selon elle d'un devoir qui est attendu des professionnels, indépendamment de la famille et des caractéristiques des situations :

Je pense que nous, quelle que soit la famille, on a justement un devoir aussi de transmettre les informations comme là par exemple, si tout d'un coup, la personne, elle a un... des rapports avec une autre personne, on disait c'est peut-être pas mal de prévenir, là nous on doit être pareils, quelle que soit la personne en face, on doit communiquer et pis ça c- une attente qu'on a en tant que professionnel. (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 1720-1725)

Anaïs fait ici référence à l'information aux familles, au rôle, au devoir des professionnels, mais aussi à une forme d'égalité de traitement, lorsqu'elle mentionne « nous on doit être pareils ». Là où plusieurs participants estiment que l'implication va en partie dépendre de la proximité des familles et leurs relations avec les résidents, Anaïs considère au contraire qu'il n'y aurait pas de distinction à faire.

Le caractère conditionnel stipule quant à lui que la transmission d'informations — et la recherche d'accord si elle survient — va dépendre de la nature et des caractéristiques des situations. Bien que cela n'ait pas été exprimé par les professionnels eux-mêmes, cela va dès lors également dépendre de leurs évaluations et de leurs représentations des caractéristiques des situations. Nous retrouvons alors l'ensemble des éléments abordés dans les précédents thèmes et qui auront ici une importance fondamentale sur l'implication des familles et aux suites à y donner. Au travers de l'analyse et l'interprétation de ce sous-thème, nous avons pu mettre en lumière **trois regroupements de conditions** influençant la décision des professionnels : l'incapacité de discernement, les relations « sérieuses » et les situations jugées graves ou problématiques. Prenons-les une à une.

Tout d'abord concernant la capacité ou l'incapacité de discernement des résidents. Lors des gestions par les professionnels, cette incapacité soulève de nombreux enjeux et suscite des difficultés importantes chez les professionnels (thèmes 3 et 4). L'implication des familles dans ces conditions s'inscrit donc dans une continuité, comme une manière de résoudre ces situations. Il s'agit également pour les professionnels de les gérer de la manière qu'ils considèrent comme la plus appropriée. Pour la plupart des participants, l'information et l'accord des familles en cas d'incapacité de discernement des résidents découlent d'un devoir, voire même d'une obligation légale :

Législativement parlant, y'a la loi protection de l'adulte qui est rentrée en vigueur le 1er janvier 2013³¹⁶. [...] Donc si la personne n'a pas sa capacité de discernement, c'est le représentant légal ou le représentant thérapeutique qui peut prendre les décisions, ça c'est clair (Olivier, infirmier, lignes 502-506)³¹⁷

Si le représentant légal décide de quelque chose... même si on n'est pas d'accord. (lignes 516-517)

Ce sont donc les représentants administratifs et thérapeutiques ou les curateurs qui prennent les décisions en cas d'incapacité. Pour ce faire, ils doivent être informés des situations. Les propos d'Olivier soulèvent également d'emblée la question de l'accord et non plus seulement celle de l'information. Il est intéressant de juxtaposer les nombreuses interrogations, difficultés et incertitudes évoquées lors de démences et d'incapacité de discernement (thème 4), et cette implication, plus tranchée, plus catégorique, et moins remise en question par les professionnels. Nous pouvons formuler l'hypothèse que l'appui sur la représentation d'un devoir ou sur le cadre juridique peut avoir une fonction rassurante et qui cadre des aspects évalués par ailleurs comme très incertains. Elle a également l'avantage de déléguer la décision à un tiers responsable. Pour

³¹⁶ Articles 360 à 456 du Code civil suisse du 10 décembre 1907 concernant la protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation. Olivier fait ici référence à la modification du 19 décembre 2008, entrée en vigueur en janvier 2013 (<https://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2011/725.pdf>).

³¹⁷ Olivier étant le seul à avoir fait référence au caractère légal, nous ne souhaitons pas l'évoquer plus en détail dans le corps de texte. Néanmoins, plusieurs aspects des textes de loi peuvent être relevés en aparté. Les conditions prévues par le Code civil ne sont pas aussi tranchées et laissent une marge d'appréciation. En premier lieu, le raisonnement décrit par Olivier prévaut en l'absence de directives anticipées qui attesterait explicitement d'une volonté autre de la part des résidents quant à la vie intime, affective et sexuelle. Si de telles directives existent, elles doivent être respectées, sous réserve de quelques conditions et notamment « si des doutes sérieux laissent supposer [...] qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée » (article 372, al. 2). Nous retrouvons ici l'incidence de l'évaluation par les professionnels du consentement ou de l'assentiment des résidents. En second lieu, évoquons l'éventualité de conflits d'intérêts, mentionnée comme raison de suspendre le pouvoir de représentation (art. 364, al. 3) ou des pouvoirs du curateur (art. 403, al. 2). Or, dans les situations liées à la vie intime, affective et sexuelle, la notion de conflits d'intérêts n'est pas nécessairement établie. Ces considérations, ainsi que les alternatives à adopter en cas de conflits, sont laissées à l'appréciation subjective des professionnels. L'éventualité de ces conflits d'intérêts serait peut-être à même de remettre en question la nécessité d'information. En dernier lieu, plusieurs participants évoquent devoir se soumettre à la décision des représentants. Or, d'un point de vue légal, le Code civil prévoit une marge de manœuvre « lorsque les intérêts [des personnes incapables de discernement] sont compromis ou risquent de l'être » (art. 373, al. 1, ch. 2). Si le texte de loi mentionne les proches, il peut également s'agir des professionnels dans le cas où une famille s'opposerait à une situation bien vécue par les résidents. Ici encore, l'évaluation des intérêts des résidents dans des situations est laissée à l'appréciation des professionnels.

certain, il pourrait s'agir de l'une des rares certitudes qu'ils peuvent avoir dans la gestion des situations liées à la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Les propos des participants ainsi que les textes sur lesquels ils s'appuient nous permettent de constater toutefois l'existence d'un certain nombre de nuances et d'une marge de manœuvre plus importante pour les professionnels. Indépendamment de la notion de devoir et d'obligation, la décision d'impliquer la famille lors d'une incapacité semble similaire, indépendamment de la nature des situations rencontrées. Elle sera ainsi à minima informée aussi bien pour une chute, un problème de santé, que pour le fait d'entretenir des relations affectives ou sexuelles³¹⁸, comme le stipule Anil :

Comme pour une chute, qu'on doit les avertir, la même chose pour un comportement un peu, ou un changement de traitement... compliqué, ou des trucs comme ça, on essaie de les avertir. (Anil, infirmier, lignes 165-167)

En cas d'incapacité de discernement, les répercussions liées à une chute, à un changement de traitement, ou à quelque chose de *compliqué*, semblent mises sur le même niveau qu'une nouvelle relation entre des résidents. Cette indifférenciation nous renseigne sur la construction de ces objets par un grand nombre de participants : le discernement semble être considéré en présence/absence et de manière absolue. Lorsqu'une incapacité durable des résidents est déclarée par le médecin, il en découle une perception uniforme pour tout type de décision et la famille est alors impliquée dans tous les cas.

Combiné à l'incapacité de discernement, la survenue de relations extra-conjugales a été évoquée par des participants comme une condition où les familles pourraient être impliquées³¹⁹. À noter qu'à l'exception du second groupe focalisé (lignes 390-406), cette condition n'a été envisagée que de manière théorique. Si plusieurs participants s'accordent sur l'implication des familles, il n'y a pas de consensus sur sa nature. Pour certains, ce cas de figure ne nécessite que l'information, alors que pour d'autres, une forme d'accord a également été recherchée. Véronique s'inscrit dans le premier groupe :

Mais si elle est démente et que, elle se, elle sait pas que- qui est son mari, et son mari et pis qu'elle entreprend une autre rela- une autre relation avec quelqu'un, je veux dire tu peux informer la personne, tu vas pas intervenir, mais tu peux informer la famille après eux, ils font ce qu'ils veulent avec ça. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1801-1804)

³¹⁸ Notons ici l'utilisation du mot « relation ». L'implication des familles se fait le plus souvent lors de situations entre deux ou plusieurs personnes, très rarement lorsqu'il s'agit de masturbation, à l'exception de situations jugées problématiques, mais nous y reviendrons.

³¹⁹ Dans le cas où la capacité de discernement est toujours présente, les professionnels décident de ne pas informer les familles et de ne pas les impliquer dans ces situations. Ils auront peut-être plus de facilité à impliquer les enfants de résident, mais pas les conjoints. Ils invoquent le plus souvent la volonté d'épargner des souffrances à ces derniers et estiment que ce n'est pas leur rôle de les en informer. Plusieurs participants établissent un parallèle avec le monde externe à l'EMS, où ils n'auraient rien à dire. Ils transfèrent donc une logique similaire au sein des EMS (thème 3).

Véronique distingue ici d'une part la présence de démences, et d'autre part le seul caractère informatif pour se déterminer. En l'absence de démence, elle estime que les professionnels n'ont pas à intervenir, ni du point de vue de la gestion, ni du point de vue des familles. Il en va autrement lors d'une incapacité. Toutefois, cet avis est largement discuté parmi les participants, à l'instar d'Anaïs :

C'est vrai que c'est dur, parce que maintenant je me dis, si la- même si la personne, elle est en gériatrie, pis qu'elle a sa capacité de discernement, j'ai... et pis qu'elle veut quand même s'afficher avec cette nouvelle personne, mais qu'on sait que du coup, si le mari va venir le lien va être affecté, là on fait quoi ? (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 1785-1788)

Que ce soit en présence ou en absence de discernement, l'implication des familles n'est pas exempte de réflexions et d'interrogations de la part des professionnels quant à l'utilité de l'information, son impact sur le bien-être des résidents et des proches, mais également quant au rôle perçu des professionnels³²⁰.

Ensuite, la seconde condition concerne la nature de la relation des résidents – sans nécessairement que cela soit lié à la notion de discernement. Dans le cas où celle-ci devient « sérieuse », à savoir qu'il y a récurrence de contacts d'ordre affectif, intime ou sexuel, et une relation qui se prolonge dans le temps, les professionnels choisiront préférentiellement d'impliquer les familles :

(1) On s'est dit, tiens, y'a une relation quand même qui est en train de se faire, qui est en train de se construire, donc on a tout de suite, on en a tout de suite parlé aux familles. (Sonia, intendance, lignes 58-60)

(2) On les avertit au début que les aventures peut-être commencent et pis quand on les voit, voilà, que ça continue un peu à durer, parce que si c'est juste une fois, un rapprochement un jour, c'est pas quelque chose [...]. (Anil, infirmier, lignes 551-553)

À l'instar des modes de gestion des situations, les professionnels marquent un temps où ils laissent faire et observent l'évolution des situations pour déterminer s'ils impliquent ou non les familles. Il s'agit de transmettre des informations pertinentes, basées sur des observations persistantes. Une posture différente consisterait à prévenir les familles au moindre signe ou contact entre des résidents, ce que les participants souhaitent éviter. Les situations doivent donc dépasser un certain seuil, dont les critères restent souvent subjectifs et implicites. Cette condition est intimement liée à la volonté des professionnels d'éviter le choc aux familles de tomber sur une situation intime. Nous y revenons ci-dessous, car il s'agit de l'une des principales raisons pour l'implication des familles.

³²⁰ Le thème 6 reprendra plus en détail les représentations des participants quant aux rôles des professionnels. Des propos plus critiques des participants concernant l'implication des familles se trouvent quant à eux dans le sous-thème dédié aux postures critiques, section 9.2.6.4.

Comme troisième et dernière condition, nous retrouvons un élément familier : la notion d'évènement grave ou de situation problématique. Tout comme lors de la gestion des situations, où elle amène les professionnels à agir plus rapidement et de manière plus restrictive, elle va également les inciter à impliquer davantage les familles :

C'est aussi si... si c'est dans le cas d'un abus ou quelque chose comme ça, c'est important qu'ils soient au courant aussi, pour savoir. Le fait d'être informé, c'est aussi de pouvoir réagir, de pouvoir comprendre la situation. (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 376-378)

Les situations envisagées ou vécues qui ont abouti à une information consistent en une mise en danger des résidents, des violences, des abus, de l'exhibitionnisme dans les espaces communs ou encore des blessures. Il n'est pas question ici d'accord de la part des familles, du fait de l'interruption immédiate de la situation par les professionnels au moment où ils la constatent. Il s'agit de transmettre les informations sur ce qui s'est passé et de débriefer, soit par téléphone pour plus de rapidité, soit au cours de la visite suivante pour un échange de vive voix. Lors de situations graves, les familles de tous les résidents impliqués sont prévenues, que les résidents soient « victimes » ou « auteurs » présumés.

Donc je sais pas si en faites finalement il faudrait les informer, je... si ça devient grave oui, mais c'est, c'est grave quand ? je sais pas. Je sais pas. Très gros mystère (Valérie, ASSC, lignes 579-581)

Dans cet extrait, Valérie questionne l'information aux familles. L'on voit que si elle adhère la raison de la gravité pour justifier l'implication, elle souligne néanmoins une question importante : celle de la définition de la notion de gravité. Cette question continue de tisser le fil conducteur tout au long de ces résultats, à savoir l'incidence de l'évaluation subjective des professionnels. Leur manière d'appréhender une situation impactera donc non seulement la gestion de la situation, mais également l'implication des familles.

Outre les aspects conditionnels, les participants ont fait part de **plusieurs raisons** quant à cette implication : non plus seulement *quand* les familles sont impliquées, mais *dans quel but* et *pourquoi* le sont-elles. L'analyse nous a conduite à en identifier trois principales : le fait d'éviter le choc, l'importance de prendre soin du lien, et finalement de prévenir les conséquences que pourrait entraîner la survenue de situations.

La principale raison, évoquée par une grande majorité des participants, consiste à informer les familles dans le but de prévenir et d'éviter qu'elles ne découvrent par hasard une situation, ce qui générerait un choc important chez elles :

Et dire à la famille « voilà, c'est ça qui se passe ». À partir de là, tu verras que la famille, elle va développer toutes ces frustrations. Ils v- ils vont pas te donner des solutions par exemple. Parce que c'est des choses qui vont d'abord les choquer. (Raoul, aide-soignant, lignes 541-544)

Pour les professionnels, la première réaction envisagée chez les familles serait donc le choc, notamment s'ils devaient être témoins directs et non avertis de la vie intime, affective, voire sexuelle, de leur proche. Donner une information, simplement et rapidement comme le précise Sonia, serait ainsi le moyen pour qu'ils soient déjà au courant avant de se rendre sur place et éviter cette situation. La temporalité et la proximité des familles avec les résidents semblent également importantes dans la transmission de l'information :

Après c'est vrai que si la personne, elle vient jamais voir son parent, qu'elle va de toute façon, [Vé. Ah non, là c'est différent, tout à fait] jamais venir, on va pas l'appeler pour lui dire... « ils ont- il a une relation avec quelqu'un d'autre ». Je pense c'est de nouveau voir au cas par cas. (Anaïs [animatrice] et Véronique [infirmière], groupe focalisé 1, lignes 1745-1748)

En effet, plus les familles sont proches et viennent en visite fréquemment, plus les professionnels auront tendance à les informer rapidement de l'existence d'une situation, pour éviter ce choc et la *surprise*. Les décisions ne sont alors pas régies par des règles, mais dépendent de l'évaluation au cas par cas³²¹.

Les participants estiment important de pouvoir débriefer avec la famille s'ils ne parvenaient pas à éviter la confrontation :

Si la personne, si la famille effectivement rentre au moment où il se passe quelque chose, là effectivement faudra peut-être débriefer, parce que voilà, c'est (rires)... mais je crois qu'ils sont pas obligés d'être au courant tout le temps. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 96-98)³²²

Il semble nécessaire de leur proposer un espace d'échange « post-choc » s'ils venaient à tomber sur une situation. En effet, bien qu'elle ne le mentionne pas de manière explicite (*voilà, c'est...*), l'on peut comprendre que cette confrontation susciterait quelque chose de négatif chez les familles et celles-ci ne devraient pas rester seules avec ce vécu.

Une seconde raison, bien que moins évoquée, consiste à impliquer les familles dans le but de favoriser et de protéger le lien, que ce soit entre les professionnels et les familles, mais aussi entre les familles et les résidents.

Parce qu'on leur dit, on leur cache rien, ça sert à quoi de cacher ? Euh non, qu'ils découvrent par eux-mêmes ? Ouuh dur dur pour la confiance, très dur. Donc on leur dit ce qu'il se passe. « On est désolés, on a fait une erreur », voilà, là, bah « on n'a pas vu, on n'a, on n'a »... tout simplement. (Olivier, infirmier, lignes 291-294)

³²¹ La transmission d'informations elle-même est perçue comme susceptible de générer du choc chez les familles selon les participants. Ils se montrent donc soucieux de la manière dont se fait la transmission, ce que nous verrons plus en détail dans le prochain sous-thème.

³²² Relevons la posture critique de Stéphanie, qui estime pour sa part que les familles n'ont pas nécessairement à être informées au préalable des situations.

Olivier fait référence à la relation de confiance qu'il estime importante entre les professionnels et les familles. Dans ce cadre-là, la transmission quasi automatique des informations permet de prendre soin de ce lien et d'entretenir la confiance. En effet, la découverte inopinée de la famille d'une situation, qu'elle soit reliée ou non à la vie intime, affective et sexuelle, risquerait d'entamer cette relation, notamment lorsque les familles pourraient émettre des reproches envers les réactions des professionnels (« *on a fait une erreur* »). L'implication des familles pourrait également être bénéfique aux professionnels et permettre aux proches d'occuper un rôle de partenaires actifs dans l'accompagnement des résidents³²³.

Passons à présent au lien entre familles et résident, au travers des propos de Véronique :

Si je vois que la, y'a une relation et pis que je pense que cette relation peut être conflictuelle pour la famille, d'accepter que le, le père ou la mère ait une autre relation, je pense que c'est important qu'ils soient informés. Après, ils en font ce qu'ils veulent et ils gèrent ça comme ils veulent. Mais euh... j- suivant les, le, le, la situation, je pense que ça doit e- on doit informer la famille pour éviter certaines tensions ou certains conflits qui pourraient se produire. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1911-1916)

Il est donc question ici du lien conjugal et où l'information permettrait d'éviter que les situations ne génèrent des « tensions ou des conflits »³²⁴. Toutefois, cette vision peut apparaître quelque peu idéalisée. Poussée à l'extrême, nous pourrions envisager cette posture comme celle du professionnel bienveillant et tout-puissant qui peut, par son intervention, protéger et sauver les familles en leur évitant les conflits. Or, si les professionnels peuvent éventuellement tempérer et atténuer les réactions « à chaud » des familles, ils n'ont pas la possibilité d'exclure toutes tensions, en cas de réactions négatives. Tous les participants n'évoquent cependant pas cette protection du conflit. Pour certains, l'information a une visée « pédagogique » en permettant aux familles de prendre conscience de l'existence de la vie intime, affective ou sexuelle de leur proche, et en leur offrant une meilleure compréhension de la situation. L'implication d'un tiers — le professionnel — qui peut expliquer la situation avec recul, est ici perçue de manière bénéfique et serait à même de favoriser des réactions, voire des décisions plus positives de la part des familles.

³²³ *Pis pour qu'ils soient au courant aussi, peut-être qu'il y a des choses qu'on n'ose pas demander pis que finalement les familles sont au courant de plein de choses pis ils peuvent nous éclairer dans... dans les démarches qu'il faut pou- avoir avec les, les parents (Delphine, assistante socio-éducative, groupe focalisé 2, lignes 950-953).* Delphine évoque ici la constatation relevée par plusieurs participants, à savoir que les familles connaissent souvent un plus grand nombre d'informations que ce qu'ils envisagent de prime abord. Cette connaissance pourrait alors être bénéfique tant à la relation entre professionnels et familles, mais aussi pour l'accompagnement des résidents par les professionnels. La transmission de l'information des situations semble également être une opportunité d'évoquer le sujet « *qu'on n'ose pas demander* » autrement et de manière spontanée.

³²⁴ Nous retrouvons une intrication entre la protection du lien et d'autres points déjà évoqués : l'aspect conditionnel des relations extra-conjugales en cas d'incapacité et la notion de devoir du professionnel envers la famille et les résidents. Les propos de Véronique à ce moment-là de la passation ne distinguent pas explicitement la présence ou l'absence de la capacité de discernement. Néanmoins, au vu des positions qu'elle défend à plusieurs reprises, nous pouvons supposer qu'elle fait référence ici à un couple dont le conjoint en EMS n'est pas en possession de sa capacité de discernement.

Finalement, la dernière raison donnée réside dans un souci ou une peur des conséquences négatives qu'il s'agit de prévenir. Cette raison s'inscrit là aussi en droite ligne de considérations déjà présentes lors de la gestion des situations par les professionnels. L'implication des familles dans ce contexte répond à une double fonction : d'une part, elle permet aux professionnels d'obtenir un avis externe qui peut avoir force de décisions et auquel on se soumet. En effet, en l'absence de consigne et de sécurité face à des situations parfois délicates à évaluer, les professionnels cherchent des moyens de réassurance et de validation. D'autre part, elle permet de se protéger et de se prémunir d'une réaction négative de la part des familles, qui pourraient alors demander des comptes à l'EMS. Cette demande de compte a principalement été évoquée comme un conflit et des interactions pesantes que les professionnels souhaiteraient éviter³²⁵.

9.2.6.3. S'entretenir avec la famille pour « faire passer la pilule »

Ce sous-thème apporte des éléments de réponse sur la manière dont professionnels informent les familles. Il ne s'agit pas encore ici d'une posture critique, puisque l'implication elle-même n'est pas remise en question. Toutefois, les participants s'interrogent sur son adéquation et cherchent à moduler les manières d'aborder ces questions avec les familles pour que cela se passe le mieux possible. Les différentes stratégies qui se retrouvent ici présupposent que les professionnels ont déjà procédé à l'évaluation de la situation et qu'ils sont favorables à sa poursuite.

Parcourons tout d'abord les éléments en lien avec les interrogations et les choix quant à la forme à donner à l'information aux familles. Il semble y avoir consensus parmi les participants ayant évoqué ce sous-thème : l'information devrait être ouverte, claire, adéquate, et factuelle.

Comment aborder avec la famille ? Il faut aller direct. Il faut déjà connaître quelle est la, la, la situation de la personne. Et dire à la famille « voilà, c'est ça qui se passe ». (Raoul, aide-soignant, lignes 540-541)

Les personnes ayant déjà fait l'expérience de ce type d'échanges avec les familles précisent également que les conversations tendent à être brèves. L'on peut donc également envisager qu'une caractéristique valorisée serait de présenter les éléments de manière concise, ceci afin d'éviter une éventuelle gêne ou un malaise des deux côtés. Sonia précise que la transmission devrait être simple et rapide (lignes 38-39) et Anil préconise un échange en direct (ligne 566). Pour Jonas et Anil, cela doit être le plus tranquillement ou le plus doucement possible (Jonas [assistant socio-éducatif], lignes 348-349 ; Anil [infirmier], lignes 558-559). De ces différents propos, nous retrouvons l'idée que ces sujets sont susceptibles de choquer et d'entraîner de la gêne, et nécessitent dès lors des précautions dans la manière de les aborder. Les professionnels semblent également assumer — du moins pour les supérieurs hiérarchiques, comme nous l'avons vu plus haut — la responsabilité du

³²⁵ Gaétan a relevé de manière anecdotique l'incidence de la posture « client » de la famille. L'implication des familles et le fait d'aller dans leur sens pourraient alors être une manière pour les professionnels, et particulièrement les directions, de satisfaire les familles.

bon déroulement de ces échanges. La centralisation des démarches chez les responsables permet ici d'une part de s'assurer de la forme que prennent ces échanges, et d'autre part d'offrir un interlocuteur privilégié et continu aux familles. Selon les participants, il est important de favoriser une bonne communication et une bonne cohésion avec les familles. Dans le cas contraire, ce sont les résidents qui peuvent se retrouver pris entre deux et en subir les conséquences. Pour Anaïs, une transmission adéquate aux familles est donc non seulement d'une responsabilité, mais également d'un devoir (groupe focalisé 1, lignes 196-199).

La manière d'aborder la vie intime, affective et sexuelle avec les familles lors de situations ne se fait donc pas de n'importe quelle manière. Mais surtout, elle ne se fait pas à n'importe quel moment. Les participants ont pour la plupart évoqué des entretiens ou des réseaux planifiés avec les familles, où les situations sont discutées, pour leur permettre une meilleure compréhension et une réassurance quant à ce qu'il se passe, et éventuellement de trouver une solution. Il s'agit d'une part importante de la gestion par les professionnels. Si la démarche est quasi automatique en psychogériatrie, elle se retrouve également fréquemment en gériatrie. Ceci, alors que plusieurs participants ont pu préciser par ailleurs qu'ils n'avaient pas à intervenir ou à impliquer les familles lorsque les résidents sont en possession de leur capacité de discernement.

Dans les propos des participants, nous avons pu distinguer deux buts ou deux formes à ces entretiens. Le premier se veut informatif et explicatif. Il s'agit d'expliquer aux familles ce qu'il se passe, et les détails de la situation ; comment cela s'est mis en place et comment les professionnels le perçoivent :

Je pense que ça serait important de faire ça, en prenant le temps de leur expliquer le quoi du pourquoi du comment, ou qu'est-ce qui s'est passé. Je pense que c'est important. (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 351-353)

Ces propos se retrouvent indépendamment des membres de la famille concernés (enfant ou conjoint) ou de la capacité de discernement des résidents impliqués. Que ce soit pour faire lien avec les familles ou pour s'enquérir d'un accord sur la suite à donner, les professionnels cherchent également à connaître l'avis et la position des familles quant à la situation exposée, ou sur la meilleure manière de répondre aux besoins du résident :

[Adressé aux familles :] « On a remarqué que ça continue, pis qu'ils [les résidents] ont toujours un peu bah besoin de, de câlins, besoin de tendresse, besoin d'attention, besoin voilà, pis ben... le courant passe un peu mieux avec tel et tel ou un monsieur ou une dame voilà, alors quelle est votre position, quel, comment vous prenez ça ? » et pis, dans l'ensemble, ça se... ça se passe voilà, assez bien... (Anil, infirmier, lignes 567-573)

Vient alors le second but ou la seconde forme des entretiens, une fois les familles informées, si celles-ci adoptent des réactions plutôt réticentes ou répressives. Il s'agit alors d'échanger pour mieux comprendre leur position, tenter de réduire les tensions et éventuellement de les faire

changer d'avis. À cette étape, la présence ou l'absence de la capacité de discernement des résidents influencera la posture des professionnels. En présence de discernement, la posture pourra être empathique, mais ferme, quant au fait que les familles n'ont pas à intervenir :

D'essayer d'expliquer. Et pis... et pis en fait, leur dire qu'on comprend que par rapport voilà, par rapport à leur statut d'enfant, c'est peut-être compliqué à accepter, mais qu'après toutes les observations qu'on, qu'on a pu avoir, tout le monde est consentant, qu'il y a aucun risque pour personne et que malheureusement... pour eux, ils ont pas à s'introduire dans la vie des, de leur parent, sous prétexte qu'ils sont contre. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 641-646)

Les échanges auront donc ici pour but de rassurer les familles quant au bien-être et à la sécurité des résidents, aspects dont les professionnels se sont déjà assurés au préalable. Ils peuvent être amenés à ménager les réactions des familles. La position peut alors être délicate, en ce qu'ils doivent à la fois ménager les intérêts des résidents et favoriser leur autodétermination, tout en se montrant empathiques et compréhensifs avec les familles. En cas d'incapacité de discernement des résidents, des décisions répressives des familles peuvent faire autorité et les professionnels se sentent alors plus ou moins contraints de les appliquer. Néanmoins, en cas de désaccord avec ces décisions, les professionnels ont parfois recours aux entretiens pour tenter de les modérer et d'amener les familles à changer d'avis pour qu'elles adoptent une posture plus acceptante et tolérante. Dans les deux cas, nous pouvons constater que les professionnels se préoccupent de la réaction des familles et tentent de les apaiser, de préserver le lien avec les résidents et de réduire au maximum les tensions, que celles-ci se jouent avec les professionnels ou avec les résidents.

Le langage pourrait alors être envisagé ici comme un intermédiaire qui favoriserait des réactions plus positives parmi les familles, même si ce n'est que dans un second temps. En effet, les anticipations négatives des participants se concentrent majoritairement sur les réactions que pourraient avoir les familles directement face à des situations. Au contraire, les participants ont mentionné à plusieurs reprises des entretiens³²⁶ avec la famille dont découlent des résultats positifs et plus ouverts. Ainsi, la confrontation directe à la sexualité des résidents — dont ils sont eux-mêmes issus — semble être plus à même de générer des réactions négatives. Abordée au travers du langage et à froid par les professionnels, la sexualité pourrait au contraire être mieux considérée par les familles. Ces dernières semblent dès lors davantage « protégées » en ce sens qu'elles ne sont que rarement les témoins directes des situations. La décision des professionnels d'informer et

³²⁶ Lors de ces entretiens, la posture des interlocuteurs peut avoir toute son importance. La présence de plusieurs personnes de référence occupant des fonctions différentes peut contribuer à une meilleure évolution des réactions pour les familles. Cette idée se retrouve le plus fortement chez Stéphanie, qui précise que les entretiens se déroulent en général entre la famille, le responsable des soins, le psychologue et le médecin. Ces personnes sont indiquées comme étant bien appréciées des familles. Celles-ci les considèrent également comme des figures d'autorité. Les messages qu'ils transmettent lors des entretiens sont donc à même d'être mieux entendus et intégrés par la famille. Nous retrouvons également ce point de vue chez d'autres participants, mais dans une moindre mesure, et pour qui il est davantage question de l'importance de la prise en charge de ces échanges avec les familles par la hiérarchie.

d'organiser des entretiens en cas de réactions négatives peut participer à la volonté de renforcer cette médiation du vécu des situations à l'aide du langage³²⁷.

9.2.6.4. Posture critique face à l'implication des familles

Nous l'avons vu, l'implication des familles au travers de l'information et de la recherche d'accord est largement prédominante lors de situations concernant la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Cette prédominance n'empêche toutefois pas une posture plus critique de la part de certains participants, bien que cela reste minoritaire. En effet, si la plupart des participants³²⁸ font part de questionnements sur l'implication, ils ne sont que très peu à s'y opposer et à la remettre fondamentalement en question. En outre, cette posture n'implique que très rarement un changement effectif dans les pratiques sur le terrain. Gaétan, Stéphanie et les participantes du premier groupe focalisé se sont montrés les plus critiques. Mais du fait de leur fonction, et représentant une voix minoritaire, ils n'ont que peu d'impact sur les décisions et les démarches, qui sont sous la responsabilité du personnel-cadre et du contexte plus général de l'institution. Nous retrouvons ici une dynamique déjà relevée par les participants en ce qui concerne la gestion passive des situations : des discussions peuvent émerger, mais peu de choses concrètes aboutissent.

Il existe donc une gradation dans les postures critiques exprimées qui peuvent être réparties en deux groupes. Le premier englobe la plupart des participants et comprend les positions qui interrogent le bienfondé de la démarche, sans qu'il y ait de réponse apportée. Le deuxième groupe exprime un désaccord plus franc et plus tranché, qui va jusqu'à totalement remettre en question l'implication des familles. Le contenu de ces critiques reste toutefois relativement similaire. Gardons en tête nos propos des deux dernières sections, et précisons à nouveau que cette remise en question n'est envisageable et envisagée que lors d'une situation qui n'est pas évaluée comme grave. Dans ce cas, l'implication d'un point de vue informatif reste la règle³²⁹.

De façon générale, l'implication des familles a été perçue comme un enjeu constant et un aspect jugé difficile à gérer pour les professionnels. Le degré d'implication, à savoir le continuum entre une exclusion totale versus la transmission complète des informations et la demande d'accord, doit également être déterminé. En effet, en raison de la multitude de configurations possibles des situations, il n'existe pas de règles générales sur lesquelles s'appuyer. Les participants ont peu fait état d'une réflexivité à *chaud*, au moment d'inclure les familles. Au cours des passations en revanche, plusieurs se sont interrogés sur le quasi-automatisme de cette inclusion et sur les raisons et motivations sous-jacentes. D'autres ont également évoqué un certain malaise, une

³²⁷ Il est toutefois intéressant de relever, en contrepied de nos propos, que les professionnels éprouvent des difficultés à parler de la sexualité, considérée comme un sujet intime, dont on ne parle pas facilement ni avec n'importe qui. Voir le sous-thème « sexualité difficile à aborder avec les familles et les résidents » de ce thème 5.

³²⁸ Pour rappel, ce sous-thème se retrouve dans neuf passations sur douze.

³²⁹ Du moins, aucun élément dans nos données ne vient appuyer le contraire, en présence ou en l'absence de capacité de discernement. Le seul point de discussion qui peut être relevé concerne ce qui est entendu par « grave », sujet à variation selon les sensibilités et les évaluations.

incompréhension et des incertitudes. Certains finalement estiment que le processus est trop systématique et devrait être remis en question, en particulier lorsque la situation est jugée « normale et sans problème ». Les groupes focalisés ont donné lieu à des discussions entre les participants sur l'implication et ont permis de mettre en lumière des points d'achoppement qui se jouent entre eux. Cela a également été l'occasion pour nous de relever des ambiguïtés voire des contradictions dans cette implication, en fonction de l'évaluation des situations.

Trois configurations ou groupements de représentations ressortent en particulier lorsqu'il s'agit de questionner ou de rejeter l'implication des familles : la représentation des résidents comme des adultes responsables ; les relations extra-conjugales comme n'étant pas à divulguer, du moins pas par eux, en tant que professionnels ; et les familles comme étant un groupe hétérogène qui ne peut pas tout entendre du vécu du parent, notamment en regard de sa sexualité. Considérons-les tour à tour.

Lorsque les professionnels perçoivent les résidents comme des adultes qui peuvent prendre des décisions pour eux-mêmes, qui sont chez eux dans l'EMS, et dont la vie privée ne regarde personne d'autre, l'implication des familles tend à être remise en question. Ici, les familles n'auraient d'une part pas à être informées, et ne devraient ni intervenir sur les situations ni être invitées à le faire d'autre part. En continuité de nos propos jusqu'ici, cette idée est en grande majorité associée aux résidents capables de discernement et qui séjournent dans un secteur gériatrique. Valérie et Gaétan évoquent toutefois ce principe également pour des personnes atteintes de démences. En parallèle, les participants ont été nombreux à remettre en question l'implication des familles après s'être eux-mêmes imaginés comme résident ou comme proche ; s'il s'agissait d'eux, ils ne souhaiteraient pas que la famille reçoive des informations, soit impliquée ou prenne des décisions et intervienne. En tant que proches, si les informations ne sont pas refusées, voire même souhaitées dans certains cas, certains participants estiment qu'ils n'auraient pas à se mêler de la vie de leur parent. Une posture empathique semble donc favoriser une posture plus critique et plus réservée face à l'implication des familles, tout comme nous avons pu le relever en regard des modes de gestion. Les propos de Gaétan illustrent bien ce premier groupement :

Comme s'ils demandaient l'autorisation à la famille, soit de les laisser continuer, soit de les interrompre. Et ça, je trouve que... ben merde, enfin, ils ont pas leur mot à dire. Je sais pas, si je me retrouve en EMS et pis, et pis que je me retrouve à fricoter avec Jeannette qui a 83 ans aussi, enfin même si, même si je suis dément ou quoi que ce soit, bah c'est qu'au fond j'en ai quand même envie. Et je vois pas pourquoi mes enfants, ils devraient avoir à décider là-dessus. (Gaétan, ASSC, lignes 115-121)

Le second groupement se concentre sur la notion d'infidélité et de relations extra-conjugales, perçues ici comme n'étant pas à divulguer à la famille, ici entendue à la fois comme le conjoint et les enfants. Lorsque les participants évoquent ces situations, ils ont fait appel aux règles qui

régissent le monde en dehors de l'EMS : si on ne dit pas en dehors, on ne dit pas non plus au sein de l'EMS. Plus que de la conception de soi, il s'agit ici d'une réflexion liée au rôle des professionnels et leur implication dans la relation et les choix d'autrui. Rôle protecteur d'un côté, où l'annonce est à éviter, car elle serait à même de blesser le conjoint. Refus de jouer ce rôle, de l'autre côté, car les professionnels estiment que ce n'est pas à eux de transmettre cette information, indépendamment de leurs sentiments face à l'extraconjugalité. Ce refus s'accompagne également de l'idée que les professionnels ne peuvent pas — et dans une certaine mesure ne doivent pas — protéger la famille de tout. Nous nous retrouvons ici avec le pendant inverse de la raison de la protection des liens familiaux évoquée dans le second sous-thème. Les situations peuvent être choquantes et difficiles à vivre pour les familles, mais cette raison seule ne suffit pas à décider d'impliquer les familles. Les propos de Stéphanie et de Valérie sont représentatifs de ce groupement :

(1) Et pis derrière, on sait... que y'a cet autre enjeu, mais qu'on dit rien, parce que c'- on sait que ça lui fera du mal et que c'est pas notre rôle ! Sincèrement, c'est pas notre rôle.

(Stéphanie, aide-infirmière, lignes 134-136)

(2) Je me dis qu'on peut pas tout-] ouais, tout protéger, tout sauver, ça fait partie de la vie, les chocs, enfin je sais pas, que je veux pas projeter des gens dans, dans, dans des grands chocs là, mais enfin j- ils pourraient être dans la rue et... et voir sa femme avec son amant, enfin j- enfin je sais pas ! je suis pas sû- je suis pas sûre qu'on, [qu'on doit absolument informer. (Valérie, ASSC, groupe focalisé 1, lignes 1792-1796)

Finalement, la dernière configuration implique les représentations liées aux familles, perçues ici comme hétérogènes, comme ayant une histoire, des antécédents, des liens générationnels et des sensibilités. En conséquence, les familles ne sont pas neutres et ne peuvent pas tout entendre de la vie de leur proche. Leur implication quant à la vie intime, affective et sexuelle, notamment d'un point de vue décisionnaire, est donc discutable selon certains participants. Dans une forme idéalisée de l'implication, les familles offrent une réaction et une réponse adaptée, objective et respectueuse des résidents, avec en première intention la valorisation de leur bien-être. Toutefois, la concrétisation de cet idéal peut se trouver compromis de nombreuses manières, comme lors d'un conflit intrafamilial, selon les propres représentations des enfants ou du conjoint, ou encore des relations distantes, où les proches seraient peu au fait des habitudes et souhaits du résident. Même en cas de relations étroites et chaleureuses, certains participants remettent en question la capacité des familles à se rendre compte et à juger de la vie affective et sexuelle des résidents, car ils ne sont présents que durant une fraction de temps. Autre point d'achoppement : la posture dans laquelle se retrouvent les enfants des résidents est jugée inadaptée, car ils se retrouvent partie prenante de la vie intime et sexuelle de leur parent. Anaïs donne un exemple de ce groupement :

Toutes les familles, c'est un peu différent, et pis justement que les, les rapports même entre les parents-enfants, ils sont pas toujours forcément pareils [...] on peut pas forcément attendre que la famille donne les bonnes réponses pour le bien-être du parent, parce que

c'est peut-être pas forcément... [...] je pense que... il faut s'interroger avant de choisir comme ressource une famille ou pas, je pense. (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 1707-1717)

Ces trois groupements ne sont pas mutuellement exclusifs et se retrouvent parfois combinés dans le discours des participants³³⁰. L'extrait de Stéphanie ci-dessous rend compte de l'articulation des trois :

Mais est-ce que sincèrement, en tant que personne, en tant qu'adulte, on va vers ses enfants en leur disant « oui, moi je... » (rires) voilà et parce qu'il est dans un EMS, il est démuné, les enfants d'un coup prennent une place qu'ils devraient peut-être pas avoir, en fait. Voilà. Donc parfois, c'est... on est gêné, par rapport aux familles, mais je pense qu'il y a des choses des f- qui sont pas, qu'on n'est pas obligés de tout dire. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 90-95)

Ces différentes représentations et ces arguments viennent donc questionner ou critiquer plus franchement la pratique d'implication des familles, soit au niveau de l'information, soit à celui de l'accord. Ces propos s'accompagnent également plus ou moins explicitement d'une critique des pratiques et des automatismes présents chez certains collègues ou dans certains services. Notre introduction du sous-thème stipulait une absence de concrétisation dans les faits de ces critiques. Ajoutons également qu'aucun participant n'a envisagé de moyens concrets pour faire évoluer les fonctionnements qu'ils critiquent.

9.2.6.5. L'abord difficile de la sexualité

Plus que la vie intime et affective, la sexualité est perçue comme un sujet difficile, délicat, gênant, et que l'on essaie de limiter au strict minimum. Ce sous-thème s'intéresse donc au fait de parler de la sexualité dans le cadre des relations spécifiques avec les résidents et avec les familles. Il contient à la fois des éléments descriptifs, qui caractérisent la nature et les raisons des difficultés à aborder la sexualité, et des éléments plus réflexifs évoqués par les participants quant à l'utilisation et les incidences du langage lié à la sexualité.

Pour faire état de la première partie, plus descriptive, de nos propos, nous avons préféré la forme d'un tableau synthétique. Celui-ci s'organise en deux colonnes : à gauche, les dimensions que nous avons identifiées à l'aide de l'analyse. À droite, la coloration de ces dimensions dans les propos des

³³⁰ Comme autres exemples, citons Anil sur la posture des enfants face à l'extraconjugalité du parent : « *c'est pas à son âge qu'elle va encore... elle a jamais trompé mon père" je crois que c'était- il concern- ça concernait une dame "elle a jamais trompé mon père" qu'est-ce qu'on en sait ?* » (Anil, infirmier, lignes 541-543) ;

Valérie à propos des résidents adultes face aux enfants : « *les enfants est-ce qu'ils sont prêts à entendre, bah ce qu'il se passe avec leur papa, leur maman, je sais pas... Je sais pas jusqu'où, c'est des adultes, donc voilà. Ils ont peut-être des démences, mais ça reste des adultes, donc je sais pas si en faites finalement il faudrait les informer, je... si ça devient grave oui, mais c'est, c'est grave quand ? je sais pas. Je sais pas.* » (Valérie, ASSC, lignes 577-581) ;

Ou encore les participants du second groupe focalisé qui évoquent des difficultés en fonction de la sensibilité perçue face à des relations ou des contacts homosexuels pour des résidents connus comme hétérosexuels (groupe focalisé 2, lignes 899-927).

participants. Les enjeux liés aux résidents et aux familles sont regroupés sous une seule colonne, au vu de leurs similarités. Une seule exception toutefois pour la ligne « responsabilité de l'échange », où nous avons fait la distinction :

Dimensions	Résumé des propos des participants	
Émotions et ressentis	Thème de la sexualité difficile à aborder	
	Gêne, tabou, déni, choc, volonté de brièveté de tous	
Place des discussions	Absence, limitation ou refus d'aborder ou de discuter la sexualité	
Raisons ³³¹	Différences d'âge, de génération, de genre, de parcours de vie	
	Différences selon les services (gér-psychohér)	
« Responsabilité » de l'échange	Laissée aux résidents	Évitement des familles et des professionnels
Retenue	Respect des professionnels des difficultés, limites et pudeur des familles et des résidents	

Tableau 15. Synthèse des propos des participants professionnels quant à l'évocation du sujet de la sexualité avec les familles ou avec les résidents, organisés selon plusieurs dimensions

Ce tableau pris dans son ensemble donne à voir une image très similaire à celle des thèmes liés aux réactions et à la gestion des situations. Il est dès lors intéressant d'envisager la manière dont le langage peut contribuer à rendre concrète la sexualité. Une sexualité dont on parle serait ici assimilable ou assimilée à une sexualité que l'on acte. En d'autres mots, « dire, c'est faire »³³², et parler de la sexualité se révélerait ainsi déjà difficile, voire insupportable et conduirait à des comportements d'évitement. Les propos de Véronique peuvent appuyer et illustrer cette supposition :

[En parlant d'un reportage télévisé sur la sexualité des personnes âgées :] *le monsieur [âgé], il avait dit « mais vous voulez savoir si on a des relations sexuelles ? » Et « oui », et là, on sent quand même, même si y'a l'interviewer et tout, on sent qu'il y a un petit peu « ah ben oui, c'était ça, mais j'osais pas vous le dire en face ». [...] Et ça m'avait frappé, que je m'étais dit, mais même le gars qui a fait ce sujet, donc qui a dû quand même j'espère se préparer, à ce sujet, il arrivait pas à dire « vous avez des relations sexuelles ». Comme si ça*

³³¹ Ces raisons ne sont pas exhaustives, mais sont celles que les participants ont évoquées pour expliquer les difficultés à aborder la sexualité. Les formulations qui nous ont amenée à cette dimension ne prenaient pas systématiquement la forme de « je pense que c'est pour cette raison que... ». Il s'agissait également de suggestions de ce qui pouvait être plus favorable à la communication autour de la sexualité. Pour illustrer nos propos, voici quelques codes utilisés pour désigner la dimension « raisons » et son contenu : « peut-être + facile aborder sex avec prof + âgé » ; « peut-être + d'échanges/allusions entre P/R du même genre » ; « discussion sex avec R plus difficile pour jeune prof vs + âgé » ; et « sex difficile à aborder pour R ancienne génération ».

³³² Formule empruntée à la traduction française de l'ouvrage posthume de John Langshaw Austin (1911-1960) « Quand dire, c'est faire » (1991), compilation de transcriptions de conférences donnée par Austin en 1955. Philosophe anglais, il est à l'origine du courant de la philosophie du langage ordinaire, et plus spécifiquement de la théorie des actes du langage et la fonction *performative* des énoncés. « Les énoncés auxquels Austin s'est intéressé en tout premier lieu sont les énoncés dits performatifs. Un énoncé performatif, par le seul fait de son énonciation, permet d'accomplir l'action concernée » (www.universalis.fr/encyclopedie/actes-de-langage/1-quand-dire-c-est-faire/).

le mettait mal à l'aise de penser que ce couple pouvait avoir. (Véronique, infirmière, lignes 322-331)

Dans un même sens, lors du premier groupe focalisé (lignes 1219-1228), les participantes ont envisagé la difficulté d'utiliser les mots, car ils sont connotés sexuellement. Les employer reviendrait alors à une forme de sexualisation de la relation, ce que veulent éviter les professionnels, notamment avec les résidents. La terminologie est également perçue comme genrée, acceptée et entendue différemment selon que les termes concernent les organes masculins ou les organes féminins³³³. Il y aurait alors un double mouvement : déssexualiser à la fois les pratiques, lorsque l'on envisage les soins intimes, par exemple, et déssexualiser la parole, pour éviter toute ambiguïté.

Détaillons encore une dimension du tableau, celle de la responsabilité de l'échange, autrement dit à qui revient l'initiative d'aborder le sujet de la sexualité selon les participants. La survenue d'une situation fait événement et conduit les professionnels à en parler, d'abord entre eux puis éventuellement avec les résidents et les familles. En l'absence de situation, les démarches proactives sont très rares et laissées à l'initiative de l'autre, que ce soient les résidents ou les familles. Pourtant, les participants précisent que les familles ne viennent que très rarement vers eux pour donner ou demander des informations quant à la sexualité de leur proche. À l'inverse, les professionnels ne font pas non plus la démarche d'approcher les familles pour discuter la sexualité. Le plus souvent, chacun semble donc se reléguer la responsabilité de l'échange, avec finalement une impossibilité de la rencontre et où personne ne parle de sexualité.

Cette dynamique semble tributaire des représentations entourant la sexualité et notamment des ressentis et des émotions indiqués dans le tableau ci-dessus. Mais elle peut également se comprendre à partir des représentations que chaque groupe projette sur l'autre. Ces conceptions de l'autre auront une incidence sur la manière concrète d'entrer en interaction et cette interaction sera ensuite mise en sens par l'autre groupe. Les discussions lors des groupes focalisés ont permis de mettre en mot ce processus :

A59. Mais ma propre réaction] pour dire les, pour présenter ça j- c'est vrai que je me suis dit « mais c'est bizarre quand même » (petit rire).

Vé75. Mais t'as dû sentir leur gêne peut-[être aussi, pour...

A60. Ouais, aussi]. Ouais.

Vé76. Du coup, on l- si on sent la gêne, c'est plus compliqué pour présenter, par exemple hein. T'es moins... même si t'es à l'aise avec ça, mais si tu sens qu'eux, ils sont gênés, c'est plus dur. (Anaïs [animatrice] et Véronique [infirmière], groupe focalisé 1, lignes 805-811)

³³³ Les termes liés au sexe masculin, qu'ils soient argotiques ou anatomiques, tendent à être davantage acceptés et sont passés pour certains dans le langage courant. Anaïs mentionne notamment l'exemple de l'expression « ça me casse les couilles ». Les termes liés au sexe féminin quant à eux sont beaucoup plus rares et on leur privilégie des termes euphémisés.

Les professionnels construisent l'idée d'un choc, de difficultés, de gêne ou de honte à parler de la sexualité, que ce soit pour les résidents ou les familles. Certains vont donc prendre des précautions dans la manière d'entrer en communication. Cette prise de précaution sera alors probablement perçue plus ou moins consciemment et sera mise en sens, interprétée par les résidents et les familles. Il peut alors en découler pour les familles que les professionnels sont gênés et n'osent pas aborder cette question, ce qui influencera à son tour la manière d'aborder la sexualité avec les professionnels. Ces conceptions possiblement erronées³³⁴ et ces co-constructions ne sont pourtant que très rarement abordées directement par les professionnels et les familles, au travers de la métacommunication, du fait de la rareté et de la brièveté des échanges à propos de la sexualité.

En parallèle, nous retrouvons dans le discours de certains participants l'importance de devoir être capable d'aborder la sexualité dans le cadre de leur profession. Ils devraient ainsi être en mesure d'aller au-devant des situations en parlant et en mettant des mots, tant pour gérer que pour informer. Ce discours s'accompagne de l'idée que la discussion et la gestion de la sexualité, notamment avec les résidents, font partie intégrante du travail des professionnels, notamment pour les soignants. En effet, ces derniers sont amenés à rencontrer l'intimité et la sexualité des résidents sous des formes multiples. Et si la sexualité entre résidents est perçue comme relativement rare, l'intrusion des soignants dans l'intimité des résidents est quant à elle quotidienne. Des situations liées à l'expression du désir, dans la parole, les gestes ou à travers le corps lors des soins, sont donc fréquentes. Indépendamment de la forme que peut prendre la sexualité, les professionnels sont amenés à devoir la mettre en mot, la gérer, voire la cadrer dans certains cas.

Les mots utilisés et la manière d'aborder le sujet sont importants pour les professionnels. Si les participants s'accordent sur l'importance ou le devoir de pouvoir l'évoquer, il n'y a pas de consensus sur la *bonne* manière de le faire, et d'autant moins sur les *bons* mots à utiliser pour éviter des ressentis négatifs. En effet, certains, comme Martine, préconisent une approche directe, qui ne tourne pas autour du pot et qui utilise les termes corrects plutôt que des euphémismes ou des métaphores. Au risque sinon de ne pas se comprendre et de générer l'idée chez les résidents qu'ils ne peuvent pas parler franchement. En outre, parler ouvertement avec les résidents permettrait un certain mieux-être :

Et pis après, de mettre des mots aussi sur les actes, sur- comme masturbation, comme- ça aussi, ça lui faisait du bien. Faire comm- pas tourner autour du pot, mais voilà. Les mots

³³⁴ À cet égard, la rencontre des membres de la famille comme seconde population constitue une richesse de cette recherche et permet de croiser les résultats. Les enfants de résident nous ont quant à eux affirmé qu'un échange sur la sexualité avec les professionnels ne les dérangerait pas et qu'ils n'en seraient pas choqués. Si dans les faits, les réactions peuvent diverger, cela met en lumière une divergence qui se joue déjà dans la manière de penser et d'envisager les réactions de chacun. Nous aurons l'occasion de revenir plus en détail sur les résultats des analyses des enfants de résident au 9.3.

existent, ils sont là pour qu'on s'en serve et pis du coup, ça, ça posait, ça calmait en fait.

(Martine, assistante socio-éducative, lignes 181-184)

D'autres au contraire estiment qu'il est difficile d'utiliser les *vrais* termes ou les termes *justes*, spécifiquement avec les personnes des générations plus anciennes, car ils ne sont pas usuels, sont à même de choquer ou d'être vécus négativement :

Parce que ce type de mots sort très rarement de la bouche des gens. Et tout le monde est pas en train de dire « ah la fellation, des cunnis » ah non, c'est pas normal, hein (rires).

C'est pas dans les- mais, et quand un mot comme ça, concept comme ça sort dans un lieu comme celui-ci, ça provoque un choc, tu vois ? (Raoul, aide-soignant, lignes 181-185)

Il s'agit donc ici de ne pas utiliser les mots *justes* et de ne pas questionner frontalement et directement la sexualité, pour préserver les résidents. Si les propos ci-dessous sont émis pour les résidents, il en va de même pour les familles. Les professionnels éprouvent ainsi de la difficulté à savoir quels mots utiliser dans leur pratique pour parler de la sexualité. L'une des stratégies employées consiste à reprendre les mots des résidents ou des familles afin de créer une base de dialogue commune. Au-delà des mots *justes*, associés parfois aux termes anatomiques, il s'agit donc surtout de pouvoir trouver les mots *adaptés* à la population. Il faut cependant éviter que cette adaptation ne se fasse sous le jeu de représentations ou de conceptions de l'autre qui peuvent être erronées et peuvent engendrer un discours évitant, condescendant ou infantilisant. Ce discours serait dès lors inapproprié et irrespectueux. Entre protéger, éviter, et s'adapter, les frontières sont fines et mouvantes et nécessitent que les professionnels soient au fait de leur propre posture et de leurs propres valeurs. Ces aspects font l'objet du dernier thème qui suit.

9.2.7. Thème 6 — Postures et réflexivité professionnelles

Ce dernier thème présente une posture plus « méta », davantage réflexive, des professionnels sur leur propre rôle en tant que professionnels, sur leurs pratiques et sur le cadre structurel et organisationnel des EMS dans lesquels ils travaillent. Il nous permet d'appréhender les scripts professionnels des participants. Ces réflexions sont nourries à la fois par leurs expériences au moment des passations, mais également par celles qui précèdent, privées ou professionnelles, issues de la pratique ou de la formation. Il se compose de six sous-thèmes, représentés dans la Figure 16 ci-dessous :



Figure 16. Présentation des sous-thèmes du thème 6 des professionnels « Postures et réflexivité professionnelles ». Le sous-thème « valeurs professionnelles » a été abrégé en raison de l'espace disponible.

Les professionnels évoquent souvent être pris entre plusieurs pôles, avec des intérêts et des attentes opposés. Ces tensions se jouent à trois niveaux différents : entre les exigences du cadre et de l'institution et les besoins sur le terrain, qui nécessiteraient davantage de temps et de ressources ; entre les résidents et les familles, où les professionnels peuvent être amenés à prendre un rôle d'intermédiaire, voire de médiateurs ; et finalement entre le sentiment de responsabilité dont ils se sentent investis, qui les incite à intervenir et à gérer les situations, et la réalité du terrain, caractérisée par une grande complexité, une hétérogénéité des réactions et des évaluations, et un manque global de ressources et de consignes claires concernant la vie intime, affective et sexuelle. Les professionnels évoquent également des postures différentes dans les rôles qu'ils jouent face à cette vie intime, affective et sexuelle des résidents. Les avis s'échelonnent d'une position de facilitateur, et ce notamment en ce qui concerne la vie affective, à une position plus en retrait, où les professionnels estiment ne pas avoir à s'en mêler et que cela ne les regarde pas. De manière très générale, les professionnels se posent de nombreuses questions quant aux réactions et gestions à avoir, sur leurs pratiques et celles de leurs collègues et de ce qui est attendu d'eux en tant que professionnels. Parallèlement à cela, ils évoquent un certain nombre de valeurs professionnelles idéales, qui concernent le respect des résidents et la nécessité d'adopter une posture neutre et de non-jugement face à la vie intime, affective et sexuelle. Néanmoins, la réalité du terrain ne permet pas toujours la concrétisation de ces valeurs idéales, ce qui met parfois les professionnels dans une situation inconfortable. L'hétérogénéité des avis, réactions et modes de gestion peut contribuer à renforcer cet inconfort lors de prises de décisions contraires à leurs valeurs. De cette réalité du terrain, les contraintes organisationnelles et structurelles de

l'établissement sont citées comme des entraves et des difficultés majeures. Le manque de consignes, de formation et d'informations sur lesquelles s'appuyer, l'organisation des équipes et les logiques institutionnelles, les limites structurelles comme les chambres partagées en constituent quelques exemples. Ces aspects sont dénoncés par les professionnels, mais ils doivent composer avec, sans réelle possibilité de les changer fondamentalement. Ils éprouvent également un besoin pour plus de ressources pour pouvoir gérer, ou mieux gérer, les situations liées à la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Ces ressources peuvent prendre la forme de formations, d'informations, ou encore de la présence de personnes de référence au sein des établissements auxquelles ils pourraient s'adresser.

Les indices chiffrés issus de NVivo nous donnent à voir la place que revêt chacun de ces sous-thèmes pour les participants et pour l'ensemble des fichiers :

Sous-thèmes	Fichiers	Références
Manques et entraves organisationnels et structurels	12	159
Professionnels, entre marteau et enclume, qui se sentent responsables	12	72
Valeurs professionnelles idéales : respect, neutralité, non-jugement et retenue	11	65
Besoin de ressources pour (mieux) gérer	11	57
Entre « facilitateur » et « c'est pas mon rôle »	9	29
Interrogations sur les réactions et gestion à avoir	8	42

Tableau 16. *Aperçu des sous-thèmes du thème 6 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références, classés par ordre décroissant.*

Relevons tout d'abord la place prépondérante qu'occupent les manques et les entraves identifiées par les professionnels. Cette thématique se retrouve dans l'ensemble des fichiers, avec un grand nombre de références. Cette place s'explique à la fois par l'importance que ces manques et entraves prennent dans le quotidien des professionnels, mais également par leur variété et la multitude de formes qu'ils revêtent. Le sentiment de se trouver mal pris entre des enjeux différents et en tensions se situe en second. Il apparaît dans tous les fichiers, avec un nombre de références qui reste élevé en comparaison avec d'autres sous-thèmes évoqués jusqu'ici. Il en va de même avec les valeurs professionnelles et les besoins de ressources, bien qu'ils n'apparaissent pas dans la totalité des fichiers. Les trois premiers sous-thèmes représentent une part importante dans le discours des participants. Cela s'explique également du fait des enjeux qu'ils représentent, qui dépassent les seules considérations liées à la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Plus directement liés à ces dernières, les deux derniers sous-thèmes sont moins présents. Ils nous permettent également de constater que si une majorité des participants interviennent de manière

plus ou moins directe, ils sont moins nombreux à adopter une posture réflexive sur leurs rôles et l'impact de leurs interventions. Nous allons à présent détailler ces sous-thèmes.

9.2.7.1. Professionnels, entre le marteau et l'enclume, qui se sentent responsables

Les professionnels rencontrent donc plusieurs points de tension et se retrouvent parfois au centre de ceux-ci. Et ce, à trois niveaux différents. Intéressons-nous tout d'abord au premier, où les professionnels se retrouvent aux prises entre les exigences du cadre et les besoins du terrain. À l'heure actuelle, la tendance va vers une augmentation des exigences, tout en maintenant, voire en diminuant, les ressources à disposition. Les professionnels sont donc amenés à devoir trouver des solutions, des moyens de fonctionner au quotidien sur le terrain, en ayant peu de soutien et un minimum de ressources à disposition. Les contraintes horaires et un quota de personnel jugé au minimum entraînent un stress et une fatigue au travail, avec l'exigence de devoir exécuter rapidement toutes les tâches qui leur sont confiées. Or, les tâches consistent en l'accompagnement de personnes âgées. Il s'agirait alors de pouvoir prendre le temps, de valoriser l'autonomie et la détermination des résidents, en leur laissant la possibilité de faire certains choix, et de pouvoir entretenir une relation où l'on peut échanger. Les professionnels se retrouvent alors entre les deux exigences et besoins et tentent de faire au mieux avec ce qu'ils ont :

C'est un peu le, l'éternel schéma, on est comprimé entre les besoins qu'on voit, qu'on observe du terrain pis un petit au-dessus, quoi. Pis dès qu'on rapporte des choses, j'ai l'impression que des fois, bah on est confronté à un mur parce que c'est le système [...] après bah on nous demande d'avec les moyens du bord de réussir à, à trouver des solutions et c'est ça qui... des fois est je trouve compliqué. (Anaïs, animatrice, groupe focalisé 1, lignes 2121-2128)

La possibilité de mettre la personne au centre se trouve donc limitée par des contraintes auxquelles les professionnels doivent faire face sans pouvoir pour autant changer ces conditions. Si dans certains cas, les exigences institutionnelles sont bien perçues, lorsqu'elle donne un cadre clair par exemple, elles peuvent aussi être perçues tantôt comme trop strictes, tantôt comme floues, tantôt comme ne prônant pas une manière d'être avec les résidents qui conviennent aux professionnels. Ceux-ci doivent donc parfois trouver par eux-mêmes un juste milieu entre ces deux réalités, avec l'adoption de stratégies pas toujours officielles et une augmentation du sentiment d'incertitude quant à l'assurance de faire juste, ou du moins de ne pas faire faux.

Si nos propos semblent temporairement éloignés de la question de la vie intime, affective et sexuelle, la posture des professionnels induite par ces éléments plus globaux du fonctionnement en EMS a un impact direct sur les représentations et surtout sur les possibilités et les manières de gérer les situations au sein des établissements. En effet, la sensation de se trouver entre différents enjeux, le manque de temps, et la nécessité de devoir prioriser au plus urgent, faute de ressources, constituent des entraves importantes. Celles-ci s'ajoutent à toutes celles déjà identifiées jusqu'ici

parmi les professionnels. Lorsque ceux-ci ont la volonté de mettre en place des échanges, des possibilités et des modes de gestion plus tolérants, ils peuvent se retrouver confrontés à des limites organisationnelles et structurelles.

Dans le second niveau de tension, les professionnels décrivent se retrouver parfois entre les familles et les résidents. Les aides sont directement accessibles sur le terrain et constituent souvent le premier rempart auquel sont confrontées les familles lorsqu'elles viennent en visite. Professionnels et familles sont amenés à échanger des informations sur le proche et à discuter de manière plus ou moins formelle en fonction des affinités et du degré de proximité entre eux. Dans ces moments, Jonas évoque le rôle de médiation ou d'intermédiaire que peuvent prendre les professionnels :

Parce qu'en fait, souvent nous, on fait un peu justement ce rôle d'intermédiaire. Pas toujours, mais des fois on a ce rôle-là. Et pis je pense que des fois les familles, ça les arrange bien, parce que ça leur permet de pas trop... pas rentrer dans les questions indiscretes.
(Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 557-560)

Lorsqu'il est spécifiquement question de la vie intime, affective et sexuelle, cette posture pourrait se révéler arrangeante pour les familles, en ce qu'elle leur permettrait d'éviter d'aborder des sujets intimes avec leur proche³³⁵. Du côté des professionnels, se retrouver au milieu des besoins des résidents et ceux des familles peut être compliqué, notamment lorsque ces besoins divergent. Dans ce cas-là, et lorsque les familles exigent le respect de leur propre décision, les professionnels se retrouvent alors dans une posture difficile, délicate et inconfortable, et ce, d'autant plus en présence de démences ou de troubles cognitifs³³⁶. Pris entre les deux, ils doivent discuter, négocier et implémenter des stratégies qui ménagent tout le monde, ou du moins qui sont les moins difficiles, tout en respectant les différentes contraintes :

A186. [...] c'est compliqué parce que là, bah la personne, le, l'enfant, il réagit très bien, pis je trouve bah, que là y'a pas de problème, p- pas de conflit, parce qu'il respecte l'intimité, il dit « bah c'est son histoire, je veux pas savoir », le problème c'est que y'a pas tout le monde qui réagit comme ça. Pis du coup, nous on se trouve des fois dans la situation où on doit gérer du coup la famille et non plus, enfin-

³³⁵ Ces discussions semblent alors à même de générer de l'inconfort et de la gêne. Les résidents peuvent faire part de leurs besoins et de leurs souhaits qui peuvent être transmis à la famille par le biais des professionnels. Les familles ne prennent néanmoins pas toujours en considération ce qui est exprimé.

³³⁶ Nous l'avons vu, lors d'une incapacité de discernement, les professionnels auraient l'obligation de suivre ces décisions. C'est aux professionnels ensuite de devoir gérer le quotidien et d'imposer cette décision, parfois contraire à leurs propres convictions, aux résidents. Leur posture les amènerait donc à devoir ménager les sensibilités, les besoins, et les intérêts de tous. Ils essaient alors de tenir compte des avis des collègues, ceux des familles et ceux des résidents pour se décider sur les comportements à adopter lors de situations.

Les participants ont par ailleurs relevé la place de plus en plus importante accordée aux proches aidants et aux familles. Les professionnels reçoivent des directives de les impliquer et ils ne peuvent donc pas être écartés en cas de désaccord, ce qui peut mettre les professionnels dans une posture difficile.

V217. *Nous on est pris entre deux.* (Véronique [infirmière] et Anaïs [animatrice], groupe focalisé 1, lignes 1958-1964)

L'idée sous-jacente à cette volonté de ménagement consiste en l'évitement de conflits au niveau des familles, et l'évitement du malaise au niveau des équipes. Il s'agit également de préserver les enfants de résident des aspects inconfortables liés à la confrontation à la vie intime et sexuelle de leur parent. Face à l'hétérogénéité des représentations, des réactions, et des intérêts de chacun, cette mission dont s'investissent les professionnels peut se révéler difficile.

Il en découle également un fort sentiment de responsabilité que les participants expriment plus ou moins explicitement quant à ce qu'il se passe au sein des murs de l'établissement. Et ce, de façon générale ou en lien spécifiquement avec la vie intime, affective et sexuelle :

Ben c'était un peu des situations pas évidentes sur le moment quand qu'on veut, que on voit surtout que ben on est quand même responsables s'il arrive quelque chose, un accident. (Anil, infirmier, lignes 413-415)

Les nombreuses craintes et réticences qui accompagnent ces aspects renforcent cette sensation de responsabilité, puisqu'un évènement ou un accident perçu comme grave pourrait survenir³³⁷. Ce sentiment les incite à intervenir et à s'immiscer dans les situations et ce, d'autant plus lorsqu'elles surviennent en psychogériatrie. Les familles contribuent elles aussi dans certains cas à cette sensation de responsabilité quant à la protection et à la sécurité des résidents. En effet, les professionnels peuvent percevoir cette demande implicite de la part des familles. Certaines comptent alors sur les professionnels pour la sécurité de leur proche et ont la représentation que plus rien ne leur arrivera, maintenant qu'ils sont en EMS :

(1) *Au niveau des familles, [...] ils comptent quand même sur nous, pour leur sécurité dans un sens ou dans un autre, que ce soit prise en charge, que ce soit physique, que ce soit voilà, être attentif à ça.* (Anil, infirmier, lignes 495-499)

(2) *Ouais on doit répondre aux angoisses et aux soucis des familles, hein, aussi, ça c'est clair que...* (Valérie, ASSC, groupe focalisé 1, lignes 2090-2091)

³³⁷ Ce sentiment de responsabilité s'accroît également du fait de l'organisation et de la charge de travail en EMS. Il n'est pas seulement exprimé parmi les cadres, mais se retrouve à de nombreux niveaux de la hiérarchie et dans différents secteurs, tout particulièrement chez les soignants.

Où je trouve ce qui est énorme pour nous, c'est les responsabilités. [...] c'est une sacrée responsabilité ! de gérer 50 résidents et une équipe. Et ça, il faut... c'est pas évident, donc ça me donne pas du pouvoir³³⁷, non, moi j'aimerais mieux avoir une autre po- com- partager tout ça et pis qu'on soit plus de monde. Mais c'est des grosses responsabilités et des fois, on doit prendre des décisions pour la personne, parce qu'on n'a pas le choix. Et ça c'est difficile, ça c'est difficile. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 2037-2045)³³⁷

La prise de décision se révèle parfois difficile parce que nécessaire à faire sur le moment, mais en ayant que peu de ressources et de recul à disposition.

Cette représentation du risque zéro pour les proches qu'entretiennent certaines familles viendrait d'une forme d'angoisse, de souci de leur part³³⁸. Les professionnels peuvent avoir le sentiment que les familles leur transmettent une grosse part des responsabilités.

Troisième niveau de tension, les professionnels se retrouvent souvent mal pris, entre ce sentiment de responsabilité dont ils se sentent investis et la réalité du terrain, où la préservation de l'autonomie est promue, tout en faisant face à une grande complexité et une grande hétérogénéité. La plupart des participants estiment qu'il serait de leur devoir de gérer et de protéger les différentes parties en présence, et notamment de la protection, de la sécurité et du bien-être des résidents. Cette protection justifierait donc de fixer un cadre restrictif à certaines occasions. Bien qu'il ne soit pas possible pour eux de tout surveiller et de voir ou de cadrer tout ce qu'il se passe, ils ne peuvent pas tout laisser faire :

Je crois que y'a tous ces aspects en fait, dont il faut tenir compte. Des effectifs, des, voilà. Après que la relation se crée, c'est très bien, mais après, avoir une surveillance accrue et tout, c'est pas possi- enfin... On peut pas tout empêcher et pis on peut pas tout laisser faire, en fait. (Sonia, intendance, lignes 677-680)

Derrière le sentiment de responsabilité et le besoin de protéger les résidents, nous retrouvons la peur pour les résidents et la peur de la faute et des conséquences pour soi, comme relevé dans les sous-thèmes précédents³³⁹. Pour aborder ces questions sous l'angle de la posture professionnelle, reprenons la situation exposée par Anil concernant le couple de résidents de deux « niveaux » différents d'atteintes cognitives, où l'équipe suspectait de la maltraitance :

Ben on se sent quand même responsables. On peut pas dire « oui, mais ok, ben c'est elle qui a choisi », ou « c'est elle qui y va toute seule ». C'est vrai que ben elle y va, mais elle cherche quelque chose, que ce soit des câlins, que ce soit autre chose, qu'un autre but dans, dans sa déambulation, mais nous on est quand même responsable de ce qui se passe. (Anil, infirmier, lignes 726-730)

Les comportements de la résidente qui semblent exprimer un choix volontaire — elle chercher explicitement le résident, l'appelle par son nom et se souvient parfois de l'emplacement de sa chambre, — ne suffisent pas aux professionnels pour se dédouaner de ce sentiment de responsabilité et de la peur d'une forme ou d'une autre d'abus.

Ce sentiment de responsabilité, lié à la peur et à l'inquiétude, peut également donner lieu à des vérifications. Celles-ci peuvent alors entraver l'intimité des résidents :

³³⁸ Certains participants les mettent en lien avec une forme de culpabilité liée au placement de la personne en EMS. Celui-ci étant souvent mal vécu, tant par les résidents que par les autres membres de la famille. Pour y répondre, les familles pourraient faire preuve de zèle dans leur manière de s'assurer du bien-être du résident, de sa sécurité.

³³⁹ Pour rappel, cette peur se concentre majoritairement autour du risque d'abus, où les professionnels craignent de ne pas percevoir des situations d'abus et de manquer de protéger des résidents qui en auraient eu besoin, notamment en psychogériatrie. Se posent alors les questions de responsabilité et de tort en cas d'abus des résidents que les professionnels auraient « laissé faire », de manière non intentionnelle.

Donc c'est vrai que si des gens, on les voit pas un bon moment, on va se dire « mais qu'est-ce qui se pa- », si c'est pas dans leur habitude de, de, d'être isolé, on va se dire qu'est-ce qui se passe, est-ce que tout va bien ? Donc on va automatiquement aller dans la chambre voir ce qui se passe. Donc je pense qu'ils sont tout le temps dérangés par, par un tas de choses. (Valérie, ASSC, lignes 36-40)

L'absence d'un résident fait immédiatement l'objet d'une lecture négative de la situation : on envisage la survenue d'un problème, d'un évènement potentiellement grave. Nous retrouvons également ici une forme de circularité dans ce qu'il se passe en EMS. Le manque d'intimité est identifié comme un facteur très important de limitations de l'expression de la vie affective et surtout sexuelle. Or, les sentiments de responsabilité et de peur qu'éprouvent les professionnels peuvent les amener à restreindre encore plus cette intimité, en allant vérifier que les résidents vont bien après une absence trop longue ou inhabituelle. Ils contribuent ainsi d'eux-mêmes à l'entretien d'un des facteurs qu'ils identifient comme problématique. Cela nous amène à interroger la différence entre la conscience d'une limitation et la volonté d'y remédier. Il nous semble alors qu'un parallèle peut s'établir avec la différence évoquée précédemment entre une vision théorie idéale et la concrétisation sur le terrain. *En théorie*, l'on peut souhaiter valoriser l'intimité, à même d'offrir la possibilité d'une vie affective et sexuelle. Toutefois, *concrètement*, ces principes se retrouvent mis à mal par la complexité des situations et plus largement par les sentiments de responsabilité et de peur.

9.2.7.2. Entre « facilitateur » et « c'est pas mon rôle »

La possibilité et l'expression de la vie intime, affective et sexuelle en EMS interrogent le rôle et l'implication que les professionnels adoptent face à ces thématiques. Ces rôles ne dérogent pas à l'existence de l'hétérogénéité en EMS et nous retrouvons un continuum. Celui-ci s'étend d'un rôle de facilitateur, où les professionnels peuvent se montrer plus actifs sur le plan de la vie intime et affective des résidents, à un pôle plus distant, où ils estiment au contraire que ces thématiques, et notamment la vie sexuelle, ne les regardent pas et que ce n'est pas leur rôle de s'en mêler³⁴⁰. Ces différents rôles peuvent être mis en lien avec différents modes de gestion identifiés jusqu'ici.

Le rôle de facilitateur représente une posture minoritaire et concerne davantage la vie affective des résidents. Les participants qui s'y inscrivent mettent en avant des petites choses pour faciliter les relations, les contacts entre les résidents. Dans ce rôle, les professionnels peuvent remarquer un rapprochement entre résidents et essaient de le favoriser par des moyens logistiques³⁴¹. S'il

³⁴⁰ Rappelons que ce sous-thème n'a pas été abordé par l'ensemble des participants et qu'il ne contient que peu de références. Si les réactions des professionnels et leur manière de gérer sont omniprésentes dans les différents types de situations, les réflexions méta- sur les rôles qu'ils adoptent sont beaucoup moins fréquentes.

³⁴¹ « Ben, pourquoi pas favoriser, les mettre l'un à côté de l'autre pour le repas, ou quand ils sont au salon, ben de leur proposer d'être assis l'un à côté de l'autre, s'ils sont mieux, s'ils discutent plus volontiers, s'ils se font des sourires et tout, ben... c'est, c'est tout du gagné pour eux, et pis pour nous aussi ! » (Véronique, infirmière, lignes 28-34)

n'est pas toujours question de faciliter activement les relations, il s'agit en tout cas d'éviter de rajouter des barrières supplémentaires à celles déjà existantes en EMS :

Ben disons en tout cas, essayer d'éviter de leur poser des barrières, ça, c'est... c'est déjà une barrière d'être là pour eux, d'être séparés de leurs proches, de pas être chez eux. [...] en tout cas, es- on essaie de jouer ce rôle, de faciliter et pis de retrouver des moments, voilà, que ça dérange pas forcément les autres, faut que ce soit, voilà. (Anil, infirmier, lignes 626-635)

Ces rapprochements affectifs sont perçus comme bénéfiques pour les résidents ; ils leur apportent du bien-être et cela impacte positivement les professionnels. Il s'agit donc d'encourager ces rapprochements. Parallèlement à la facilitation, mais en contradiction avec nos propos du sous-thème précédent, il s'agit également de s'assurer de la privacité des moments d'intimité. Toutefois, ce rôle plus actif des professionnels reste conditionnel et ne se prête pas à n'importe quelle relation, n'importe quel résident, ou à n'importe quelle circonstance. Il s'inscrit dès lors en continuité des conditions identifiées dans les thèmes 3 et 4. Ici, il s'agira plutôt d'un mode de gestion qui tolère ou qui favorise, jusque dans une certaine mesure.

Le second rôle, forme d'intermédiaire entre les deux pôles du continuum, consiste en une présence des professionnels et une considération pour les enjeux liés à la vie intime, affective et sexuelle, mais un refus de « jouer les entremetteurs ». Il s'agit alors de laisser faire les occasions, sans forcer à tout prix les rencontres ni chercher à stimuler ce besoin ou à se substituer aux résidents pour faire les démarches³⁴² :

Alors après, je lui avais dit [à un résident], « mais écoutez, dans ces conditions, bah il y a plein de femmes dans l'EMS, moi, je ne suis pas entremetteuse, donc je ne ferai pas les démarches, mais v- essayez de faire connaissance avec des personnes, allez boire un pot à la cafétéria, enfin, discutez avec elles et pis vous- après vou- vous, vous verrez bien si, si y'en a qui veulent rentrer en matière ou pas ». Mais je lui ai dit « ça, c'est- ça vous appartient, je peux rien vous faire. Je peux avoir une assistante sexuelle pour vous, mais je peux pas vous créer des liens, c'est à vous ». (Martine, assistante socio-éducative, lignes 158-164)

À l'exception des démarches liées à l'assistance sexuelle, Martine exprime clairement un refus de s'impliquer dans les interactions entre résidents pour créer ou favoriser une relation. Ce sujet fait toutefois l'objet d'une discussion directe et ouverte avec le résident, où elle lui propose des solutions et l'encourage à les mettre en place. La différence avec le pôle précédent consiste donc à

³⁴² Anil estime par exemple qu'il faut laisser les occasions se faire pour permettre un petit flash ou un coup de foudre, comme cela se ferait à l'extérieur de l'EMS (lignes 861-869).

ne pas intervenir directement dans les situations, mais de rester actif dans les échanges avec les résidents³⁴³.

Dans ce rôle, les professionnels sont également attentifs et soucieux du fait qu'ils ne doivent pas chercher la sexualité là où elle n'existerait pas, en lui donnant une place démesurée :

A144. *Est-ce que si y'a vraiment un besoin, est-ce que bah il faut le reconnaître, mais pas non plus- faut que ça vienne aussi du sujet pis ça prenne une place incroyable en disant « y'a une sexualité chez la personne âgée, il faut la montrer » [Vé. Non, faut pas la chercher partout] la- XX dire, non, non, tu vois-*

Vé164. *Exactement.*

A145. *Justement je pense c'est aussi ça qu'il faut qu'on fasse attention, c'est que c'est dire bah... dire qu'il existe et pis pas non plus le, trop le rendre présent, ça je pense qu'il faut qu'on... [fasse attention, ouais. (Anaïs [animatrice] et Véronique [infirmière], groupe focalisé 1, lignes 1588-1595)*

Il s'agit alors de reconnaître le besoin pour ce qu'il est, mais de ne pas l'exagérer et le chercher partout. Ces deux rôles montrent deux manières de considérer la vie affective et la vie sexuelle. Si l'existence de la vie affective et le fait de répondre à ce besoin ne sont que peu discutés et sont favorisés en EMS, nous voyons qu'il en va autrement pour la vie sexuelle. Celle-ci semble rapidement perçue comme un objet qui pourrait déborder, dont on « pourrait faire tout un plat », au point d'être imposée à des résidents qui n'en auraient en réalité pas besoin, ou qui pourraient se sentir forcés d'éprouver ce besoin et d'y répondre. Les résidents semblent alors tantôt perçus par les professionnels comme capables de savoir ce qu'ils veulent, de l'exprimer et de se manifester en cas de ressentis négatifs lorsque cela concerne leur vécu affectif ; tantôt comme des êtres vulnérables qu'il faut protéger et qui seraient influençables dans leurs besoins et leurs vécus, lorsqu'il s'agit de leur vie sexuelle.

Le dernier rôle, à l'extrême opposé du continuum, consiste en une prise de distance des professionnels face à ces questions, considérant que la vie intime, affective et sexuelle des résidents ne les regarde pas et qu'ils n'ont dès lors pas à intervenir, car ce n'est pas leur rôle. Ici, les professionnels mettent à distance et tentent de se dégager des enjeux avec lesquels ils sont mal à l'aise ou en désaccord³⁴⁴. Certains participants distinguent leurs propres sentiments, leur aisance face à une situation et la manière ensuite d'intervenir ou non sur le terrain :

³⁴³ Stéphanie insiste sur les bienfaits de ces échanges, où l'on retrouve une volonté de ne pas forcer les gens, mais qui sont importants pour évoquer les besoins et envies des résidents. Si certains résidents n'ont pas envie d'en parler, d'autres échangent plus volontiers avec les professionnels, ce qui semble leur faire du bien (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 421-425). Jonas abonde dans ce sens, mais il va plus loin en précisant que ce rôle d'entremetteur ne serait pas nécessaire, considérant que les personnes âgées se connaissent suffisamment pour savoir ce qu'elles se souhaitent, sans l'intervention des professionnels (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 175-181).

³⁴⁴ C'est notamment le cas des situations d'extraconjugalité. Nous l'avons vu dans les thèmes précédents, cette prise de distance se manifeste également lors de l'implication des familles dans ce genre de situation, où les participants estiment que ce n'est pas du ressort des professionnels d'informer le conjoint de l'existence de l'extraconjugalité.

Ben moi je pense pas que j'ai à- j'ai à être d'accord ou pas d'accord. Non. Ça c'est pas... par contre, que je sois plus à l'aise ou pas trop à l'aise, ça c'est différent, mais c'est à moi de gérer ça. Mais... j'ai pas à donner mon accord. Ça, c'est, la vie intime ou la vie des personnes, c'est pas... J'ai pas à donner mon accord. Je trouve que j'ai pas- non c'est pas mon- ça me regarde pas. Y'a d'autres choses où je peux, où j'interviens, mais là, je vais pas dire « non, mais c'est pas possible, ça va pas, etc. », non. À moins que ce soit vraiment une mise en danger, et là c'est différent. (Véronique, infirmière, lignes 132-138)

Cet extrait met en lumière une distinction qui s'opère chez certains entre les réactions, l'évaluation des comportements et le rôle à adopter dans la gestion par les professionnels. Toujours sous la réserve conditionnelle d'une absence de mise en danger des résidents, Véronique estime en effet que la vie intime et sexuelle des résidents ne la regarde pas et qu'elle n'a dès lors pas à intervenir, sous la forme d'un accord à donner. Et ce, indépendamment de son sentiment personnel face à la situation, dont elle est tributaire et qu'elle doit gérer de son côté³⁴⁵. Le rôle des professionnels serait alors de rester en retrait, sauf en cas de mise en danger de la personne, car tant que tout se passe bien, la vie intime, affective et sexuelle des résidents ne les regarde pas et ils n'auraient pas le droit de s'interposer si les résidents sont heureux et expriment une forme de bien-être. Notons à nouveau un décalage, voire des contradictions, entre les propos des participants ici, et ceux des thèmes précédents. L'évaluation du bien-être des résidents et de ce que constitue une mise en danger ou un évènement grave reste majoritairement subjective et dépend des théories et des représentations des professionnels. En outre, cette évaluation étant jugée nécessaire par les professionnels, ceux-ci s'y attèlent dès la survenue d'une situation et restent vigilants quant à leur déroulement, si celles-ci ne sont pas interrompues ou freinées d'emblée. Laisser des situations se dérouler aura donc tout de même nécessité que les professionnels s'intéressent à ce qui se passe et comment cela se passe. Le retrait et la non-intervention se trouvent donc fréquemment mis à mal par la réalité du terrain et ce rôle semble davantage tenir d'un idéal.

Sous certains aspects, les deux derniers rôles pourraient être envisagés sur un mode défensif ou une mise à distance de la sexualité des personnes âgées et de sa gestion par les professionnels. Les arguments avancés peuvent être entendus comme un moyen permettant de repousser ces enjeux et qui les exempts de toute intervention. Que ce soit de l'importance de garder une forme de spontanéité de la rencontre comme elle se fait à l'extérieur de l'EMS, de la possibilité des personnes âgées de savoir ce qu'elles se souhaitent et de l'obtenir par elles-mêmes, ou encore de la non-

³⁴⁵ Cet extrait introduit également un sous-thème à venir sur les valeurs personnelles et professionnelles et les différences qui peuvent se jouer entre les deux.

intervention des professionnels, car ces questions ne les concernent pas³⁴⁶, tous peuvent justifier que l'on ne s'y intéresse pas, et que dans une certaine mesure, il ne se passe rien.

9.2.7.3. Interrogations sur les réactions et gestion à avoir

Ce sous-thème ne comporte bien entendu pas de manière exhaustive toutes les interrogations qui ont pu être formulées au cours des passations³⁴⁷. Il s'agit ici de réflexions « méta » sur la pratique, les attentes et le rôle et l'environnement des professionnels, avec des réponses qui restent le plus souvent ouvertes, en suspens. Elles marquent une forme de réflexivité, à laquelle les participants ne font pas tous appel de la même manière — du moins au moment des passations³⁴⁸. Martine précise d'ailleurs à la fois l'intérêt des questions et l'importance de penser plus loin :

Le rôle que je prends maintenant, c'est plutôt de les former à ça. [...] les former à penser, mais plus loin, plus large. Parce que tout le monde arrive avec ses formations [...], mais ça reste trop axé sur qu'une-, enfin, ce qu'on a appris. (Martine, assistante socio-éducative, lignes 611-615)

Mais je trouve que ce qui est plus important, c'est les questions, c'est pas les réponses. Quelque part, la réponse, on s'en fout un peu. Mais la... la question ! Comment on se questionne, qu'est-ce que ça apporte, qu'est-ce que ça amène, ça, c'est juste génial, quoi. Et donc, arriver à se poser des questions. (lignes 635-642)

Elle insiste sur la nécessité de développer cette réflexivité chez les professionnels qui dépendent trop des savoirs appris au cours de la formation. Ils se montrent par ailleurs souvent preneurs d'une telle pensée. Spécifiquement en lien avec la vie intime, affective et sexuelle, il s'agit de s'interroger sur les réactions sur les situations et sur les suites que l'on donne, qu'est-ce que les professionnels font de l'information acquise après la confrontation à une situation. Martine indique également que cette réflexion doit pouvoir se faire en commun, au sein des équipes, en dialoguant ouvertement.

Pour permettre une vision synthétique de ce sous-thème, nous avons choisi de présenter son contenu à l'aide du tableau ci-dessous :

³⁴⁶ Envisagé sur un mode défensif, la répétition à plusieurs reprises de la phrase « cela ne nous regarde pas » nous évoque par ailleurs une référence en dehors des frontières scientifiques, celle d'une scène du trio comique Les Inconnus, dans laquelle ils parodient des commentateurs sportifs. Ceux-ci n'ont cessé de révéler des éléments de la vie privée sexuelle des sportifs, tout en précisant à chaque fois que cela ne les regarde pas. Dans les propos des participants, nous pouvons constater que malgré cette phrase répétée quant à la vie intime et sexuelle des résidents, les professionnels tendent plutôt à se montrer intrigués et à procéder à des ingérences dans cette sexualité.

³⁴⁷ Plusieurs éléments de ce sous-thème se retrouvent par ailleurs de manière transverse dans les propos des participants et ont donc déjà pu être abordés. Il ne s'agit pas de détailler les sujets spécifiques et les nuances de chaque question, mais plutôt de présenter la forme et les thématiques générales liées à ces interrogations.

³⁴⁸ En effet, ce sous-thème est présent dans huit fichiers sur douze. Si certains n'ont que peu ou pas exprimé des réflexions sous la forme de question au cours des passations, d'autres au contraire, comme Martine et les trois participantes du premier groupe focalisé, ont fait preuve de beaucoup de recul et ont exprimé de nombreuses interrogations. Des 42 références de ce sous-thème, ces deux passations en comptent 28 à elles seules.

Thématiques des questions	Interrogations et réflexivité des professionnels	
Finance, logistique et organisation	Organisation/logistique (pour favoriser intimité/sex. ?	Finance/budget pour quota/aide/assistance pour permettre sex. ?
	Droit des résidents de faire ce qu'ils souhaitent, car EMS = domicile ?	
Attentes et gestion des professionnels	Réactions attendues et rôles des profs. ?	Interruption si incertitude ou si différence d'état des résidents ?
	Besoin de règles à établir ?	Protection si incapacité de discernement ?
	Jusqu'où intervenir/cadrer ? Limite cpt affichable/acceptable ?	
Implication et réactions des familles	Comportement à adopter si les familles refusent ?	Qui prime dans les demandes entre familles et résidents ?

Tableau 17. *Interrogations et réflexivité des professionnels, réparties selon trois grandes thématiques : finance, logistique et organisation ; attentes et gestion des professionnels ; et implication et réactions des familles.*

Trois thématiques se distinguent dans les questions : les aspects liés aux finances, à la logistique et à l'organisation en EMS, les attentes et la gestion effective des situations par les professionnels, et enfin les implications et réactions des familles. Les questions de la première thématique ne sont pas très variées, mais se sont retrouvées chez un grand nombre de participants³⁴⁹. Elles concernent pour la plupart des moyens physiques et logistiques et cherchent des réponses pour pouvoir s'accommoder au mieux, voire dépasser, les contraintes. Bien que les participants n'apportent pas de réponse à ces questions, elles sont souvent l'objet d'une appréhension plutôt pessimiste de leur part, car les structures sont déjà établies et les budgets suivent une tendance à la diminution de moyens alloués. Quelles que soient les réponses qui seront trouvées, elles sont envisagées comme des contraintes supplémentaires, qui ne permettront pas nécessairement de meilleures conditions pour la vie intime, affective et sexuelle en EMS. La question du droit des résidents à disposer comme ils l'entendent de leur chambre dans l'EMS se situe dans la première catégorie, en ce qu'elle s'entend du point de vue structurel et organisationnel de l'EMS. Toutefois, elle concerne également la seconde thématique, en ce qu'elle sonde la posture des professionnels qui peuvent interférer

³⁴⁹ Ceux-ci se sont beaucoup questionnés sur la manière dont l'environnement, l'organisation et la structure de l'EMS incident sur la vie des résidents. Les formulations étaient de l'ordre de « comment on fait avec ça ? », comment s'organiser pour rendre possible la sexualité lorsque les personnes ne peuvent pas se déplacer seules et qu'on doit éventuellement les aider à s'installer ? Comment s'organiser avec des chambres à double ? Comment fait-on pour penser le sexe sans risque des résidents ? Parmi ces dimensions, l'aspect financier est celui qui est le plus fréquemment revenu chez les participants. Quels sont les budgets pour permettre des quotas ou supplémentaires, des moyens structurels ou encore l'assistance sexuelle qui est un service payant ? Qui seront les personnes concernées par ces frais et seront-elles d'accord de les payer ?

dans des situations qui se passent au domicile des résidents. Stéphanie exprime de manière très claire et assez critique cette posture :

Éthiquement, on n'arrête pas de nous dire qu'ils sont chez eux, bah quand t'es chez toi, y'a pas quelqu'un qui vient te demander si éthiquement, c'est bien ce que t'es en train de faire ! Enfin je sais pas ! non, mais, enfin, je me mets ça dans ma tête, pis je me dis m- des fois je me dis, mais « on est un peu quand même à l'ouest, hein ». Parce qu'on n'arrête pas de dire aux gens ils sont chez eux, faut qu'ils fassent comme ils sont chez eux, pis après on va se poser des questions sur est-ce qu'ils ont le droit ou pas. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 432-437)

Son point de départ constitue la question fréquente chez les professionnels, de savoir si les situations sont bien ou pas, éthiquement ou moralement. Stéphanie ici prend plus de recul et se montre critique face à cette considération en EMS. Elle remet alors en question le fondement de cette interrogation, jugeant qu'elle n'est pas congruente avec la notion de domicile des résidents, et en contradiction avec les propos qui rappellent souvent la nécessité de penser l'EMS comme le lieu de vie des résidents³⁵⁰.

La seconde thématique regroupe les interrogations propres à la posture des professionnels, à ce qui est attendu d'eux et à la manière dont ils peuvent gérer les situations sur le terrain. Les questions ici sont plus nombreuses et plus variées. Nous l'avons vu, les professionnels se retrouvent à devoir agir sur le terrain sans certitude ni garantie, ce qui génère des difficultés et un sentiment d'insécurité. Ils se posent dès lors de nombreuses questions quant à leur manière de procéder dans les situations et quant au bienfondé de certains modes de gestion. Lorsque les situations impliquent de manière plus ou moins directe l'incapacité de discernement, ces questionnements sont d'autant plus présents³⁵¹. Les professionnels sont encore plus directement touchés par ces questions en regard du sentiment de responsabilité ressenti et des répercussions directes appréhendées. Les questionnements ici sont également posés parfois sous une forme hypothétique, en anticipation d'une situation : « si un couple se forme/si les personnes n'ont pas de discernement/s'il y a des incontinences/etc., qu'est-ce que l'on fait ». Ils reflètent davantage des échanges au sein des équipes et montrent la manière dont les professionnels tentent de se préparer à ces situations et d'avoir une idée de la manière d'y réagir le moment venu, malgré le peu de place pour ces réflexions en amont des situations.

³⁵⁰ Valérie tiendra des propos très similaires spécifiquement pour des personnes atteintes de démences (groupe focalisé 1, lignes 1753-1757).

³⁵¹ En guise d'illustration, quelques questionnements des participants : *quels comportements on adopte par rapport à l'extraconjugalité ? Jusqu'où nous sommes partie prenante dans l'affaire ? Quelles seront les conséquences si je laisse faire ?* (Martine, assistante socio-éducative) ; *quel est le rôle du professionnel, qu'est-ce qui est attendu de nous ? Est-ce qu'on a à cadrer ? Jusqu'où ? Où mettre la barrière et à qui de la mettre ? Est-ce qu'on est dans notre tort ?* (Anaïs) ; *que fait-on des relations entre professionnels et des résidents ? Est-ce qu'on doit protéger les résidents sans discernement ?* (Valérie, ASSC). Anaïs précisera très fréquemment après ses questions que ce sont des aspects difficiles qui mériteraient d'être discutés.

La troisième et dernière thématique concerne les questions sur l'implication des familles et comment les professionnels peuvent se positionner en réponse à leurs réactions. Il y en a relativement peu, du fait que l'implication a peu été reprise sous un angle réflexif, en lien avec la posture professionnelle. D'une part, elle a plutôt été abordée par des affirmations ou des critiques plus tranchées (thème5). D'autre part, elle fait l'objet de moins de doutes et reste dès lors moins en suspens que les autres questionnements regroupés ici. Nous l'avons vu pourtant, cela concerne principalement les résidents en gériatrie. Lors d'une incapacité de discernement, les questions restent plus ouvertes et plus complexes, avec des réponses en suspens.

Ces interrogations, indépendamment de leur thématique, montrent la complexité des situations et les difficultés auxquelles les professionnels sont confrontés. Il n'y a pas de réponses toutes faites qui peuvent s'appliquer dans tous les cas. De nombreuses questions restent souvent en suspens. Si elles peuvent avoir le mérite à certaines occasions de créer des échanges dans les équipes qui pourraient conduire à l'élaboration de stratégies communes, elles ne permettent pas nécessairement d'aboutir à des aspects ou des changements concrets. Au contraire, lorsque les questions restent sans réponse, cela peut conduire à une inaction. Le statu quo peut alors parfois sembler préférable à la prise de risque dont les résultats et les conséquences sont craints et sont incertains.

9.2.7.4. Valeurs professionnelles idéales : respect, neutralité, non-jugement et retenue

Durant les différentes passations et surtout lors des plus tardives, les participants ont mentionné des éléments et des questions autour de ce que cela signifie être un professionnel en EMS, amené à côtoyer la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Ces éléments concernent d'une part ce qui a trait à la signification du « professionnel ». D'autre part, ils révèlent trois grandes valeurs qui lui sont associées : le respect, la neutralité et le non-jugement, et la retenue. Ces valeurs se retrouvent sur le terrain, mais sont aussi invoquées comme des idéaux à suivre. Toutefois, la réalité du terrain peut contribuer à les mettre à mal.

Le respect est principalement mis en lien avec les résidents. Il s'agirait alors de respecter et de faire primer leur bien-être, leur avis, leur posture et leurs besoins. Cela se manifeste par le fait d'adopter une manière d'être poli et chaleureux avec eux, de favoriser leur intimité, de respecter au maximum leur pathologie et leurs comportements, d'écouter leurs demandes et leurs désirs et leurs (non)besoins, et de garder en priorité le bienfondé des résidents pour réagir :

C'est un peu de tout, hein, c'est- je pense qu'on doit vousoyer les gens, on doit garder la- une politesse, garder leur, bah leur intimité, au mieux, d'être à l'écoute de ce qu'ils demandent, de, de leurs désirs, enfin de leurs demandes, voilà, de... de rester, une certaine distance quand même tout en amenant un peu de chaleur... (Valérie, ASSC, lignes 98-102)

Il s'agit également de s'enquérir en priorité des résidents si des situations surviennent, avant d'impliquer la famille. Les résidents peuvent ne pas souhaiter que les familles soient au courant, et

dans ce cas, les professionnels devraient respecter cette décision et ne pas transmettre les informations aux familles. Les participants précisent toutefois que cette réflexion n'est valable que pour les résidents au bénéfice de leur capacité de discernement. Ce respect devrait également s'appliquer lors de la recherche d'informations sur la vie intime et privée des résidents par les professionnels. Ces derniers ne devraient alors pas s'enquérir de ces informations « juste par curiosité » et les requêtes devraient servir un but précis, comme la compréhension d'un comportement des résidents³⁵² et l'amélioration de leur accompagnement. De même que les familles ne devraient pas transmettre d'informations aux professionnels si les résidents ne le souhaitent pas. Selon Anil, il en irait de même pour les résidents incapables de discernement :

Après c'est voilà, c'est à respecter aussi. Parce que si la personne a jamais voulu divulguer ces choses, tant que sa tête était bien, de quel droit certaines autres personnes prennent le droit de divulguer, tant que ça engendre pas un problème dans la prise en charge, dans le, dans son état actuel. (Anil, infirmier, lignes 1004-1008)

La notion de domicile revient également en lien avec le respect. En effet, les résidents étant chez eux, certains participants insistent sur le respect de la liberté et de l'autonomie. L'entrée en EMS et l'âge avancé ne devraient pas signifier une perte automatique de liberté. Au contraire, les professionnels devraient accéder au maximum aux demandes des résidents et aller dans leur sens³⁵³, sous réserve qu'il n'y ait pas de problème ou de mise en danger d'autrui. Comme en de nombreuses autres occasions, nous retrouvons l'aspect conditionnel dans les propos des participants.

Les EMS comportent de nombreuses cultures, que ce soit parmi les professionnels ou les résidents. Ces cultures et ce qu'elles peuvent impliquer de différences dans la manière de concevoir, pratiquer et parler de la vie intime, affective et sexuelle sont également des éléments qui doivent être respectés. Connaître et considérer ces différences permettent aux professionnels d'éviter de commettre des impairs ; par exemple éviter d'aborder un sujet — la sexualité par exemple — dont on ne parle absolument pas dans certaines cultures.

Comme seconde valeur et posture importante à adopter en tant que professionnels, les participants ont évoqué une forme de non-jugement et de neutralité « professionnelle », où il doit être fait abstraction des valeurs personnelles. Cette valeur peut mettre en avant une forme d'opposition entre les valeurs personnelles et professionnelles, où les premières sont utilisées par les professionnels sur le lieu de travail, ce qui peut se révéler problématique :

³⁵² Anil mentionne par exemple le cas d'agressions sexuelles dans le parcours de vie des résidents et qui pourraient entraîner un vécu difficile pendant des soins. Une anamnèse de l'histoire intime des résidents permettrait alors de mieux comprendre les réactions négatives des résidents et d'essayer de mettre en place des aménagements visant à réduire son mal-être durant les soins.

³⁵³ Gaétan abonde dans ce sens et précise également considérer les résidents comme clients. À ce titre, ils ont dès lors le droit de recevoir un service qui va dans le sens de ce qu'ils souhaitent.

(1) *Mais... je trouve que dans ces cas-là, c'est le... l'avis de la propre personne qui rentre en compte, l'avis du propre soignant qui rentre en compte, et pas la neutralité qui devrait avoir dans son travail, à prendre cette décision.* (Gaétan, ASSC, lignes 322-325)

(2) *Le sujet est vraiment tabou, donc y'a pas, y'a pas de consigne. C'est, y'a pas de consigne, c'est, des gens ils mettent uniquement leurs propres valeurs, voilà. On va dire que y'a quelques valeurs d'équipe qui sont là au milieu, mais sinon les gens, ils vont avec leurs valeurs individuelles.* (Olivier, infirmier, lignes 462-466)

Le recours aux valeurs personnelles est critiqué, notamment en ce qu'il découle d'un tabou et d'une absence de consigne. Ces valeurs personnelles conduisent également à des réactions et des gestions plus hétérogènes et problématiques. Dès lors, le recours à des valeurs « professionnelles », communes à l'ensemble du personnel, tel que la neutralité, serait préférable. La neutralité permettrait une évaluation de la situation qui se voudrait la plus objective possible et pourrait conduire à des gestions plus respectueuses et tolérantes. Par cette neutralité et ces valeurs professionnelles, le personnel serait en mesure de soutenir les décisions des résidents, même si celles-ci sont différentes, voire contraires à leurs valeurs personnelles. Pour certains participants, cela nécessite de pouvoir dépasser ses propres gênes, malaises, dégoûts ou désaccords :

C'est ça le plus, le plus important. Après, on a chacun nos... nos, notre façon de voir, mais si deux personnes ont une relation, que ce soit affective et/ou sexuelle, il doit y avoir du respect même si on trouve entre guillemets que c'est dégoûtant, quoi. (Véronique, infirmière, groupe focalisé 1, lignes 1537-1540)

Cet extrait montre le lien intrinsèque entre les valeurs ; la neutralité s'accompagne du non-jugement et favorise le respect. Le choix des résidents doit être respecté et une distance doit être prise par rapport à sa propre conception. Dans l'idéal, les professionnels devraient alors procéder à une évaluation objective de la situation, sans considération pour des aspects de morale ou de normes. Ils devraient également se montrer non jugeant face à la sexualité, qui est pourtant perçue comme particulièrement porteuse d'aspects moralisateurs et qui entraînent rapidement des jugements. En adoptant cette posture de neutralité et de non-jugement, les professionnels devraient ne jamais avoir à moraliser ou à culpabiliser les résidents ou leur famille. Il s'agit uniquement pour eux d'examiner le bien-être des résidents et éviter que ceux-ci ne se retrouvent dans des situations de violence ou d'abus :

Est-ce que c'est à nous de dire éthiquement que ça se fait pas ? Je pense qu'on n'a rien à dire, je veux dire. Ça serait en dehors, on n'aurait rien à dire. Alors ouais, peut-être que moralement, c'est pas terrible, mais... ça, on n'a pas à juger. On doit juste savoir est-ce que c'est bien ou pas. (Stéphanie, aide-infirmière, lignes 84-87)

Il s'agit alors pour les professionnels de naviguer entre ces deux ensembles de valeurs, privées et professionnelles, tenter de les faire cohabiter et y trouver du sens. Parallèlement, il importe que

les personnes qui interviennent dans les situations soient à l'aise avec l'intimité et la sexualité et soient être en mesure d'éviter toute forme de jugement :

Pis après, avant d'intervenir, je pense qu'entre nous, il faut qu'on discute entre nous dans l'équipe et puis... voir si on, si y'a à intervenir, si c'est nous qui devons intervenir, qui c'est qui doit intervenir, si c'est... voilà ! Pis quelles sont les personnes qui se sentent à l'aise aussi. Il faut se sentir à l'aise pour intervenir. [...] Non, pour, justement pour pas qu'il y ait une sensation de jugement, ou par rapport à la personne ou aux personnes, et même aux familles. (Véronique, infirmière, lignes 410-416)

Les professionnels, dont les valeurs personnelles seraient contraires à l'expression de l'intimité et la sexualité des résidents, devraient être entendus, mais il serait de leur responsabilité de s'adapter à des valeurs plus ouvertes et tolérantes. À minima, il s'agirait d'en faire abstraction au maximum et de ne pas les exprimer ou y faire appel pour réagir et gérer³⁵⁴. Il est également attendu des professionnels qu'ils aient — ou prennent — conscience de leurs propres représentations et limites. Cela leur permettrait de se retirer des situations pour laisser la gestion et la communication à des personnes qui seraient plus à l'aise avec ces thématiques.

La dernière valeur relevée dans une posture professionnelle idéale concerne la retenue, autrement dit, le fait d'éviter des réactions « à chaud », qui peuvent se révéler problématiques, pour favoriser les concertations et la prise de décision en équipe :

Alors c'est vrai que quand on a des situations un petit peu complexes comme ça, on essaie de trouver en équipe. Mais de braquer comme ça « arrêtez ! », voilà, c'est ce qui se passait aussi par rapport à certains soignants. (Sonia, intendance, lignes 515-518)

Les réactions à chaud sont susceptibles d'être brusques, négatives et peuvent braquer les résidents. Il s'agit donc de les éviter au maximum et de se concerter en équipe. Cette concertation a deux objectifs : d'une part, déterminer si une intervention est nécessaire, en regard de l'évaluation « objective » qui sera faite de la situation. D'autre part, elle permet aux professionnels de désigner une personne qui sera à l'aise pour gérer et communiquer les situations autour de la sexualité des résidents. Nous pourrions également envisager que la décision en équipe permettrait une certaine « dilution » des positions personnelles, en faveur d'une gestion plus positive et tolérante, basée sur une évaluation collective de la situation. Néanmoins, comme nous l'avons vu, la présence de postures plus réticentes et négatives, notamment parmi les cadres, freine cet optimisme, malgré des discussions et des décisions collectives.

Si l'évaluation et la gestion peuvent parfois se faire de manière différée après concertation, les réactions émotionnelles « à chaud », quant à elles, restent difficilement contrôlables. Nous retrouvons alors la nécessité de la neutralité et du non-jugement. Les participants estiment que les

³⁵⁴ Il n'a toutefois pas été question de la signification et des conséquences que pourrait entraîner le fait de se trouver forcé à adopter des valeurs contraires aux siennes.

professionnels devraient être capables de sortir d'une situation quelques minutes pour prendre le recul nécessaire à cette posture respectueuse et neutre. Dans le cas où cela se révélerait impossible, ils devraient alors se retirer et appeler un collègue pour lui déléguer la situation.

Nous le voyons, ces différentes valeurs nécessiteraient une responsabilité et une réflexivité de la part des professionnels. Selon une vision idéale, être « professionnel » signifie donc se montrer respectueux, neutre, non-jugeant et mesuré dans toutes les situations. Une personne professionnelle favoriserait au maximum l'intérêt et le bien-être du résident, et ce, même si cela va à l'encontre de ses propres valeurs. Cela implique également mettre de côté ses sentiments, avis et représentations personnels pour ne considérer que des éléments les plus objectifs possibles, en pesant le pour et le contre pour les résidents. En cas de conflits ou d'incompatibilité trop importants, les professionnels devraient être conscients de leurs propres limites et se retirer pour laisser quelqu'un de plus à l'aise réagir et gérer les situations. La gestion individuelle est également dépréciée, au profit de discussions et de décisions collectives et conjointes. Or, le tabou et le manque de moyens (consignes, formations, temps, ressources, etc.) fréquemment identifiés ne favorisent pas une telle posture. Par ailleurs, nos participants peuvent être davantage ouverts à cette thématique, et peut-être plus enclins à une forme de prise de recul et de réflexivité. Il n'en va pas nécessairement de même pour l'ensemble des membres du personnel des EMS.

9.2.7.5. Manques et entraves organisationnels et structurels

Cette catégorie consiste en l'une des plus garnies de notre analyse, les participants ayant relevé de nombreux manques et entraves qu'ils ont abordés à plusieurs reprises au cours des passations. Si les éléments qui vont être présentés ci-après sont plutôt factuels et ne nécessitent que peu d'interprétation, leur nombre et leur variété donnent à voir une réalité complexe intéressante à considérer. Bien que ces éléments ne soient pas tous nécessairement propres à la vie intime, affective et sexuelle en EMS, ils la conditionnent et bien souvent, la restreignent. Adresser la manière dont elle est considérée et gérée en EMS ne peut donc se faire sans prendre en compte ces éléments plus larges qui découlent de l'organisation et de la structure des institutions.

Le premier manque identifié par les participants concerne l'insuffisance de préparation, d'outils, d'informations et de formations dont pourraient bénéficier les professionnels pour mieux appréhender et gérer les situations. Nous l'avons évoqué à plusieurs reprises, cela se manifeste déjà par un manque d'informations, de consignes et de directives écrites à propos de la vie intime et sexuelle dans les établissements. Bien qu'il existe des échanges « informels » entre professionnels, les participants déplorent l'absence de messages officiels de la direction sur lesquels s'appuyer lors d'une situation, notamment lorsque celle-ci est complexe ou difficile. Les professionnels auraient au contraire besoin d'informations explicites claires, uniformes et communes qui leur faciliteraient une prise de décision avec davantage d'assurance et de sérénité :

Disons qu'on a plein de formations sur plein de choses, sur l'hygiène des mains et tout, mais sur ce genre de choses, y'a rien de... prédéfini, quoi. Pas d'explication... même au niveau de la direction, je sais même pas s'il existe un protocole ou quelque chose ou quoi que ce soit. Après je sais que des fois, on en parle entre collègues, mais sinon y'a rien de... enfin ouais c'est pas, rien n'est clair quoi. C'est un peu, en fonction de qui, avec qui on travaille, en fonction de l'expérience des autres personnes avec qui on travaille. (Jonas, assistant socio-éducatif, lignes 18-24)³⁵⁵

Toutefois, Olivier ci-dessous exprime la manière dont les professionnels peuvent également craindre l'apparition — souvent en réponse à des situations problématiques — de directives trop contraignantes ou en décalage avec la réalité du terrain à laquelle ils sont confrontés :

On n'a aucune consigne enfin- aucune consigne directoriale (rires) dirons-nous. Ça va venir, ça va venir, ouais, ça va venir. Je pense qu'avec ce qu'il se passe, ça va venir. Mais de manière vraiment directive. Ça va pas être bon, non, on va voir (petit rire). (Olivier, infirmier, lignes 466-469)

La survenue d'une situation jugée et vécue comme problématique et dont l'écho serait parvenu à la direction peut donner lieu à un « retour de balancier », qui entraîne la mise en place d'une série de règles et de directives qui se révèlent finalement trop contraignantes et contre-productives. Les professionnels pourraient donc préférer une absence de consignes plutôt qu'un excès de contraintes. Bien que critiquée, une absence de consigne permet malgré tout une plus grande marge de manœuvre.

Ces manques sont également relevés dans la formation des professionnels : que ce soit pour eux-mêmes ou chez les collègues, les participants estiment ne pas être préparés et ne pas être formés pour accompagner ou faire face à ces thématiques. Ce constat est effectué tant pour la formation de base que pour la formation continue³⁵⁶. Parmi la grande offre de formations, peu ciblent la sexualité. Pourtant, les participants mentionnent que les équipes sont souvent preneuses d'informations et de formations à ce sujet.

Le second type de manque concerne le peu d'informations sur la vie passée des résidents. Lorsque les familles ne les transmettent pas directement et spontanément des informations ou qu'elles sont

³⁵⁵ Nous retrouvons dans ses propos l'hétérogénéité des représentations, des réactions et des modes de gestion en EMS qui peuvent donner lieu à des conflits au sein des équipes. Ceci que ce soit sur la distance à adopter dans les relations entre résidents et professionnels, dans la survenue de la sexualité dans les soins, ou sur la sexualité propre aux résidents. Le caractère commun des informations et des consignes pourrait alors réduire cette probabilité.

³⁵⁶ Les plus jeunes participants, encore en formation, estiment n'avoir que très peu de modules ou d'heures dédiées la sexualité durant leur cursus et peuvent se sentir démunis une fois confrontés à cette thématique sur le terrain. Cette constatation se renforce d'autant plus lorsqu'il s'agit de la sexualité dans le cadre des soins. Il en est de même pour la formation continue : il n'y a que peu d'offre et de possibilité. En outre, nous l'avions vu, la sexualité peut être mise de côté au profit d'une autre thématique lorsqu'une situation survient. Les participants évoquaient l'exemple d'une situation d'exhibition qui donne lieu à une formation sur la violence et non pas sur la sexualité.

absentes, les professionnels doivent se charger eux-mêmes de les obtenir³⁵⁷. Les participants ont pu se montrer critiques envers les procédures de récolte des informations. En effet, aucune question liée à l'histoire intime, affective ou sexuelle des résidents n'est indiquée dans les formulaires, à l'entrée des résidents dans l'EMS, ou lors des séances suivantes avec les résidents ou les familles.

Mais en tout cas pas à ma connaissance dans la Fondation, ça n'existe pas. Ce point n'est pas forcément nommé dans les documents, divers documents d'entrée ou de voilà, n- n'est pas, n'est pas nommé, quoi. (Anil, infirmier, lignes 835-837)

Les liens affectifs ou la sexualité ne sont pas non plus intégrés dans la liste des besoins de base de Virginia Henderson, ce qui n'aide pas les professionnels à l'implémentation et la prise en compte de ces besoins au quotidien.

Ce manque d'informations et de procédures suscite des incertitudes à plusieurs niveaux : sur le bienfondé ou la nécessité d'une récolte de données, sur la manière de procéder (comment récolter ces informations ?), sur la temporalité (à quel moment les récolter ?), et sur les personnes à impliquer (à qui demander ces informations ?). Ayant à cœur de respecter au maximum les résidents, tout en ressentant le besoin de demander des informations pour mieux comprendre et s'adapter aux situations et aux individus, les professionnels peuvent alors se retrouver pris dans un entre-deux peu confortable. Ils essaient alors de faire au mieux, avec ce qui leur semble le plus correct et respectueux, tout en n'ayant que peu de garanties et de réassurances sur ce qu'ils font. Au-delà de ces manques, les participants ont évoqué plusieurs entraves. Celles-ci sont le plus fréquemment liées à la structure, à l'organisation et à la logique institutionnelle des EMS. La structure concerne essentiellement l'entrée en EMS et la manière dont ces établissements sont conçus. De manière générale, vivre en EMS s'accompagne quasi systématiquement d'une représentation d'une perte de l'intimité et de la sexualité :

C'est, c'est, c'est peut-être un peu triste, mais en fait, j'ai l'impression que dès que quelqu'un est placé en EMS, il peut dire au revoir à toute sa vie, toute sa vie sexuelle, toute sa, moins sa vie affective, mais aussi un- à une partie de son intimité et je trouve assez dommage. (Gaétan, ASSC, lignes 81-84)

L'aspect communautaire, la dépendance des résidents et les intrusions fréquentes des professionnels sont à l'origine de ces représentations et d'une diminution objective de l'intimité. Nous l'avons vu, les chambres doubles sont identifiées comme l'une des entraves les plus importantes, tant pour l'intimité que pour la sexualité. Toutefois, les chambres individuelles ne sont

³⁵⁷ Ce point soulève des désaccords entre les professionnels qui ont déjà été relevés, notamment en regard de la nature et du degré d'informations dont pourraient avoir besoin les professionnels. Nous ne reviendrons donc pas sur ces désaccords.

pas idéales pour autant, même si elles favorisent l'intimité³⁵⁸. Si certains EMS proposent des chambres d'intimité³⁵⁹, Martine mentionne l'inutilité de cette solution, qui pose davantage de problèmes qu'elle n'en résout.

Indépendamment de la configuration des chambres, les participants relèvent une autre entrave majeure, celle des entrées impromptues et fréquentes des professionnels. Le stress, la routine et une forme de banalisation peuvent entraîner une diminution de l'attention des professionnels à l'intimité et à l'espace privé des résidents :

Parfois, c'est... c'est... ouais, on f- on fait pas assez attention et pis c'est, c'est, c'est aussi une manière routinière de, on perd cette habitude de faire attention. Par exemple le matin, on est pressé parce qu'on a je sais pas combien de toilettes à faire et pis on rentre dans la chambre comme ça, des fois sans même toquer et pis... ouais, c'est, c'est, c'est, c'est pas de la mauvaise volonté, mais c'est juste que ça devient une routine de faire tout le temps tout ça, de voir tous les jours cette personne et pis ça nous, ça nous paraît normal, enfin c'est pas que ça nous paraît normal, mais c'est qu'on a l'habitude de le faire, [...] on le fait après sans mettre des gants. (Gaétan, ASSC, lignes 87-96)

Gaétan estime par ailleurs que des efforts pourraient être faits de la part des professionnels pour permettre aux résidents de conserver davantage d'intimité qu'actuellement. Parallèlement à cette explication, nous avons vu que les professionnels peuvent s'inquiéter de l'absence d'un résident durant une certaine période. L'entrée dans la chambre peut répondre à des enjeux sécuritaires. Le sentiment d'inquiétude peut conduire les professionnels à ouvrir la porte, même si celle-ci est verrouillée.

L'organisation et la logique institutionnelle constituent le dernier groupement d'entraves identifiées par les participants. Très généralement, l'organisation, la structure et les moyens à disposition s'accompagnent de difficultés qui contribuent à compliquer la possibilité et les bonnes conditions pour la vie intime et sexuelle en EMS. La manière dont fonctionnent les établissements, l'organisation du personnel et des horaires, le taux d'encadrement ou les dotations en personnel, ou les priorités définies, participent des aspects négatifs. Ceci d'autant que les moyens en EMS sont

³⁵⁸ En effet, indépendamment du caractère individuel des chambres, la taille des lits reste une difficulté. Les lits médicaux étant souvent petits, ne permettant pas facilement à deux personnes de s'y installer.

³⁵⁹ Également appelées « chambres d'amoureux » ou « chambres roses ». Nous en avons parlé dans la littérature. Pour rappel, ces chambres ont été pensées pour permettre une forme d'intimité ou de sexualité dans les EMS. Comme leur nom l'indique, ce sont des pièces aménagées en chambres qui peuvent être réservées sur demande aux professionnels par les résidents. Ceux-ci peuvent ensuite en disposer pendant une période donnée. Si ce genre de solution a l'avantage de faire exister la possibilité de l'intimité et de la sexualité, elle suscite de nombreuses questions et de nombreux problèmes dans sa mise en place. Ceci notamment en raison de la planification qu'elle nécessite (les résidents doivent anticiper et la réserver) et le risque d'une surveillance et d'une implication accrue des professionnels dans l'autorisation ou le refus des situations par le contrôle des accès à cette pièce. Ces chambres roses n'ont été que très peu évoquées par les participants. Martine les a mentionnées, mais n'a pas développé son propos.

perçus comme très limités : manque de temps, manque de moyens, manque de personnel, et manque de personnel formé, ne serait-ce que pour les soins et les activités de base.

Ou est-ce qu'on a d'autres urgences à... on passe à autre chose parce que finalement, c'est quand même pas toutes les heures que ça arrive non plus, ni tous les jours, ni toutes les semaines, donc... est-ce qu'on passe à autre chose plus important ? Est-ce qu'on a d'autres... d'autres soucis avant ? (Valérie, ASSC, lignes 189-192)

Dans ces conditions, la vie intime et sexuelle des résidents, bien souvent perçue comme rare ou inexistante, peut passer au second plan, à la faveur des soins de base. La sexualité ne sera ainsi pas perçue comme une composante nécessaire au bien-être des résidents, mais comme un bonus de confort, non essentiel, que l'on considère si l'on a le temps. Cette considération se transpose également à un niveau financier, avec la représentation des participants que les budgets ne prévoient pas la vie affective et sexuelle en EMS, avec les postes dédiés à d'autres aspects jugés prioritaires.

Certains participants ont par ailleurs ressenti des changements dans la manière de travailler en EMS, avec une centration plus importante sur les toilettes à effectuer, avec de moins en moins de temps à disposition, au détriment d'un accompagnement plus globalisé des résidents. Les participants ont également évoqué à plusieurs reprises un tournus assez important parmi le personnel ; entre les services et les équipes, mais également entre les départs et les arrivées³⁶⁰. L'effet combiné d'un nombre de collaborateurs jugé tout juste suffisant pour effectuer les tâches de base et le manque de personnel formé à la vie intime et sexuelle contribue à expliquer les difficultés à accueillir ces thématiques et à y répondre de manière adaptée.

Les problèmes et entraves sont donc nombreux et importants en EMS. Opérant à différents niveaux, les professionnels n'ont parfois que peu de prises et d'impacts sur ces conditions contraignantes. Ils doivent alors composer avec l'organisation et les infrastructures telles qu'elles sont pour trouver des solutions, des astuces pour favoriser au maximum les possibilités d'une vie intime, affective et sexuelle en EMS lorsqu'ils la jugent adéquate. Si certains changements sont déjà en cours, comme la conscientisation de l'importance de l'espace personnel individuel pour chaque résident, d'autres nécessitent encore du travail et des réaménagements. Pour Anil, il s'agit avant tout de favoriser les conditions, les possibilités qui peuvent ensuite permettre à l'intimité et à la sexualité de se réaliser, indépendamment de la fréquence des situations ou de l'utilisation de ces moyens :

Tout ce qui se construit maintenant, c'est majoritairement vraiment des chambres individuelles, donc ça c'est une très bonne chose. Après, utilisée ou pas, ça même si c'est

³⁶⁰ Lorsqu'une formation sur les besoins intimes, affectifs et sexuels est dispensée, le tournus peut signifier une diminution du nombre de professionnels sensibilisés et formés, avec la nécessité de redonner régulièrement la formation.

utilisé sur 50 cas que 2 fois, qu'un couple voilà, passe des moments tranquilles dans cette chambre, le temps que leurs proches soit là, ben tant mieux, mais au moins qu'ils aient la possibilité. (Anil, infirmier, lignes 281-285)

Si Anil se réfère ici à la possibilité d'avoir une chambre à soi pour permettre l'intimité, ces propos peuvent être étendus plus largement aux manques et entraves identifiés dans cette section. Nous émettons l'hypothèse que ce n'est qu'en garantissant des conditions favorisant l'intimité, avec une forme de garantie pour les résidents de ne pas être dérangés ou surpris, avec des attitudes favorables et tolérantes des professionnels que la vie intime, affective, mais surtout sexuelle pourra se développer. À l'inverse, attendre que le nombre de situations augmente pour modifier les conditions et les procédures peut paraître problématique et conduire à un statu quo qui participe à renforcer les boucles de circularité identifiées précédemment quant à l'absence de sexualité en EMS.

9.2.7.6. Besoin de ressources pour (mieux) gérer

Cette partie se constitue en un écho direct à la précédente : pour tous les manques et les entraves identifiés ci-dessus, il y a une demande et un besoin de ressources supplémentaires. Ces besoins ont pu être explicitement exprimés par les participants ou se révéler en creux dans leurs propos. Sous une forme ou une autre, les participants en appellent donc à un certain nombre de ressources qui permettraient une meilleure connaissance et une meilleure appréhension des situations en EMS, avec le but d'en améliorer la gestion. Nous allons à présent les parcourir.

Tout d'abord, les participants énoncent deux besoins très généraux en EMS : d'une part, celui d'avoir davantage d'ouverture à la sexualité en EMS. D'autre part, et en lien avec ce qui précède, celui de penser à considérer la sexualité dans cet environnement :

C'est la conséquence que ben pour l'instant, c'est encore pas rentré dans les mœurs, on va dire, ben voilà dans les institutions, c'est pas intégré complètement, qu'il faudrait qu'on y pense. (Anil, infirmier, lignes 831-833)

Perçue comme peu ou pas existante, n'étant pas une priorité dans les tâches quotidiennes, la sexualité se retrouve souvent oubliée et n'est réactualisée qu'à l'occasion de situations où elle est explicite. Et nous l'avons vu, elle peut se retrouver déconsidérée même dans ces cas-là. Pour les participants, il s'agirait alors de la penser et de l'envisager à plusieurs niveaux : en premier lieu lors des procédures d'entrée en EMS, éventuellement comme point à considérer, tout du moins de faire apparaître cette thématique par écrit pour y penser et de renseigner ce point si nécessaire. En second lieu, dans la vie courante dans l'EMS, de pouvoir la penser comme une piste dans un plan d'accompagnement, ou comme une explication plausible lors de l'étiologie de certains comportements — problématiques ou non — de résidents. En troisième lieu, de pouvoir thématiser la sexualité et d'éventuels besoins et désirs de résidents en amont, ou en dehors de la survenue de situations concrètes. Cette anticipation permettrait dans l'idéal de favoriser la discussion d'un

cadre général commun au plus grand nombre de collaborateurs et d'anticiper les manières possibles de gérer les situations.

Ensuite, les participants ont grandement mis l'accent sur le besoin de recevoir des informations et de pouvoir bénéficier de formations à propos de la vie intime, affective et sexuelle en EMS, pour eux-mêmes, mais surtout pour leurs collègues. L'importance que revêt ce besoin peut s'expliquer par trois raisons : en premier lieu, le manque d'informations, de consignes et d'instructions est très fort parmi les professionnels. Il n'est donc pas surprenant que son pendant positif, le besoin de davantage d'informations et de formations soit lui aussi fortement présent dans les discours. En second lieu, les réactions et gestions problématiques de certains collaborateurs et l'hétérogénéité qui règne dans les équipes constituent des enjeux majeurs relevés par les participants. La plupart d'entre eux ayant bénéficié de formations, ils sont également en mesure d'appréhender les bénéfices de ces formations³⁶¹. En dernier lieu, il s'agit d'un aspect sur lequel les professionnels peuvent agir, contrairement aux logiques institutionnelles ou aux enjeux organisationnels et structurels, sur lesquels ils n'ont que peu de prise.

Selon certains participants, toutes personnes travaillant en EMS devraient être sensibilisées et avoir des connaissances en lien avec la vie intime, affective et sexuelle avec l'avancée en âge, mais également le champ des possibles dans l'EMS. Il s'agirait de pouvoir penser l'accompagnement possible de ces thématiques par les professionnels et de travailler sur les représentations et attitudes de tous. Ils pourraient également bénéficier d'une formation leur permettant d'être sensibilisés aux signes du consentement et de travailler sur des pistes permettant de l'évaluer au mieux.

Finalement, les participants expriment le besoin de pouvoir s'appuyer sur des personnes de référence pour obtenir des renseignements, pour pouvoir échanger, et au besoin, pour se faire assister dans la gestion des situations. Deux cas de figure ont été évoqués durant les passations : le premier consiste en un petit groupe de personnes ayant suivi une formation sur la sexualité et se sentant à l'aise face à cette thématique. Ils acceptent alors d'être identifiés comme des références auxquelles les collègues peuvent s'adresser en cas de besoin. Le second consiste en des professionnels spécifiques, comme des psychologues ou des infirmiers spécialisés qui sont sur site. Si ces professionnels ne sont pas engagés spécialement pour répondre de la sexualité en EMS, ils ne sont pas non plus actifs dans les soins et prennent plus de recul sur les situations. En outre, les

³⁶¹ Les participants ont mis l'accent sur les bénéfices qu'ils ont perçus pour eux-mêmes et pour les collègues des suites des formations qu'ils ont pu suivre :

Ce qui a permis à tout le monde d'avoir un- de sentir en sécurité dans la façon de faire. Parce que sinon, y'a beaucoup de personnel après qui avait peur des responsables.

Donc après quand il y a eu toute cette formation, ça a été plus facile aussi pour elles d'en parler. (Martine, assistante socio-éducative, lignes 11-13 ; 177-178)

Plus grande ouverture, tolérance et acceptation ; développement d'un cadre commun et d'un accordage entre les professionnels ; davantage de facilité à aborder le sujet ; et un plus grand sentiment de sécurité face à l'appréhension et l'accompagnement de ces situations ne sont que quelques-uns de ces bénéfices.

perspectives propres à leur profession leur permettent un autre regard, à même d'enrichir les discussions. De manière plus hypothétique, les participantes du premier groupe focalisé ont également évoqué les avantages que permettrait l'implication de professionnels issus de la médiation ou de l'éthique.

Dans tous les cas, ces personnes de référence sont jugées très utiles et essentielles à plusieurs niveaux : pour permettre de rappeler ce qui est acceptable en EMS et éviter une tendance à la fermeture ; pour trouver les bons mots à utiliser dans les situations, de mieux se situer par rapport à des situations liées au consentement ; et de pouvoir mieux échanger avec les familles. Pourtant, malgré les bénéfices de ces personnes de référence, on en dénombre peu dans les EMS. Cette limitation se retrouve renforcée par les tournus évoqués précédemment, avec le départ de ces personnes de référence et dont la relève n'est pas nécessairement assurée³⁶².

9.3. Synthèse et enseignements des résultats des professionnels

Nous allons à présent proposer une synthèse des différents thèmes, ainsi que des enseignements que nous pouvons en tirer.

Thème 1 des professionnels

Le contenu du premier thème des professionnels nous permet de répondre à la première question de recherche :

- ❖ Quelles représentations de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidents en institution peuvent être identifiées dans le discours des professionnels ?

Dans les représentations, nous constatons très souvent une différence entre vie affective et vie sexuelle, avec des représentations plus nuancées, voire négatives pour la seconde. Si la vie sexuelle est évoquée comme persistante, elle l'est souvent plus dans une dimension théorique, peu ancrée, autour d'un droit et d'un besoin. Elle est plus souvent perçue comme diminuant ou disparaissant complètement avec l'âge et l'entrée en EMS. L'âge, l'état de santé et le genre des personnes âgées ont un impact considérable sur les représentations des professionnels.

Les participants font état de paradoxes entre conscience de la sexualité et tabou. Leurs propos mettent également en lumière des divergences dans les représentations, notamment dans la présence/absence de la sexualité et dans son expression. Ces divergences s'accroissent encore lorsque des troubles psychiques et cognitifs sont présents. Les raisons de ces paradoxes et divergences sont de l'ordre de l'interprétation. Une distinction entre avoir conscience d'un phénomène et y être confronté de manière concrète et avoir à le gérer nous apparaît comme un premier élément important. Un second élément pourrait être envisagé quant à une différence

³⁶² Nous retrouvons ici des logiques institutionnelles plus larges, les établissements n'accordant pas systématiquement des fonds pour le suivi des formations ou pour l'engagement de personnel supplémentaire qui ne soient pas jugés comme essentiels à la mission de l'EMS.

entre connaissances et informations rationnelles d'un côté, et les croyances et stéréotypes d'un autre. Ces derniers peuvent se situer à un autre niveau, plus profond et moins conscient.

Finalement, les participants font état d'un optimisme prudent face à l'évolution des représentations de la vie intime, affective et sexuelle en EMS. Bien que les héritages du passé y soient plutôt négatifs et les changements lents, les transformations sociétales et le tournus naturel des générations amènent progressivement une plus grande ouverture et une autre perspective sur ces thématiques.

Thème 2 des professionnels

Le contenu du second thème ne répond pas directement à une question de recherche, mais permet de renseigner un niveau intermédiaire entre les représentations, qui sont souvent de l'ordre théorique, et les modes de gestion, qui interviennent dans un second temps, après évaluation et décision individuelles ou collectives.

Une majorité des réactions décrites sont défavorables, voire décrites et perçues comme négatives, tant pour les professionnels que pour les familles. Si des réactions plus tolérantes sont relevées, elles restent parfois teintées de doutes et de réticences et surviennent plutôt dans un second temps. Les réactions de base restent majoritairement défavorables. Le caractère sexuel d'un comportement ou d'une situation suscite davantage de réactions de ce type que l'affection ou l'intimité. Si la sexualité est acceptée et valorisée « en théorie », sa réalisation concrète est plus nuancée et perçue avec plus de réticences. La confrontation à la sexualité parentale peut contribuer à expliquer cette difficulté. Face à celle-ci, la présence de mécanismes de défense peut être envisagée. Lors de la concrétisation de la sexualité, ces mécanismes sont mis à mal, les croyances sont ébranlées, ce qui peut générer des réactions plus négatives chez les professionnels comme chez les familles.

La sexualité semble construite par les professionnels comme un objet délicat, qui nécessite des précautions et qui est projeté chez les familles comme étant fondamentalement choquant et dont il faut se prémunir. Les professionnels ont une place prépondérante selon leurs représentations, leurs réactions, la gestion de la vie intime, affective et sexuelle des résidents et la gestion des familles. Ceci d'autant que les professionnels réagissent le plus souvent directement aux situations, alors que les familles réagissent le plus souvent aux agissements, représentations, et propos des professionnels.

Une grande hétérogénéité se retrouve toutefois parmi les professionnels et est également perçue chez les familles. Cette hétérogénéité peut se révéler problématique lorsqu'elle génère des conflits et des craintes et une plus grande fermeture parmi les professionnels. Cette palette de réactions est majoritairement attribuée aux caractéristiques personnelles pour les professionnels, et à l'histoire familiale pour les familles. Il est également intéressant de relever que les participants

projetent sur les familles des réactions, représentations et croyances très proches de ce qu'ils identifient chez eux et chez les professionnels plus largement.

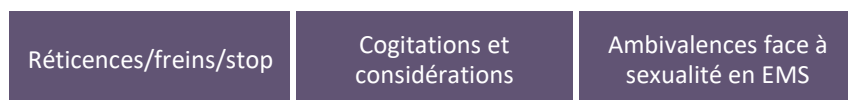
Thème 3 des professionnels

Le contenu de ce thème nous permet de répondre à deux de nos questions de recherche :

- ❖ Quels sont les modes de gestion décrits par les professionnels lorsqu'ils sont confrontés à l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents en institutions ?
- ❖ Quels sont les éléments qui influencent les gestions et les décisions des professionnels face à l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents ?

La question de **comment gérer la sexualité** en EMS est abordée chez presque tout le monde, mais en restant une question ouverte à laquelle on ne trouve pas de réponse définitive et toute faite. Ceci tient en grande partie de la complexité des situations rencontrées, qui combinent plusieurs enjeux dont les professionnels doivent tenir compte, et l'hétérogénéité des avis et des positions, qui tendent à entretenir une inaction et un statu quo.

Dans les modes de gestion décrits par les participants, nous avons pu distinguer trois grandes catégories :



La majorité des modes de gestion décrits suit donc une logique de protection et se caractérise par des interruptions, de la retenue ou des freins. Il s'agit à la fois d'une protection des résidents, mais aussi et surtout une protection de la morale et de la norme, définies par la société, par l'institution et par les professionnels. Plus ces derniers auront des représentations s'approchant de ce discours moralisateur et normatif, avec en parallèle des consignes peu claires ou inexistantes, plus les gestions des situations qui contreviennent à cette norme se joueront sur la retenue.

Nous retrouvons également dans une moindre mesure des modes de gestion plus tolérants, mais qui se pensent de manière conditionnelle. Ces différents modes de gestion se pensent et s'instaurent uniquement après la survenue d'une situation. Elle n'est pas pensée en amont ni utilisée comme référence future. La sexualité est alors redécouverte à chaque fois avec étonnement et choc par certains professionnels, qui renégocient à chaque fois une manière d'y répondre, pour ensuite l'évacuer. Cette gestion sur le moment peut contribuer à la construction ou au maintien d'une représentation de la sexualité en EMS comme d'un problème à traiter.

Les professionnels se retrouvent ainsi en première ligne pour réagir et gérer ces situations. Ils sont confrontés aux situations et prennent des décisions en fonction d'une pesée des intérêts, de l'évaluation qu'ils en font, du sens qu'ils attribuent, et de la présence ou l'absence de certaines conditions. Certaines de ces conditions et certaines représentations sont prépondérantes ; lorsque

certaines décisions (par exemple celles des familles) contreviennent aux valeurs des professionnels, ceux-ci ne vont pas nécessairement respecter cette décision.

Les modes de gestion et les éléments qui les influencent soulignent également de nombreuses ambivalences chez les professionnels. Première ambivalence d'une part entre curiosité, envie ou besoin de savoir et d'autre part les ressentis négatifs qui surviennent le plus souvent lors de la confrontation effective, lorsque l'imaginaire se concrétise. Deuxième ambivalence entre d'une part la perception d'une absence de sexualité en EMS, et d'autre part la perception de « choses » qui s'y déroule quand même. Cela nous amène à considérer l'existence d'un processus de déssexualisation qui se joue chez les professionnels.

Ce processus, envisagé comme un mécanisme de défense, consiste en la non-perception ou en l'évacuation de la connotation sexuelle. Lorsqu'une situation dérange, dégoûte ou ne correspond pas aux représentations, aux valeurs des professionnels, ce n'est pas, ou plus du sexuel. Mécanisme défensif en raison du caractère délicat, indicible ou inacceptable de la sexualité des personnes âgées en EMS. Ce processus peut aussi être envisagé comme étant au service de la protection des résidents, mais également à celle des professionnels, en ce qu'il cadre et rassure sur une posture adéquate, lorsque la sexualité s'immisce dans la relation de soin. Ce processus contribue à une lecture singulière des situations qui se répercutera ensuite sur l'ensemble de la gestion, des interactions et des représentations qui vont se jouer autour de la vie intime, affective et sexuelle en EMS.

Les nombreux ancrages de ce processus (besoins, pathologies, médication, etc.) nous évoquent l'analogie du fonctionnement défensif d'un château fort : lorsqu'une défense est percée, il y en a d'autres derrière qui permettent de garder le château en sécurité. Le processus crée également une boucle qui s'entretient, par l'alimentation des représentations d'une asexualité en institution.

Thème 4 des professionnels

Le contenu de ce thème nous permet de répondre aux deux mêmes questions de recherche que le thème précédent : d'une part ce qui a trait aux modes de gestion décrits par les professionnels lorsqu'ils sont confrontés à l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents en institutions, et d'autre part, ce qui a trait aux éléments qui influencent les gestions et les décisions des professionnels.

La présence de démences et de troubles cognitifs et plus généralement l'incapacité de discernement se surajoutent aux paramètres déjà nombreux dans les représentations, l'évaluation et la gestion des situations pour les professionnels. Ajout au niveau de la complexité ; ajout de la nécessité de considérer et de s'assurer du consentement de toutes les personnes impliquées ; ajout de la complexité dans l'évaluation de ce consentement ; et ajout d'ambivalences. En plus de l'ambivalence entre curiosité de ce qui se déroule derrière la porte close et rejet de ce qu'il s'y passe (thème 3), s'ajoute celle entre deux besoins mutuellement exclusifs : celui de respecter

l'intimité des résidents et celui de s'assurer de leur protection qui ne peut se faire qu'au détriment de leur intimité.

Dans ce thème, nous avons pu distinguer deux grandes catégories dans les modes de gestion décrits par les participants lors de démences et de troubles cognitifs :

Réticences/freins/stop

Théories subjectives

Si l'enjeu apparaît comme majeur et la tâche si difficile pour les professionnels lors de démences ou de troubles cognitifs, c'est qu'ils s'accompagnent de doutes, d'incertitudes et d'une crainte très forte de la violence et de l'abus pour les résidents qui auraient de lourdes conséquences, tant pour les résidents que pour les professionnels. Les professionnels procèdent alors à des évaluations subjectives des situations, parfois difficilement opérationnalisables. Mais même lorsqu'elle est opérationnalisée, les professionnels ne sont jamais complètement rassurés ou assurés de ce consentement lorsque les résidents ne peuvent pas clairement le verbaliser. Nous retrouvons alors la logique de protection, évoquée dans le thème 3 ; cette crainte donnant fréquemment lieu à des freins ou des interruptions des situations, par principe de précaution, et en anticipation. Les réticences, freins et interruptions implémentés peuvent également être le fait d'une évaluation défavorable des situations, où les professionnels s'érigent en protecteurs d'une norme ou d'une normalité et qui décident de manière parfois paternaliste d'intervenir et de cadrer pour le bien du résident ou du cadre institutionnel.

Car l'incapacité de discernement va également s'accompagner d'un certain nombre de représentations et de théories subjectives qui se retrouvent chez de nombreux participants, même lorsqu'ils se disent ouverts et favorables à la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Ces théories subjectives concernent d'une part le genre. Lors de démences ou de troubles cognitifs, on peut envisager une surévaluation de la symptomatologie chez les femmes, avec dès lors une vulnérabilité plus importante perçue chez les femmes. Au contraire, les hommes sont souvent vus comme moins atteints, plus portés sur la sexualité, et dès lors plus à risque d'abuser. Ces représentations s'accompagnent d'un certain nombre de doubles standards dans l'évaluation et la lecture des situations. Les théories concernent d'autre part l'asexualité et le processus de déssexualisation qui l'accompagne. Ce processus, déjà identifié dans le thème 3, se trouve renforcé et présente une boucle de circularité : si les résidents n'ont pas d'intérêt ou ne sont pas en mesure de l'exprimer, les expressions observées sont alors davantage le fait de la pathologie et d'une désinhibition supposée. Les besoins exprimés alors, du fait de la pathologie, ne seraient pas des « vrais besoins ». Lorsque de « vrais besoins » sont exprimés, les professionnels peuvent ne pas percevoir la nature sexuelle des comportements ou l'associer à un besoin d'affection, de tendresse et de compagnonnage. Cette déssexualisation vient ensuite renforcer la représentation initiale que les résidents n'ont ni besoin, ni désir, ou ne l'expriment pas.

Thème 5 des professionnels

Le contenu de ce thème nous permet de répondre à deux questions de recherche :

- ❖ Pour quelles raisons les professionnels décident-ils d'impliquer les enfants de résident lorsqu'ils sont confrontés à la vie intime, affective et sexuelle des résidents ?
- ❖ Comment les professionnels décrivent et perçoivent-ils les interactions avec les enfants de résident au sujet de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidents ?

Les participants ont abordé l'implication des familles de deux manières. Certains ont évoqué le processus de façon « absolue », en ne distinguant pas les situations, quand d'autres — une majorité — ont nuancé leurs propos en fonction des caractéristiques des situations.

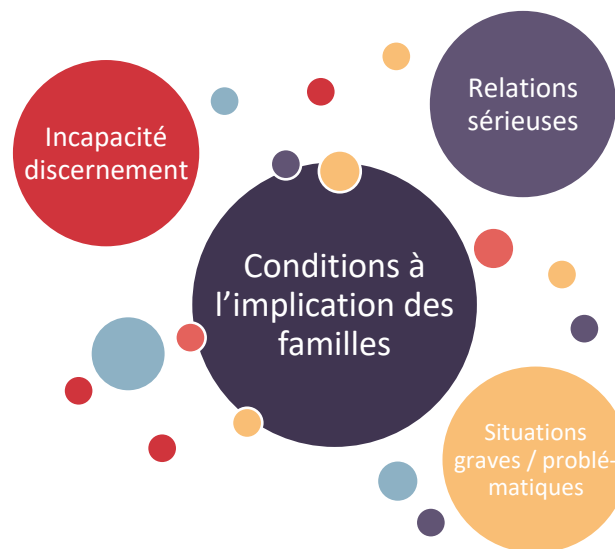


Figure 17. *Conditions qui influencent le choix des professionnels d'impliquer ou non les familles dans l'information et la demande d'accord*

Ces conditions sont la présence d'une incapacité de discernement, le développement de relations sérieuses et la survenue de situations perçues comme graves ou problématiques. Face aux nombreuses incertitudes de la gestion de l'affectivité et de la sexualité en cas d'incapacité, les professionnels se montrent plutôt catégoriques et tranchés face à l'implication des familles dans ces cas-là. L'information est alors assez systématiquement transmise, et la recherche d'accord est presque tout aussi fréquente. Cette implication peut alors être envisagée dans sa fonction rassurante, qui cadre des aspects très incertains et qui permet la délégation à un tiers responsable. Lors de situations graves ou problématiques, il est uniquement question de transmettre l'information, l'interruption ayant déjà eu lieu au préalable, du fait de l'évaluation négative.



Figure 18. *Raisons qui influencent le choix des professionnels d'impliquer ou non les familles dans l'information et la demande d'accord*

Les participants mentionnent également plusieurs raisons qui justifient cette implication : la plus importante consiste en la volonté d'éviter aux familles le choc et les ressentis négatifs qu'impliqueraient leur confrontation directe à la sexualité de leur proche. Viennent ensuite la volonté de préserver le lien avec les familles et entre les familles et les résidents, et finalement la volonté de prévenir toutes conséquences négatives pour les résidents, mais aussi pour les professionnels. Hormis la fonction rassurante, l'implication des familles peut donc également être entendue comme une manière de les ménager et de se prémunir d'une réaction négative de leur part.

L'implication intervenant dans un second temps, elle est en grande partie tributaire des évaluations et des représentations des situations et de leurs caractéristiques par les professionnels. Nous retrouvons alors l'ensemble des éléments abordés dans les précédents thèmes et qui auront ici une importance fondamentale sur l'implication des familles et aux suites à y donner. Mais elle dépend également grandement des représentations que les professionnels projettent sur les réactions et vécus des familles qu'ils vont alors chercher à anticiper. Les familles sont perçues comme réagissant plutôt mal, et avec choc et gêne. Il s'agira alors de prendre des précautions pour éviter cela.

La manière d'évoquer la sexualité est donc également un enjeu important lors de l'implication des familles. La thématique de la sexualité est construite comme difficile, délicate, gênante, et que l'on essaie de limiter au strict minimum, que ce soit avec les résidents ou avec les familles. Les informations transmises se doivent d'être ouvertes, claires, adéquates, factuelles, concises, simples, et doivent être présentées avec tact et précautions.

Les entretiens avec les familles semblent être les moyens privilégiés par les professionnels. Ce rôle de tiers permet d'expliquer la situation avec recul, et peut se révéler bénéfique, à même de favoriser des réactions, voire des décisions plus positives de la part des familles. Ces entretiens

peuvent prendre deux formes, qui répondent à deux buts : visée informative et explicative, quasi pédagogique, au moment d'informer les familles ; et visée de compréhension, de réduction des tensions et de tentative d'infléchir les avis, en cas de réactions défavorables des familles.

Le langage et la manière d'aborder les mots de la sexualité apparaissent comme centraux. Ils peuvent à la fois servir de médiateurs, qui impacteront différemment la manière de présenter les situations et de les entendre. Mais ils peuvent également contribuer à concrétiser la sexualité, la faire exister dans les esprits et dans les faits. Une sexualité dont on parle serait ici assimilable ou assimilée à une sexualité que l'on acte. Parler de la sexualité se révélerait ainsi déjà difficile, voire insupportable, et conduirait à des comportements d'évitement. Faisons le lien avec le processus de déssexualisation, qui passe lui aussi par la mise en mots des situations.

L'implication des familles, les différentes raisons qui la justifient et la manière de le faire ne font toutefois pas l'unanimité et quelques voix critiques se sont élevées chez les participants. Trois groupes de représentations ressortent en particulier lorsqu'il s'agit de questionner ou de rejeter l'implication des familles :

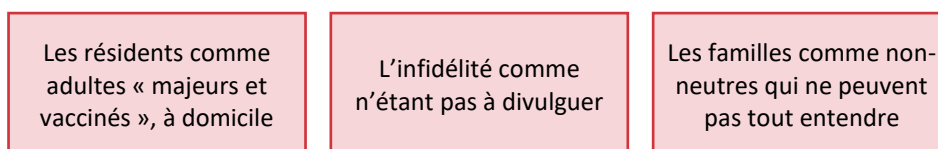


Figure 19. *Trois groupements de représentations qui amènent les participants à adopter une posture critique vis-à-vis de l'implication des familles*

Il s'agit dans les trois cas de manières d'appréhender l'autre et de considérer certaines thématiques. Toutefois, cette posture critique n'implique que très rarement un changement effectif dans les pratiques sur le terrain.

Thème 6 des professionnels

À l'instar du thème 2, le contenu de ce thème ne répond pas directement à une question de recherche, mais il apporte des éléments de réponse complémentaires. Il permet de mieux appréhender scripts professionnels, avec la manière dont les professionnels se positionnent et envisagent leur posture en regard de la gestion de la vie intime affective et sexuelle en EMS.

L'élément le plus saillant concerne la responsabilité dont se sentent investis les participants dans leur fonction en général, et tout particulièrement dans le cas de la vie intime, affective et sexuelle des résidents. En parallèle, ils se retrouvent pris en tension entre les exigences du cadre et les besoins du terrain, entre les résidents et les familles, et entre des valeurs ou principes idéalisés et la réalité du terrain. Le sentiment de responsabilité exacerbe ces tensions et incite les professionnels à prendre une place majeure dans la gestion. Hormis la gestion effective des situations et leur propre vécu, les participants tendent également à vouloir ménager les résidents et les familles pour éviter les conflits, et les autres collègues de l'équipe pour éviter les malaises. Dans l'idéal, la posture des professionnels s'accompagne de trois valeurs à suivre : le respect, la

neutralité et le non-jugement, ainsi que la retenue. Cela implique également mettre de côté ses sentiments, avis et représentations personnels pour ne considérer que des éléments les plus objectifs possibles, en pesant le pour et le contre pour les résidents.

La possibilité, l'expression et la gestion de la vie intime, affective et sexuelle en EMS interrogent les rôles que les professionnels adoptent face à ces thématiques. Ces rôles ne dérogent pas à l'existence de l'hétérogénéité en EMS. Nous en avons discerné trois principaux, inscrits sur un continuum : le facilitateur, le compréhensif, mais non entremetteur, et le retrait-ça ne nous regarde pas. Si le premier se retrouve particulièrement face à la vie affective, les deux derniers sont plutôt adoptés face à la vie sexuelle. Face à l'affectivité qui est peu remise en question et qui est favorisée, la sexualité est rapidement perçue comme pouvant déborder, dont on « pourrait faire tout un plat », et que l'on pourrait imposer à autrui. L'on préfère également ne pas s'y intéresser et ne pas en discuter, car cela ne regarde pas les professionnels. Sous certains aspects, ces deux derniers rôles pourraient être envisagés sur un mode défensif ou une mise à distance de la sexualité des personnes âgées et de sa gestion par les professionnels. Ces différents rôles peuvent être associés aux modes de gestion mis en avant dans les thèmes précédents.

Certains rôles identifiés ainsi que la posture professionnelle idéale se retrouvent toutefois mis à mal par la présence de plusieurs manques et entraves identifiés : insuffisance de préparation, d'outils, d'informations et de formations, peu d'informations sur la vie passée des résidents et procédures de récolte peu développées, structure des établissements, organisation et logique institutionnelle. Les professionnels n'ont parfois que peu de prises et d'impacts sur ces conditions contraignantes, avec lesquelles ils doivent dès lors composer.

Ce n'est qu'en garantissant des conditions favorisant l'intimité, avec une forme de garantie pour les résidents de ne pas être dérangés ou surpris, avec des attitudes favorables et tolérantes des professionnels que la vie intime, affective, mais surtout sexuelle pourra être reconnue et pourra se développer.

Chapitre 10. Résultats des enfants de résident

Ce second chapitre des résultats se focalise sur la population des enfants de résident. Nous procéderons de la même manière que précédemment, à savoir une brève présentation des participants et les conditions des entretiens semi-structurés, pour ensuite présenter les thèmes qui résultent de notre ATC.

Si dans un premier temps, les enfants de résident constituaient pour nous une population tout aussi importante que les professionnels, les passations nous ont rapidement amenée à reconsidérer ce postulat. En effet, les enjeux se trouvent pour ainsi dire tous du côté des professionnels, dont dépendent également les décisions quant au choix et à la manière d'inclure les familles. Partant de cette constatation, nous avons redéfini les enfants de résident comme une population secondaire, qui nous permet une mise en perspective des résultats des professionnels³⁶³. Ce chapitre sera donc plus concis que le précédent.

Rappelons également qu'à partir de ce point, tous nos propos se basent sur le contenu et l'analyse des entretiens avec les enfants de résident. Lorsque cela concerne les professionnels, il s'agit de la manière dont les enfants de résident décrivent, perçoivent, comprennent, projettent ou interprètent leurs comportements. En lien avec le paragraphe précédent, précisons également que les enfants de résident et les familles plus généralement, se situent dans une temporalité et une situation singulière face à leur parent et à l'éventualité d'une expression de la vie intime, affective ou sexuelle. En effet, les enfants de résident ne sont la plupart du temps pas confrontés directement à une situation impliquant leur parent. Leur implication dépend du choix des professionnels, de leur propre interprétation de ce qu'il se passe et de leur manière d'évoquer la situation. Cette implication est donc sujette à du triage et du filtrage effectué par les professionnels. La temporalité est elle aussi singulière, souvent différée. Cette distinction change donc de manière importante la façon dont les situations peuvent être vécues entre les professionnels et entre les enfants de résident, mais elle influe également les réactions et les décisions face à la gestion. La lecture des résultats doit se faire en gardant en tête cette distinction importante sur laquelle nous aurons l'occasion de revenir.

³⁶³ Les éléments jugés intéressants, mais non pertinents en regard de ce critère « d'écho » aux professionnels et en regard des questions de recherche ont été regroupés dans la case « autres questions de recherche » dans l'arborescence des enfants de résident (annexe 16.8) et ne seront pas traités dans les résultats.

10.1. Présentation des participantes et des conditions d'entretiens

La population des enfants de résident est constituée exclusivement de femmes, dont voici le rappel des prénoms fictifs, que nous reprendrons tout au long de ces résultats :

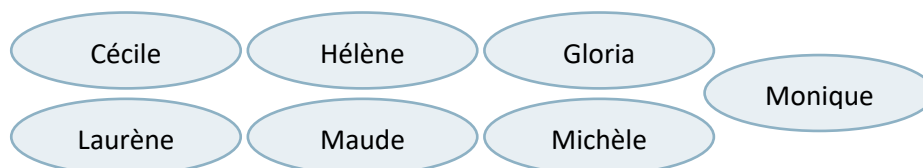


Figure 20. *Rappel des prénoms fictifs des participantes de la population des enfants de résident, classés par ordre alphabétique*

Les participantes ont fait de nombreuses digressions au cours des entretiens. Leurs discours se sont en grande majorité axés sur le bien-être des résidents, sur leur entrée en EMS, les sentiments que cela suscite chez les parents et les enfants (entre culpabilité ou soulagement, ou une ambivalence entre les deux), et sur les raisons de santé qui ont conduit à cette entrée. Celle-ci est d'ailleurs souvent jugé préférable à la perte d'autonomie des résidents, un profond sentiment de solitude ou une dépression, des problèmes de santé, la famille qui n'est plus en mesure d'assumer l'accompagnement, ou des comportements problématiques. Nous voyons au travers de ces sujets de préoccupations la manière dont la vie intime, affective et sexuelle est reléguée au second plan³⁶⁴. Si les participantes ont pu donner quelques éléments en lien avec la vie intime et affective des résidents, ceux-ci restaient relativement concis et elles déviaient rapidement sur les sujets évoqués ci-dessus.

L'un des mots-clés qui nous revient pour décrire la posture des participantes durant les passations face à la vie intime, affective et surtout sexuelle des résidents est celui de « difficulté ». Difficultés à penser, à imaginer, à dire, à décrire. Difficultés identifiées dans les représentations sociétales, dans les conditions concrètes des EMS et dans les états des résidents. Difficultés dans ce thème jugé complexe, très intime, avec de nombreux blocages envisagés chez autrui, mais rarement pour soi-même. Signalons également d'emblée que toutes les participantes estiment que la vie sexuelle chez leur parent est inexistante. La vie affective quant à elle peut être souhaitée ou peut se poursuivre, mais parfois avec des définitions qui varient dans de ce que recoupe le terme « affectif ».

Les entretiens des participantes nous ont donné accès à l'état de santé perçu des parents. Certains sont en relative bonne santé et se trouvent dans des services de gériatrie, tandis que d'autres sont atteints de démences ou de troubles cognitifs, certains à un stade assez avancé. Toutefois, nous

³⁶⁴ Au départ, nous souhaitions laisser une certaine liberté et ne pas trop structurer les échanges. La constatation du degré de digression au cours des passations a remis en question ce souhait et nous a motivée à procéder à des relances, voire des consignes plus directives. Nous avons alors été confrontée à la difficulté déjà évoquée chez les professionnels, mais ici exacerbée, des participantes qui estimaient ne pas avoir de situations, d'exemples ou de réflexions à apporter sur ces sujets. Pour avoir tout de même de la matière, nous avons évoqué les questions d'un point de vue hypothétique, mais avec le contrecoup d'un contenu moins riche et rapidement épuisé.

retrouvons dans le discours de quelques participantes la représentation que le parent ne souffre pas tant d'une pathologie, mais qu'il s'agit plutôt d'un manque d'effort, d'une certaine paresse, qui entraîne « naturellement » une régression et une baisse de l'état de santé physique et psychique. Cette représentation est parfois présente malgré un diagnostic médical établi. Nous pourrions envisager une forme de responsabilisation de l'individu, accompagné d'un refus d'accepter ou d'envisager ce que ces troubles peuvent signifier de la perte du parent — au travers de la perte complète des capacités cognitives ou de son décès.

La composition de l'échantillon des enfants de résident est également intéressante à commenter ici, notamment du point de vue du genre. Ce sont uniquement des femmes qui ont accepté de participer, avec pour une majorité d'entre elles une mère en EMS (5 sur 7). Cette situation peut être le fait du hasard. Mais nous pourrions également faire l'hypothèse qu'elle reflète une réalité du terrain, avec une présence plus importante de femmes identifiées comme proches référentes, auxquelles les professionnels des EMS feraient plus volontiers appel et qui seraient davantage investies dans l'accompagnement du parent. Ceci également associé au fait que les femmes sont socialement plus reconnues comme pourvoyeuses de soin. Concernant les thématiques mêmes de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité, l'on peut envisager qu'en tant qu'enfant, et ici en tant que fille plus particulièrement, la confrontation à l'intimité ou la sexualité du père ou de la mère est différente. Pourtant, cette dimension du genre n'a que peu été explicitée au cours des entretiens. Le manque de résultats à ce propos ne nous permet donc que de soulever des interrogations : ces thématiques sont-elles plus aisées à évoquer pour une femme, notamment lorsque cela concerne le vécu de la mère — une autre femme ? Le rapport fille-père en regard de ces thématiques peut-il être plus délicat ? Ceci en considérant également les différences de générations et les évolutions de ces dernières décennies sur l'expérience de l'intimité et de la sexualité, mais aussi sur le fait même de pouvoir les aborder ? Bien qu'elle ne soit pas explicitée, cette dimension du genre — combinée à celle de la génération — peut avoir une incidence sur les représentations et la manière de gérer les situations. Il est donc intéressant de conserver ces questionnements à l'esprit à la lecture des résultats ci-dessous.

À la différence des professionnels, nous avons choisi ici de faire une présentation par personne au lieu d'une seule présentation générale. Deux raisons à cela : la première réside dans les enjeux de confidentialité, plus marqués pour les professionnels que pour les enfants de résident³⁶⁵. La seconde se situe à un niveau plus subjectif. Au vu de notre choix de considérer les enfants de résident comme une population « secondaire » à notre analyse, la présentation plus détaillée des

³⁶⁵ Ayant rencontré des personnes en dehors des EMS avec qui nous avons collaboré, cela dilue les enjeux et diminue le risque de reconnaissance des personnes. Nous avons toutefois sciemment omis quelques détails trop caractéristiques chez certaines des participantes. Il s'agit de détails concernant des liens de parenté, des détails de la vie privée des personnes, ou d'autres événements marquants. Nous n'avons pas souhaité changer les détails, estimant que cela contrevient à l'essence du récit et que cela peut avoir une incidence sur des interprétations de nos résultats.

participantes nous permet de donner au lecteur une vue d'ensemble. Ceci n'aurait pas nécessairement été possible au travers de la seule présentation des thèmes issus de l'ATC.

Cécile

Cécile accorde une grande importance à la vie affective des résidents et au besoin de certains d'entre eux d'être touchés. Ce toucher peut notamment se faire par les professionnels. Ceux-ci ne devraient pas proscrire le contact et le relationnel avec les résidents, ou au moins offrir une alternative pour permettre aux résidents de recevoir ce contact, dont ils sont majoritairement privés en EMS. Elle décrit sa mère comme étant bonne santé, en EMS pour parer au sentiment de solitude. Très pudique et pleine de tabous, cette mère n'a jamais abordé la vie intime et sexuelle avec ses enfants. Elle entretient depuis des années une relation avec un homme, relation qui s'est poursuivie lors de son entrée en EMS. Il vient régulièrement lui rendre visite. Lors de l'annonce de cette nouvelle relation, Cécile en a compris qu'il ne se passait rien de physique entre eux. Cette inaction se poursuit donc selon elle en EMS. Cependant, du fait de la pudeur et de l'impossibilité de sa mère d'aborder ces sujets avec elle, Cécile envisage au cours de l'entretien qu'elle pourrait ne pas être au courant d'une éventuelle sexualité. Au regard de son implication par les professionnels, elle apprécie être au courant des événements qui concernent sa mère, mais ne souhaite pas être informée de sa vie intime, ceci ne la regardant pas. La seule exception qu'elle formule concerne les situations graves, ici entendues sous l'angle du non-consentement. Elle pense ne pas être choquée si elle devait apprendre quelque chose de l'ordre de la vie sexuelle de sa mère. Toutefois, si cette nouvelle venait de sa mère, au vu de son expérience des interactions familiales, elle interpréterait ce signe comme une baisse de son état de santé psychique. Elle estime par ailleurs que les professionnels sont respectueux et acceptent la survenue de la vie affective, voire sexuelle, en EMS. Elle appuie ses propos en soulignant n'avoir jamais reçu aucune information ni demande concernant la venue du conjoint de sa mère, avec l'apriori de « qui ne dit mot consent ».

Hélène

L'entretien avec Hélène a été très court, elle n'avait que très peu de choses à évoquer au sujet de la vie intime, affective ou sexuelle des résidents en général et de celle de sa parente en particulier, si ce n'est qu'elle est inexistante. Elle invoque une relation très proche, avec des discussions très libres et sans tabou. Elle est ainsi certaine que s'il se passait quelque chose dans la vie de sa parente, elle serait nécessairement au courant. Il ne se passe donc rien et il ne se passera rien à l'avenir non plus. Au vu de cette relation, elle estime d'ailleurs préférable d'apprendre une éventuelle nouvelle par ce biais, plutôt que par les professionnels. Pour elle, les membres des familles n'auraient pas à intervenir dans ces situations. Cela ne les regarde pas et les résidents doivent pouvoir profiter de leur vie et être heureux comme ils l'entendent. Elle décrit sa parente comme une personne en relative bonne santé, en EMS en raison d'une perte d'autonomie et un fort sentiment de solitude.

Le manque d'éléments pertinents selon le guide d'entretien a rapidement conduit les échanges sur des digressions. Néanmoins, nous avons tenté à plusieurs reprises de recadrer, même si ce n'était qu'à un niveau hypothétique. Nous avons alors été surprise d'obtenir la réaction suivante : « *c'est ça, vous qui vous intéresse, hein, dans votre- parce que ça fait plusieurs fois que vous-* » (Hélène, lignes 175-176), comme si elle n'avait pas eu connaissance du sujet de la recherche au préalable, ce qui n'est pourtant pas le cas. Les interventions d'Hélène tendent à être beaucoup plus courtes et saccadées et ponctuées d'un grand nombre de « je ne sais pas » lorsque nous abordons la sexualité, alors qu'elle se montre beaucoup plus à l'aise en parlant de sujets plus généraux.

Gloria

Les propos de Gloria se sont en grande partie concentrés sur l'état de santé de sa mère, son intégration dans l'EMS, les enjeux de communications au sein de l'EMS et ses relations familiales. Elle décrit sa mère comme souffrant de difficultés psychiques qui sont en train de progresser. Pour elle, la sexualité de sa mère était insatisfaisante et est éteinte depuis longtemps, certitude qui lui provient de petits échanges passés. S'il devait se passer quelque chose, ce ne serait pas souhaité de la part de sa mère. Elle ne l'envisage dès lors pas du tout actuellement au sein de l'EMS et n'a que peu de choses à en dire. Elle restera d'ailleurs toujours brève et ponctuera ses interventions par des commentaires comme « *j'ai aucune réflexion par rapport à ça* », ou « *j'ai pas grand-chose à dire de plus* ». La thématique s'actualise plutôt autour de la relation affective entre ses parents et la manière dont cette relation a été impactée par la survenue et la péjoration des troubles cognitifs et mnésiques. Ses parents illustrent selon elle un fonctionnement à *l'ancienne*, où les rapports de genre étaient différents. C'est pour cette même raison qu'elle juge le sujet de cette recherche en décalage, au vu de la population âgée actuelle. Des professionnels, elle souhaiterait davantage d'informations proactives, mais limitées à l'état et au vécu de sa mère. Elle dit ne pas avoir d'attentes d'informations concernant la vie intime, affective ou sexuelle. Elle n'aurait par ailleurs pas envie d'être impliquée, jugeant que cela ne la concerne pas en tant qu'enfant et qu'il s'agit de la liberté de sa mère. Envisagée de façon hypothétique, elle espère une attitude ouverte, respectueuse et accueillante des professionnels face à la vie des résidents. Elle semble d'ailleurs assez positive à ce sujet, car la période actuelle est plutôt ouverte que par le passé.

Laurène

Laurène a été la participante ayant le plus longuement abordé la vie intime, affective et sexuelle en EMS. Son entretien est d'ailleurs le plus long de cette population. Si elle n'a que peu de situations *concrètes* en lien avec le vécu de son parent en EMS, elle amène de nombreux éléments de réflexions sur divers aspects. Elle insistera à plusieurs reprises sur les entraves importantes et variées que représente la vie en EMS, qui s'inscrit dans une société qu'elle juge fortement conditionnée dans les représentations de la sexualité. Elle met également fortement l'accent et de

l'importance sur l'affection, l'amour, le relationnel, et le besoin des résidents de recevoir et de vivre une vie affective. À cet égard, les professionnels jouent selon elle un rôle très important, en ce qu'ils peuvent donner de l'affection, de la tendresse aux résidents. Elle décrit sa mère comme une grande romantique qui fantasme sur de beaux hommes, sans jamais pour autant « passer à l'action ». Elle fait une distinction importante entre l'affectif, nécessaire et vital, et la sexualité, qu'elle estime sur le déclin avec l'avancée en âge. Laurène fait exister la sexualité, mais la considère sur un plan fantasmagorique, imaginé, rêvé, plus que vécu dans le corps, au travers d'un passage à l'acte concret. Elle mentionne sa contribution au travail, qu'elle juge nécessaire et dont elle espère des débouchés positifs, car demain, ce sera nous en EMS. Elle souligne un manque de communication de la part de l'EMS, mais ce manque semble se limiter à un besoin de connaître le vécu et l'état de son parent, sur des aspects médicaux et pragmatiques. Elle a d'ailleurs explicitement fait cette demande au personnel, jugeant normal qu'elle sache ce qu'il se passe. Elle décrit un changement d'avis qui s'est opéré il y a peu de temps, sur son attente de connaître la vie intime de sa mère : au moment de l'entretien, elle dit ne pas du tout vouloir être au courant. D'une part, car la vie intime de sa mère ne la regarde pas, et qu'il y aurait un risque de se montrer intrusif et jugeant. D'autre part, car elle éprouve le besoin de prendre une distance affective avec sa mère, et ne souhaite pas que son intimité lui soit imposée. Plus généralement pour elle, les familles ne devraient pas recevoir ces informations. La seule exception concerne là aussi la survenue d'événements graves, entendus également comme une absence de consentement dans une situation. Au moment d'évoquer ses propres réactions et celles des professionnels, elle éprouve des difficultés à répondre, estimant qu'il s'agit d'une thématique complexe qui s'accompagne de nombreux blocages chez les individus. Malgré ces difficultés, elle a l'impression que les professionnels accompagnent et considèrent des situations avec tolérance. Pour elle-même, elle se dirait que les personnes ont le droit de vivre ce qu'ils souhaitent. Actuellement, elle observe une ouverture plus grande face à cette thématique dans la société et semble avoir une vision optimiste.

Maude

Avec un entretien long et contenant un grand nombre de digressions, Maude parlera beaucoup de la relation qui unit ses parents, les évolutions au cours du temps et l'impact des problèmes de démences de sa mère sur cette relation et sur l'état de son père. Elle évoquera également à plusieurs reprises les relations familiales et l'importance pour les professionnels de pouvoir tenir compte et de respecter l'historique des familles dans leur accompagnement. Connaissant bien le milieu des soins, elle accordera beaucoup d'importance à la manière de travailler et à la distance à l'autre dans les soins. Au sujet des échanges avec les professionnels, elle se montre critique envers le manque de communication sur l'état de sa mère, mais estime en même temps ne pas avoir besoin de tout savoir. Malgré cela, elle est rassurée de voir l'attachement qui existe entre les professionnels et sa mère. L'affection et le contact avec les professionnels ou entre résidents sont

également perçus positivement et jugés très importants par Maude. La sexualité de sa mère en revanche est perçue comme éteinte et oubliée depuis longtemps. Cette perception s'accompagne d'une représentation plus large d'une diminution voire d'une disparition de la sexualité dans les services psychogériatriques. Les allusions, la séduction ou le caractère « coquin » peuvent être présents chez des personnes âgées, mais ils se rattachent selon elle davantage à l'affection qu'à la sexualité. Les personnes âgées sont ainsi plutôt à la recherche de contacts, de liens et de compagnie, et ceci d'autant plus pour les femmes. Tout comme Gloria, elle n'a pas d'attente envers les professionnels quant à des informations sur la vie intime et sexuelle. Elle mentionne des événements graves, mais qui semblent plutôt liés à un état de santé. Elle estime en tant qu'enfant ne pas avoir envie de savoir, mais y réagirait très bien. Pour elle, toute manifestation de vie et de bien-être est à favoriser. De l'autre côté, la transmission des informations est perçue comme un devoir des professionnels, mais où ceux-ci doivent considérer la configuration familiale et notamment conjugale, en évitant par exemple de communiquer une extraconjugalité au conjoint.

Michèle

Face à la vie sexuelle en EMS, Michèle n'exprime pas d'avis contraire, mais ne se réclame pas en faveur non plus. Pour elle, la sexualité est une composante qui prend trop de place, dans une société de consommation à outrance. Il s'agit alors d'une construction qui se retrouve imposée, notamment aux personnes âgées atteintes de démence qui n'en auraient en réalité plus besoin. Le véritable besoin se situe selon elle à un niveau de compagnonnage. Elle relève une grande hétérogénéité entre les personnes, et fait exister la possibilité que la sexualité se prolonge toute la vie chez certains. L'affectif en revanche reste et peut remplacer la sexualité. Michèle prône un respect et un non-jugement de l'intimité de chacun : elle estime que les histoires des gens sont personnelles et ne regardent qu'eux. Personne n'a à interférer ou à juger. Il s'agit de la vie privée de son père, cela ne la regarde pas — en tant qu'enfant — et elle n'a pas à s'en mêler. Malgré cette posture, elle a rejeté par le passé une proposition que les professionnels lui ont adressée de faire venir une assistante sexuelle pour son père. Pour elle, ils faisaient fausse route et surinterprétaient la sexualité. Elle rejette au départ toute notion d'une dimension sexuelle dans la demande de son père, pour le reconnaître ensuite un peu plus au cours de l'entretien, bien qu'elle considère tout de même que la demande reste minoritaire face à celle de compagnonnage. Elle apprécie la démarche des professionnels et ne la trouve pas dérangeante, même si elle estime le fond ridicule et risible. Les familles sont là aussi pour donner des informations aux professionnels qu'ils ne peuvent pas connaître. Son père souffre de troubles mnésiques, voire d'une démence, mais Michèle met plutôt l'accent sur son manque d'effort, qui accentue les troubles. Il semble que les demandes à répétition de son père — de nature sexuelle sur les professionnelles, bien que cela ne soit pas dit aussi explicitement, — aient conduit à une forme d'agressivité, face à laquelle les professionnels d'autres établissements ont choisi de sur-médiquer. Actuellement en couple, elle

perçoit son père comme étant heureux et comme ayant trouvé la bonne personne, à la suite d'un coup de foudre. Cette relation ne la dérange pas, elle est même très heureuse que son père puisse vivre cette relation bienfaisante, étant veuf depuis des années. Elle se dit très satisfaite des contacts et de la communication au sein de l'EMS. La transmission des professionnels est pour elle quasi automatique, pour le moindre souci ou questions d'ordre médical. Ceci aussi bien d'un point de vue informatif que d'une recherche d'accord.

Monique

Monique est l'une des participantes qui s'est le plus enquis des conditions de passation. Non seulement inquiète pour la confidentialité, elle indiquera également à quelques reprises un souci de répondre suffisamment, mais estime qu'il n'y a que peu de matière à explorer. Elle utilise également ses questions pour s'interrompre et passer à un autre sujet, en coupant souvent court à des propos sur l'intimité et la vie sexuelle en EMS. Dynamique singulière pour nous également, car nous nous sommes régulièrement retrouvée prise à partie au cours de la passation. Sa recherche semblait tantôt viser une alliance, des propos qui allaient dans son sens, tantôt une ouverture pour exprimer une critique ou un avis négatif contradictoire. En regard du contenu, Monique s'appuie sur les expériences qu'elle a de ses deux parents qui ont vécu pendant un temps en EMS, bien que la majorité de ses propos se concentrent sur son père. Celui-ci est décrit comme ayant une forte personnalité, souffrant de difficultés sensorielles et de légers troubles mnésiques. Son évocation de la vie intime et affective se focalise le plus souvent sur les liens avec ses deux parents et les possibilités de bénéficier d'une forme d'intimité morale ou physique, mise à mal au sein de l'EMS. Pour elle, la sexualité à l'âge avancé est limitée, voire inexistante et se trouve remplacée par l'affectif, qui reste présent. Elle dit n'avoir rien vu ni rien entendu à propos de la sexualité dans l'EMS. Cette diminution serait le fait des problèmes de santé importants chez les personnes âgées en EMS, et non pas d'une question « morale » de l'EMS. Elle projette toutefois que les professionnels ne toléreraient pas que deux résidents se retrouvent seuls en chambre, surtout pour deux personnes « invalides ». Ce qui pourrait se passer dans la chambre n'est néanmoins jamais explicité. Si pour elle la sexualité disparaît avec l'âge, c'est encore plus vrai pour son père, pour lequel elle nous dira « y'a rien, vous oubliez ». Au cours de l'entretien, elle nous dira avoir posé la question à son père de savoir s'il allait « discuter dans la chambre » avec une résidente. De sa réponse négative, elle conclura que ça ne l'intéresse pas. À la suite d'une demande de la part des professionnels concernant la vie sociale de son père, elle n'a pas été dérangée, mais estime que cela ne la regarde pas. Elle se refuse à interférer et à imposer un choix. Par ailleurs, elle évoque la sexualité comme un sujet extrêmement personnel, que l'on ne souhaite pas aborder avec ses parents. Sur une note plus générale, elle espère que la volonté d'entretenir une relation, pour des personnes qui s'entendent bien, soit possible et pas réfrénée en EMS et que les volontés des

résidents puissent primer, lorsqu'ils ont leur capacité de discernement. Sa position en cas d'incapacité de discernement est moins claire, à l'exception d'une mise en danger de la personne.

10.2. Thèmes issus de l'ATC des enfants de résident

Gardons en tête en guise de préambule nos recommandations pour une bonne lecture déjà énoncées pour les professionnels³⁶⁶, liées aux frontières nécessairement arbitraires et réductrices entre les thèmes et notre intérêt pour des propos pertinents en regard des questions de recherche et non pas seulement pour ceux présents chez tous les participants.

10.2.1. Présentation générale des thèmes

Notre analyse des données des enfants de résident a donné lieu à une arborescence composée de trois thèmes, représentés ci-dessous :

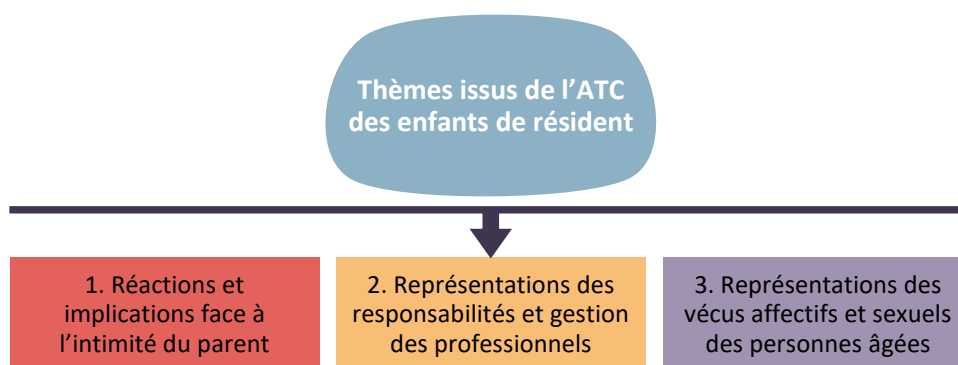


Figure 21. Liste des thèmes issus de l'ATC du corpus des enfants de résident

Le premier thème, « Réaction et implications face à l'intimité du parent » regroupe l'ensemble des réactions des participantes face aux situations, vécues ou imaginées, et face à leur implication par les professionnels. Il s'agit ici de se rappeler que bien souvent, ces deux moments sont confondus : la réaction face à une situation se fait au moment de l'annonce par les professionnels, qui les informent ou qui cherchent un accord. Il s'agit ici plutôt de distinguer ce qui tient de la réaction à la situation *au travers de l'implication*, et la réaction face à la *démarche d'implication* et les attentes face à celle-ci. À l'instar des professionnels, nous retrouvons là aussi une forme hétérogénéité pour ces deux niveaux : entre des réactions positives et des réactions de retenue ou de refus d'une part, et entre une perception positive et souhaitée de l'implication et un refus de savoir d'autre part. De manière générale, une majorité de participantes exprime une attitude positive, ouverte et acceptante envers la vie intime et affective du parent. Elles jugent qu'il est normal que le parent vive sa vie, qu'il importe de respecter sa vie privée, que l'on ne doit pas juger ou se prononcer sur ce qu'il se passe. Les participantes ne seraient également pas choquées d'apprendre une situation, et ne s'opposeraient pas à la situation, jugeant qu'elles n'ont pas à dicter des comportements. Les participantes qui ont été confrontées à de nouvelles relations affectives de leur parent n'ont pas

³⁶⁶ Voir introduction de la section 9.2.

été dérangées et sont contentes de ses bienfaits et du bonheur que cela apporte au parent. Pourtant, au moment de penser et d'évoquer la sexualité, tant les réactions que les informations sont plus nuancées, teintées d'ambivalence ou sont rejetées, certaines par une forme de rejet de la confrontation à la sexualité parentale. Nous retrouvons ici des enjeux similaires à ceux relevés chez les professionnels, à savoir une attitude qui relève plutôt des valeurs et qui valorise en théorie la sexualité en EMS en se voulant ouverte, mais qui dans les faits est jugée inexistante par l'ensemble des participantes. La concrétisation de la sexualité s'accompagne également de critères conditionnels, identiques aux professionnels, à savoir la capacité de discernement et le risque d'abus et de mise en danger de la personne. Au regard de la démarche d'implication, les participantes sont majoritairement favorables au fait de recevoir de l'information de la part des professionnels, même lorsque celle-ci concerne la sexualité. En revanche, elles se disent opposées au fait d'avoir à intervenir et à donner leur accord, parfois de manière contradictoire avec leurs agissements. Plus généralement, l'expression de la vie affective et sexuelle en EMS s'accompagne d'un grand nombre de théories subjectives suggérant l'inexistence de la sexualité, l'omniprésence de l'affectif, et l'incidence des démences qui vient renforcer la représentation de l'asexualité. La totalité des participantes jugeant en effet ne pas être confrontées à la vie sexuelle du parent et que celle-ci n'existe pas.

Intitulé « Représentations des responsabilités et de la gestion des professionnels », le second thème rassemble les représentations et l'évaluation que se font les participantes du rôle des professionnels, de leur manière de gérer les situations et des interactions qu'ils entretiennent avec les résidents. Les participantes perçoivent les professionnels comme respectueux et tolérants de l'intimité et de la vie affective des résidents. Lorsqu'il s'agit de la sexualité, nous retrouvons une distinction entre des valeurs et des souhaits, en théorie, et des situations plus concrètes. Les participantes expriment en effet le souhait que la sexualité soit acceptée, accueillie et pas réfrénée par les professionnels. La sexualité concrète, elle, se fait plus rare dans les propos. Lorsqu'elle est présente, elle se confond avec la vie intime et affective, et se concentre le plus souvent sur la conjugalité : une vie affective de couple — de longue date ou non — qui peut éventuellement entendre une sexualité. L'un des aspects les plus fréquemment abordés — de manière inattendue — par les participantes est celui de la relation entre les professionnels et les résidents. Avec la représentation d'un besoin très important de l'affectif, de la tendresse et du contact pour les parents et les résidents en général, les participantes jugent cette relation très importante et nécessaire. Les professionnels sont perçus comme à même d'apporter ces éléments aux résidents et ont, pour certaines, la mission de le faire. Néanmoins, au vu de la proximité physique entre les professionnels et les résidents, notamment au moment des soins intimes, des ambiguïtés ne sont pas exclues. Cette forme d'érotisation de la relation, lorsqu'elle est envisagée par les participantes, est évoquée de manière très cadrée et cadrante : du côté des professionnels, ceux-ci ont la responsabilité de cadrer ces situations pour éliminer les ambiguïtés et faire disparaître toute

érotisation. Du côté des résidents, cette érotisation n'est le plus souvent évoquée qu'à travers sa dimension fantasmée, des rêveries sur de jeunes et beaux professionnels ou des allusions et des commentaires, surtout chez les femmes, mais très rarement dans une dimension concrète, mise en acte par les résidents. En plus des attentes sur la relation avec les résidents, les professionnels sont donc perçus comme étant experts de l'état des résidents et ainsi responsables de l'évaluation et de la gestion des différentes situations au sein de l'EMS. De manière plus implicite, les participantes délèguent également sur les professionnels la responsabilité de surveiller les résidents pour s'assurer que rien ne leur arrive, ou du moins qu'elles en soient informées. Néanmoins, malgré l'expertise et la responsabilité de l'évaluation attribuée aux professionnels, les participantes peuvent en venir à remettre en question leurs évaluations, en jugeant dans certains cas qu'ils surinterprètent la sexualité chez les résidents. Les théories subjectives sur l'asexualité des résidents invitent alors à percevoir la sexualité comme étant imposée par les professionnels, sous le joug de leurs propres conceptions et d'une forme d'impératif actuel lié à la sexualité. Finalement, il est également question de l'incidence plus générale du cadre institutionnel de l'EMS comme entravant la vie intime et surtout sexuelle des résidents. En effet, selon les participantes, le cadre, le fonctionnement et l'organisation d'un EMS font que les professionnels ne sont pas forcément adaptés, formés ou outillés pour évaluer et gérer ces enjeux. La structure et la logique de l'EMS compliquent également les possibilités, du fait de la vie communautaire, du manque d'intimité et de l'état de santé des résidents. Et de manière paradoxale, les participantes estiment dans l'ensemble que les EMS — et la société en général — ne sont pas prêts ou préparés à accueillir les enjeux liés à la sexualité des personnes âgées, et plus spécifiquement celles en EMS.

Le troisième thème « Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées » est l'équivalent du premier thème des professionnels. Les propos qui le composent sont d'ailleurs très similaires à ceux des professionnels, raison pour laquelle nous ne procéderons pas à une description détaillée plus bas. Ce thème regroupe les propos émis sur les personnes âgées en général et non pas ceux concernant explicitement le parent. L'une des représentations qui se dégage est celle de la continuité et l'importance de la vie affective et parfois sexuelle avec l'âge, malgré une grande diversité entre les individus. L'affectif et la tendresse sont considérés comme naturels, vitaux et primordiaux pour l'être humain et qui procurent du bien-être. Dans une logique de continuité du parcours de vie, il n'y aurait pas d'âge pour avoir des envies et pour avoir une sexualité et certaines personnes peuvent continuer à éprouver des besoins affectifs et sexuels tout au long de leur vie. Cette représentation s'accompagne d'un prisme de genre : les désirs et la manière de les exprimer seraient différents entre hommes et femmes. Les hommes exprimeraient alors des besoins sexuels plus directement et plus longtemps, là où les femmes joueraient plus sur le charme, avec des besoins davantage liés à l'affectif et au compagnonnage. De ce fait, l'affection et la sexualité, entendue de manière « large », peuvent être présentes en EMS, malgré les atteintes à la santé et parfois malgré les démences. Si la continuité de l'affectif fait l'unanimité, ce n'est pas le cas pour la

sexualité. Certaines participantes évoquent alors la représentation d'une diminution ou d'une disparition de la sexualité des personnes âgées, tout particulièrement en EMS. Les raisons évoquées sont multiples : état de santé, hormones, limites physiques et psychiques, suppression à la suite de l'insatisfaction du vécu, disparition après une longue période d'inactivité, perte de l'intérêt, repli sur soi, etc. Ici, la sexualité est perçue comme se faisant remplacer par l'affectif ou se trouve réduite à des composantes fantasmées et non actées. En fonction des parcours de vie également, certaines personnes peuvent être indifférentes à la sexualité et n'éprouver aucun besoin. À plusieurs niveaux, les participants mentionnent donc des difficultés à envisager la possibilité de la sexualité en EMS. Quelques participantes ont relevé que la manière dont la sexualité est perçue et définie peut varier, entre acte et comportement concrets et définition plus globale. Ces définitions auront ensuite une influence considérable sur l'évaluation de son évolution avec l'âge et de sa présence ou son absence au sein des EMS. Finalement, les participantes évoquent toutes une période actuelle singulière, marquée par des évolutions en lien avec la sexualité des personnes âgées. En EMS ou dans la société en générale, elles constatent davantage d'ouverture que par le passé face à cette thématique, malgré un conditionnement qui reste présent en faveur de l'asexualité des personnes âgées. Les temps changent et les mentalités évoluent avec les générations. Les nouvelles générations vivent différemment la sexualité, avec un contexte plus large différent, une sexualité plus visible et plus ouverte que par le passé. Pour les personnes âgées également, les vécus changent, en positif comme en négatif. Outre le vécu subjectif du vieillissement, certaines participantes évoquent une plus grande liberté d'agir à la suite d'une diminution des règles sociales perçues, quand d'autres mentionnent l'incidence délétère de l'âgisme et du jeunisme. Néanmoins, cette ouverture s'est faite pour certaines participantes au prix d'une trop grande place attribuée à la sexualité, qui serait devenu un impératif, auquel on accorde une importance démesurée. Indépendamment de la place qu'on lui accorde, une participante juge que la sexualité en EMS doit être pensée dès à présent, pour s'assurer que les conditions de demain correspondent aux souhaits que l'on a pour soi-même aujourd'hui.

10.2.2. Thème 1 — Réactions et implications face à l'intimité du parent

Ce premier thème issu de l'analyse du corpus des enfants de résident contient les réactions face à l'intimité du parent et à leur éventuelle implication par les professionnels, ainsi que les attentes et considérations qui entourent cette implication. Notre analyse nous a conduite à six sous-thèmes :

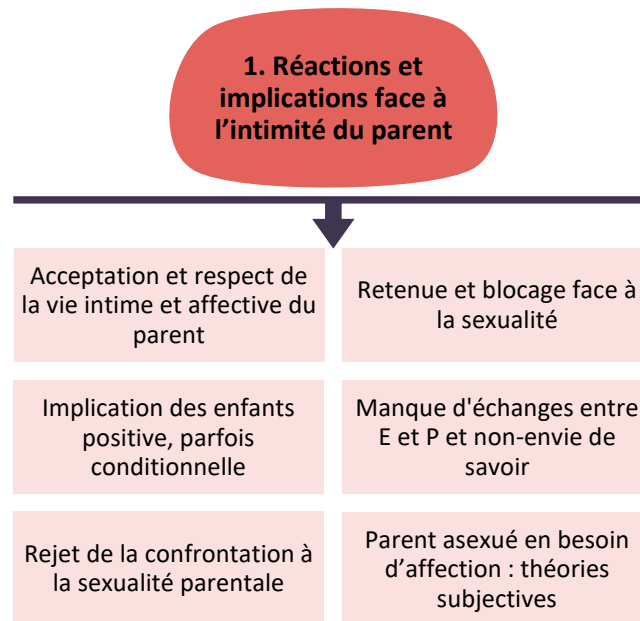


Figure 22. *Présentation des sous-thèmes du thème 1 des enfants de résident « Réactions et implications face à l'intimité du parent ». Les lettres E et P désignent respectivement enfant de résident et professionnels.*

L'étage du haut correspond aux réactions face à la vie intime, affective et sexuelle du parent et oppose deux groupes de réactions : d'un côté, les réactions positives d'acceptation, de tolérance et de respect de la vie intime et affective du parent. De l'autre côté, des réactions plus ambiguës, mitigées, voire négatives, qui peuvent témoigner d'une forme de blocage face à la sexualité du parent. À l'étage du milieu, nous retrouvons les réactions et les attentes face à l'implication par les professionnels lors de situation réelle ou imaginée. À nouveau, une position ambivalente s'observe entre la perception positive de l'implication, en fonction de certaines caractéristiques des situations, et une non-envie de connaître la vie intime du parent. Les participantes ont été nombreuses à relever un manque d'échanges de manière générale avec les professionnels concernant la vie de tous les jours, mais certaines ne souhaiteraient pas pour autant être au courant de la vie intime et sexuelle de leur parent. Finalement, à l'étage du bas, nous retrouvons des dimensions plus générales qui ont des incidences sur les deux niveaux précédents : il s'agit d'une forme de rejet de la sexualité parentale et des théories subjectives qui concernent le parent et ses besoins. Celui-ci étant perçu comme majoritairement asexué, en besoin d'affection.

Voyons à présent la répartition de ces sous-thèmes à partir du résumé du codage sur NVivo :

Sous-thèmes	Fichiers	Références
Parent asexué en besoin d'affection : théories subjectives	7	109
Acceptation et respect de la vie intime et affective du parent	7	51
Implication des enfants positive, parfois conditionnelle	7	42
Rejet de la confrontation à la sexualité parentale	7	41

Retenue et blocage dans les réactions face à sexualité	7	39
Manque d'échanges entre E et P et non-envie de savoir	7	22

Tableau 18. *Aperçu des sous-thèmes du thème 1 des enfants de résident selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (7 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.*

Relevons en premier lieu la présence de chaque sous-thème dans toutes les passations, cas unique dans nos analyses. Pourtant, certains sous-thèmes sont en contradiction les uns des autres. Cette configuration nous semble pouvoir être mieux comprise au travers des ambiguïtés, parfois des contradictions, dans les propos des participantes quant à leur discours sur leurs réactions et leurs positions. Cela peut également découler d'une différence déjà évoquée entre des situations concrètes vécues et des situations envisagées qui transmettent davantage des valeurs et un idéal. Relevons en second lieu le nombre très élevé de références codées dans le sous-thème lié aux théories subjectives de l'asexualité et d'un besoin d'affection. Ici aussi, il s'agit d'une configuration notable, puisque seuls deux sous-thèmes chez les professionnels dépassent ce nombre³⁶⁷. Cette prédominance s'explique non seulement par les nombreuses nuances et le détail présent dans ce sous-thème, mais également par la place que ces théories revêtent dans le discours des participants. Nous pourrions également envisager ce chiffre sous l'angle d'une défense mise en place par les participantes pour supprimer toute sexualité chez le parent et mettre en avant la dimension affective, plus acceptable et plus dicible. Nous retrouvons alors une difficulté méthodologique déjà présente chez les professionnels, à savoir l'impossibilité de discerner dans les propos des participants ce qui tient d'une évaluation subjective *adéquate* du vécu du parent, et ce qui tient d'une déformation et d'une dénégation plus ou moins conscientisée de la sexualité du parent. De ce fait, cette hypothèse s'assimile à une forme de rejet de la sexualité parentale, mais s'exprimant de manière latente. La proximité en nombre de références des sous-thèmes du rejet de la confrontation à la sexualité parentale et des retenues et blocages face à la sexualité nous font par ailleurs penser qu'il pourrait s'agir d'une forme moins socialement acceptable. À l'inverse, les théories subjectives et la favorisation d'un besoin affectif permettent d'atteindre une déssexualisation similaire, tout en préservant les valeurs et l'idéal que l'on souhaite promouvoir. Du tableau, relevons finalement une prédominance de la perception positive face à l'implication par les professionnels par rapport à une non-envie de savoir, qui ne contient que peu de référence.

Avant de procéder à l'exploration détaillée des différents sous-thèmes, le tableau ci-dessous présente les différentes situations concrètes décrites par les participantes, que nous avons organisées selon qu'elles se sont déroulées entre résidents ou avec les professionnels.

³⁶⁷ Il s'agit des sous-thèmes « Variétés de situations où on voit des choses, mais pas des pratiques sexuelles » du thème 3 (118 références), et « Manque et entraves organisationnels et structurels » du thème 6 (159 références). Les autres se situent tous en deçà de 93.

Caractéristiques	Types de situations rencontrées
Entre des résidents	Liens d'amitié entre résidents, mais rien d'autre
	(Remises en) couple entre résidents
	Couple « d'avant » qui perdure dans l'EMS
	Résidente qui se prend pour la femme du parent
	Jalousie entre les résidents
	Demande d'assistance sexuelle pour résident (refusée)
Entre professionnels et résidents	Commentaires appréciateurs des résidents sur prof.
	Contacts entre résidents et professionnels (tendresse)
	Fantasmes sur de beaux professionnels
Problématique/abus	Agressivité du parent sur des professionnelles

Tableau 19. *Présentation des situations relatives par les enfants de résident, organisées selon leurs caractéristiques générales*

Le lecteur attentif se souviendra d'un tableau similaire présenté pour les professionnels³⁶⁸. Ici, les types de situations rencontrées sont plus rares, moins variés et sans connotation sexuelle, à l'exception de la demande d'une assistance sexuelle émise par les professionnels. Il est également intéressant de noter l'absence d'une sexualité individuelle, au travers de la masturbation, pourtant relevée fréquemment par les professionnels.

10.2.2.1. Acceptation et respect de la vie intime et affective du parent

Nous l'avons vu ci-dessus, l'attitude d'acceptation et de respect de la vie intime et affective des parents se place en second dans le nombre de références. Notons l'exclusion volontaire dans l'intitulé de la sexualité. En effet, si ce sous-thème et sa place dans les discours donnent à voir une image positive, elle est à nuancer, car elle ne fournit pas nécessairement une indication quant à une réaction positive à la sexualité du parent. Lorsqu'elle est présente dans ce sous-thème, il s'agit le plus souvent d'espoir, d'hypothèse ou de valeurs qui s'expriment. En outre, certains codes concernent par exemple des échanges perçus comme ouverts et sans tabou entre les participantes et leur parent. Cette perception des échanges peut renforcer la représentation que le parent n'a pas de sexualité, car s'il devait y avoir un besoin ou un vécu concret, certaines participantes estiment qu'elles seraient au courant ; par extension, si elles ne le sont pas, c'est qu'il n'y a rien³⁶⁹. La lecture de ce sous-thème doit donc se faire en gardant ces réserves à l'esprit.

³⁶⁸ Voir Tableau 12.

³⁶⁹ Plusieurs participantes ont évoqué cette idée qu'elles connaissent le parent, qu'elles connaissent leurs besoins et qu'elles seraient au courant. Parallèlement, plusieurs ont également évoqué le fait de refuser ou de ne pas apprécier que la sexualité soit abordée avec le parent. Aucune n'a relevé ce double mouvement qui peut pourtant avoir une incidence importante sur les échanges. Cécile sera la seule à s'interroger sur un éventuel décalage entre ce qui est dit par sa mère et ce qui se passe concrètement dans son intimité de couple (lignes 469-472). En outre, les participantes concernées ne soulèvent pas de distinction particulière entre les différentes sphères de la vie privée. Nous aurons l'occasion de revenir sur ces aspects dans les sous-thèmes suivants.

Les participantes se disent donc, pour une grande majorité, plutôt ouvertes à l'idée d'une vie intime, affective et sexuelle du parent en EMS. Pour elles, il est normal que le parent puisse vivre sa vie, qu'il s'agit de respecter et de ne pas juger. L'intimité et la sexualité du parent — mais aussi plus largement des résidents — sont un droit, indépendamment de son état de santé physique ou psychique. Si l'EMS en tant que tel est perçu comme une entrave majeure à la vie intime, affective et sexuelle³⁷⁰, il n'en reste que le parent est à son domicile. De ce fait, il ne devrait y avoir aucune règle, si ce n'est celles du cadre légal : on fait ce qu'on veut chez soi. Certaines participantes perçoivent positivement l'hypothèse que le parent, même si celui-ci devait être atteint de démence, puisse développer une nouvelle relation. Ce premier ensemble de codes présente les perceptions hypothétiques, envisagées, et qui tiennent davantage des valeurs que nous évoquions précédemment.

Les situations concrètes rencontrées ont plutôt été de l'ordre d'une nouvelle relation, d'une remise en couple qui s'est faite avant l'EMS ou au sein de celui-ci. Dans ces situations-ci, les participantes évoquent davantage la dimension affective de la relation. La sexualité n'en est pas complètement évacuée, mais elle est plus envisagée de manière flottante et peu concrète, sous la forme d'une possibilité sans fondement perçu. Les participantes concernées n'ont pas été dérangées par ces nouvelles relations et ont même été contentes pour le parent, ces relations étant perçues positivement, comme se passant bien et comme apportant du bien-être. Elles ont permis également dans certains cas de soulager la famille et les professionnels. Le bonheur du parent est ce qui prime pour les participantes. L'ensemble de ces relations se sont développées après une séparation ou un veuvage. Elles ont été bien acceptées, notamment lorsque le nouveau partenaire n'était pas perçu comme remplaçant du parent décédé³⁷¹ :

Alors au home, ce qui se passe, ça (petit rire). Je sais pas, pis je vous dis franchement, que si y'a quelque chose qui s- devait se passer, bah je trouverais ça normal. Pis je serai pas du tout choquée. Au contraire. Tant qu'elle est heureuse, moi je le suis. Et du fait qu'elle ait un compagnon, nous, ça nous a déchargé. [...] Elle était, avec lui, elle, elle revivait. Une, c'était une, une deuxième jeunesse. Voilà. Ouais. Ah moi je suis pour, hein, les personnes âgées qui se remettent en couple. Oui, alors at- à 100%, 300%, mais s'ils rencontrent quelqu'un, c'est la meilleure des choses. (Cécile, lignes 167-182)

Cet extrait nous permet d'amener également la réaction à l'implication par les professionnels, présent à la seconde ligne : Cécile ne serait pas choquée d'apprendre une situation impliquant la vie intime et sexuelle de son parent. Une majorité des participantes ont exprimé des avis très similaires. La démarche des professionnels ne serait alors pas dérangeante et ne conduirait pas à

³⁷⁰ Voir thème 2, sous-thème 6.

³⁷¹ En ce sens, nous retrouvons des propos similaires à ceux évoqués par les professionnels.

un choc chez elles. Cette considération s'applique en grande partie à la réception d'informations et non pas à l'implication dans les décisions :

Ça regarde mon père, moi j'ai pas à interférer, et si tout d'un coup mon père a envie d'avoir une relation intime avec quelqu'un, ben c'est leur problème, hein. Moi- non moi alors moi je trouve que ça me regarde pas, et c'est ce que je leur répondrai, hein. Moi ça me regarde pas. Je peux pas imposer à mon père « non tu dois pas avoir de... » je sais pas ! Je- je vois mal un enfant dire à son parent « non tu dois pas avoir de relation intime avec quelqu'un ».

(Monique, lignes 441-445)

Le refus de devoir prendre parti dans la vie intime du parent résulte donc de l'idée qu'il s'agit de la vie privée d'autrui et que cela ne les regarde pas. S'il devait y avoir un choc pour Hélène et Laurène, ce serait de voir un enfant s'opposer aux comportements du parent. À l'instar de Monique, toutes les participantes ont exprimé un refus d'une implication par les professionnels dans les décisions, ou du moins ont précisé ne pas vouloir restreindre l'accès et la possibilité à la vie intime, affective et sexuelle des parents. Elles estiment ne pas avoir à dicter, à s'opposer aux comportements d'autrui, et encore moins à ceux de leur parent — tant que ces comportements restent dans les limites de la légalité ou n'impliquent pas la mise en danger d'une personne. Les besoins et souhaits des parents et des résidents doivent primer, mais principalement si ceux-ci sont capables de discernement³⁷². Outre le respect de la vie d'autrui, le processus empathique de s'imaginer à la place de l'autre joue un rôle dans la manière de considérer son implication dans les décisions. Ainsi, les participantes précisent qu'elles n'accepteraient pas un regard ou une intervention extérieure sur leurs propres agissements. Ce processus se retrouve de manière similaire chez les professionnels et invite à une posture plus ouverte et tolérante.

Comme indiqué au début de cette section, une grande partie des participantes évoquent de manière positive les échanges qui se jouent entre elles et leur parent quant à la vie intime et affective. Les discussions se font de manière ouverte, libre et sans tabou, à l'exception de Cécile. Cette dernière décrit sa mère comme étant très pudique et pleine de tabous, avec des difficultés de longue date à évoquer sa vie privée. De son côté, Cécile se dit ouverte et prête à entendre la vie intime de sa mère, tout en comprenant les réserves de sa mère. Ces discussions ouvertes ont pour certaines été l'occasion de connaître les histoires de vie des parents et de mieux comprendre les besoins relationnels de ceux-ci. Cette connaissance est à mettre en lien avec la notion de choc plus haut. Autrement dit, certaines participantes estiment qu'elles ne seraient pas choquées, car elles auraient déjà connaissance de ces situations ou n'en seraient pas surprises, au vu du parcours de vie du parent. Pour une petite partie des participantes, ces considérations s'appliquent également à la sexualité.

³⁷² Comme à de nombreuses occasions dans nos résultats, l'attitude des participantes quant à l'absence de discernement est plus floue.

10.2.2.2. Retenue et blocage face à la sexualité

Le contenu de ce sous-thème est mixte, car il contient à la fois une posture plus ambivalente ou fermée face à la sexualité du parent, et consiste en cela en un pendant négatif du sous-thème précédent, mais décrit également une manière singulière d'interagir et des commentaires explicites sur les difficultés autour de la sexualité, au cours des passations.

Prenons tout d'abord les interactions singulières et les commentaires. Nous avons souligné précédemment le nombre important de digressions dans les passations, ainsi que des discussions plus hypothétiques, et dès lors moins élaborées, sur la sexualité. Cela s'est également traduit par des difficultés et parfois un refus de répondre à des questions sur la sexualité au moment du remplissage du questionnaire sociodémographique. En d'autres occasions, les participantes ont explicitement évoqué des retenues ou des blocages qui peuvent être à l'œuvre, pour elles-mêmes ou pour d'autres, lorsqu'il s'agit de considérer et se positionner face à la sexualité. Ces considérations ont porté sur la sexualité en général, et pour celles des personnes âgées et de leur parent en particulier. La thématique est ainsi perçue comme complexe, avec des limites et des questionnements éthiques importants, notamment en regard de la capacité de discernement. Plusieurs participantes ont également évoqué une difficulté à obtenir des réponses « honnêtes »³⁷³ sur le sujet, au vu de son caractère très intime. Il leur a été également difficile d'envisager leurs réactions si elles devaient être confrontées à la sexualité de leur parent :

Certains qui ont, qui pourraient passer pour être très, très ouverts, très... même très portés sur la chose, peut-être eux-mêmes peuvent aussi avoir un blocage, donc j'en sais rien. Vous savez, je sais même pas moi-même comment je réagirais hon- parce qu'il faut être honnête, quand on se pose ce type de question. (Laurène, 1093-1097)

Les propos de Laurène concernent un tiers indéterminé. Bien qu'elle parle pour elle-même d'une difficulté à déterminer sa propre réaction, elle précisera immédiatement après être en faveur d'un droit à la vie intime, affective et sexuelle pour tous les résidents. Dans le cas d'autres participantes, ces difficultés sont énoncées ou perceptibles pour elles-mêmes. Pour certaines, ce sujet ne leur est jamais venu à l'esprit et elles ne peuvent dès lors pas y penser ou l'envisager si ce n'est pas vécu. Cette impossibilité se transpose jusqu'au moment de l'entretien, où certaines ont clos leur propos sur ces constatations, sans tenter d'aller plus loin dans le fait d'envisager la situation et leur éventuelle réaction, ou l'ont fait avec peine :

Je sais pas, la situation se présente pas. Donc je n'ai pas approfondi le sujet. Mais je sais pas comment je réa- je sais pas. Je sais- ça me ferait peut-être plus... je sais pas. Si c'est

³⁷³ « Je pense que c'est, c'est, ça amène à se poser des, beaucoup de questions, et que les réponses, elles sont pas forcément dans le pragmatique et que les réponses, euh... c'est une question d'honnêteté. Mais déjà envers soi-même. Et y'a beaucoup de gens qui sont déjà pas honnêtes avec elles-mêmes, au regard de leur propre relation aux autres et leur relation avec l'affectivité et avec la sexualité. Donc ça va automatiquement conditionner... toutes ces, toutes ces, toutes les réponses ». (Laurène, lignes 1193-1198)

deux personnes qui ont perdu la tête, c'est... je sais pas. Le personnel, il me semble qu'il devrait être là pour contrôler, je sais pas. Vous voyez ? On peut pas laisser à ce moment-là deux personnes- je sais pas ! (Hélène, lignes 237-241)

Cet extrait illustre bien selon nous les mouvements défensifs qui se manifestent au moment de penser et d'aborder la sexualité, plus spécifiquement dans le cas de deux personnes incapables de discernement. En témoigne l'abondance de « je ne sais pas » qui ponctue les propos d'Hélène et qui viennent interrompre le cours de ses pensées, ou du moins de ses phrases. En allant un peu plus loin, nous pouvons envisager ces mouvements défensifs à deux niveaux : le premier concerne l'évocation même de la sexualité et montre une lutte contre l'impensable ou l'indicible que peut représenter ce sujet. Le second niveau se jouerait sur la difficulté d'émettre des jugements négatifs qui vont à l'encontre d'une posture ouverte, tolérante, et bien souvent valorisée.

L'extrait d'Hélène nous permet également de faire la transition avec le second bloc de ce sous-thème, celui des réactions ambiguës ou négatives à la sexualité du parent. Il nous permet d'illustrer plusieurs éléments importants de ce sous-thème : d'une part, une forme d'attribution du rejet aux professionnels, et d'autre part des réactions plus négatives en fonction de la capacité de discernement. Le rejet d'une situation n'est pas porté par Hélène, mais se retrouve attribué aux professionnels : *ils* devraient être là pour contrôler et ne pas laisser deux personnes incapables de discernement ensemble, sans que ce qu'il se passe entre ces personnes ne soit explicité. Cette attribution du refus et la conception d'une posture négative des professionnels sont également présentes chez d'autres participantes. Certaines indiquent ignorer quelles seraient les réactions des professionnels, mais les envisagent plutôt de manière fermée, qu'ils ne laisseraient pas deux résidents seuls « en chambre », indépendamment de la capacité de discernement. Les propos de Monique offrent un exemple également intéressant de cette conception :

Ouais après avec l'employée, on en a rigolé, j'ai dit « ouais non, mais quand même ils vont pas aller dans la chambre ! », pis elle m'a dit « non, non » (rires) donc je trouve- c'est pour ça que je pense pas qu'ils laisseraient... (Monique, lignes 352-355)

À nouveau, cette conception de l'autre nous apparaît comme une manifestation possible de défenses mises en place contre la sexualité. Elle permet à la fois d'éviter de penser à la concrétisation de la sexualité (*même s'il se passait quelque chose, les professionnels l'empêcheraient*), tout en conservant le *bon rôle* (*je suis ouverte à la sexualité, ce sont les professionnels et l'EMS qui la rendent impossible*). L'analogie des remparts du château fort nous revient également : le premier rempart, présent à différents niveaux, mais chez toutes les participantes, est la représentation d'absence d'envie et de besoins sexuels chez leur parent. Le second consiste à restreindre le champ des possibles en fonction des capacités physiques et psychiques et de l'environnement. Le troisième rempart viendrait alors s'ajouter sous la forme de

l'autorité des professionnels, qui pourraient intervenir pour empêcher toute possibilité qui subsisterait encore à ce stade-là.

Les propos de Monique nous permettent également un aparté fondamental quant à la co-construction des discours et des représentations qui se jouent — parfois totalement à l'insu — des enfants de résident et des professionnels. De cette interaction, Monique n'en garde et ne nous transmet que la réaction explicite de la professionnelle, qui dit « non » face à sa remarque, formulée en négatif (*ils vont quand même pas aller en chambre*) et sur le ton de la plaisanterie³⁷⁴. Or, cette même manière de formuler a été entendue et mise en sens par la professionnelle. Son « non » peut donc revêtir plusieurs fonctions et plusieurs sens : le « non » tel qu'entendu par Monique, un refus de laisser l'intimité en chambre se dérouler. Mais aussi un « non » qui aurait une visée rassurante ou de discrétion pour les résidents, adressé à un enfant de résident qui manifeste une inquiétude et un rejet. Cette lecture correspond par ailleurs à une représentation de la réaction des familles comme étant majoritairement négative, que nous savons présente chez nos participants-professionnels. Cette réponse peut aussi être sous-tendue par des éléments de sens en dehors de notre portée. Nous aurons l'occasion de revenir sur cette co-construction et son importance dans la discussion.

La capacité de discernement apparaît à nouveau comme un point pivot dans la manière de considérer les réactions de tout un chacun, ainsi que l'implication par les professionnels. Il en va de même pour la mise en danger de la personne. Les participantes se montrent plutôt ambivalentes et précisent que leurs réactions aux situations et à l'information par les professionnels dépendraient de la nature de la situation, de la présence ou non de la capacité de discernement chez leur parent, ainsi que de l'évaluation de la mise en danger ou du risque d'abus encouru par le parent. Au moment de penser les possibilités en cas d'incapacité de discernement ou d'évoquer ce qu'il s'est effectivement passé, les propos deviennent plus flous ou parfois contradictoires, à l'instar de Michèle :

Moi ce qui me regardait, c'est qu'il soit heureux, voilà. Et, et j'ai pas à mettre le holà, dire « oui mais enfin... vis-à-vis de ma mère ou n'importe quoi », non, ça, c'est, c'est- non, du tout, c'est sa vie, c'est lui, c'est son intimité, c'est sa sexualité, ça me regarde même pas, j'ai pas à juger, ça, ça me, non. Voilà. (Michèle, lignes 98-102)

Donc c'est pour ça que moi je me suis pas non plus mêlée de tout ça mais c'est vrai que j'ai mis le holà quand on m'a demandé « est-ce qu'il faut quelqu'un pour, pour, payer quelqu'un », j'ai dit non, non. Non. Non, non c'est pas ça qu'il faut pour lui « hin hin ». (Lignes 84-87)

³⁷⁴ Gardons à l'esprit que les plaisanteries sont parfois une manière de transmettre des messages sérieux et importants. Ceci principalement pour Monique, qui précisera à plusieurs reprises au cours de l'entretien l'importance de l'humour, du rire et des plaisanteries pour surmonter des moments ou des choses difficiles vécus par et avec son père.

Ces deux extraits, regroupés et présentés dans l'ordre antéchronologique, mettent en exergue une contradiction de la part de Michèle entre ce qu'elle exprime du point de vue des valeurs (extrait du haut) et ce qu'il s'est effectivement passé au moment de l'implication par les professionnels (extrait du bas). Ses valeurs visent au respect de l'autre, au non-jugement et à la préservation de la sphère privée de son père, qui ne la regarde pas et à laquelle elle n'a pas à être mêlée. Or, elle décrit un comportement inverse au moment de son implication par les professionnels pour avoir son autorisation quant à la possibilité d'une assistante sexuelle, ce qu'elle a refusé. Ce refus est justifié selon elle par une mauvaise compréhension des professionnels du besoin de son père, qui n'est pas d'ordre sexuel, mais plutôt de compagnonnage³⁷⁵.

Les propos des participantes ont donc été l'occasion de prendre connaissance de la pluralité des manières d'exprimer des réticences ou des blocages face à la sexualité, jusqu'à une description d'une réaction plutôt positive, mais qui s'oppose intrinsèquement à la survenue de la sexualité. Nous retrouvons cette configuration de Gloria :

Je serais certainement surprise si tout d'un coup y'avait quelque chose qui se passait avec un résident. Ça serait sûrement pas effectivement volontaire, de la part de ma mère. Mais... mais si y'avait une nouvelle comme ça, moi je prendrais pas les choses de manière dramatique, hein. Je pense qu'il faudrait regarder la situation pour qu'elle se reproduise pas, pis c'est tout. Y'a pas mort d'homme. (Gloria, lignes 392-396)

Dans cet extrait, les propos de Gloria font état de la grande complexité et de l'interconnexion des enjeux. Nous retrouvons l'une de ses théories subjectives qui précise que sa mère n'a aucune sexualité. Dès lors, toute survenue d'une situation serait indicatrice d'un comportement involontaire, ou d'une situation subie, non consentie, potentiellement abusive. Partant de ce présupposé, elle estime que sa réaction à l'annonce par les professionnels serait positive, du moins sans choc ou réaction « dramatique ». Toutefois, elle prônerait alors une restriction, pour éviter que cela ne se répète, étant entendu que cette situation est non volontaire, voire non consentie.

10.2.2.3. Implication des enfants positive, parfois conditionnelle

Une majorité de participantes ont clairement formulé une envie de connaître les événements de la vie de leur parent dans l'EMS, ainsi que son état de santé, son bien-être, l'évolution au cours du temps, etc. Cette envie se couple bien souvent avec une critique d'un manque de communication et d'un manque de proactivité de la part du personnel de l'EMS. Les participantes ont été nombreuses à souligner devoir aller d'elles-mêmes solliciter l'information, sans quoi elles n'en recevraient pas spontanément. Si la volonté de recevoir des informations concernant l'état du parent est claire, la distinction et la frontière en ce qui concerne la vie intime et sexuelle le sont beaucoup moins. En effet, il n'est pas toujours aisé de distinguer les sujets ou les sphères

³⁷⁵ Nous reviendrons sur cette théorie subjective dans le sous-thème correspondant.

spécifiques pour lesquels les participantes estiment leur implication positive. Laurène est celle qui a le mieux distingué les deux : elle souhaite connaître ce qui est de l'ordre du médical, de l'état de sa maman, mais ne veut pas savoir ce qu'il se passe du point de vue intime, voire sexuel, si ce n'est en cas de situation « grave ». Pour certaines, nous retrouvons ici à nouveau des formes d'ambivalence ou de contradiction, ou des propos plus flous et pour lesquels il nous est difficile d'extraire des frontières claires. Lorsque c'est le cas, un caractère conditionnel se dessine : l'implication est positive si certaines conditions sont remplies.

De manière générale, les participantes perçoivent positivement une information systématiquement transmise par les professionnels en cas d'évènement marquant ou de problèmes de santé. Ils demandent également l'accord aux proches pour tous types de décisions concernant les résidents : médicales, sociales, parfois intimes. Cette démarche est bien perçue et souhaitée par les participantes, et se trouve explicitée comme tel auprès des professionnels. Nous pouvons distinguer chez les participantes ce qui tient d'une attente envers les professionnels, et ce qui tient de la réaction à cette démarche. Les attentes sont formulées en lien avec la vie en général du parent. Lorsqu'il s'agit de la vie intime sexuelle, les participantes ne formulent pas d'attentes particulières, mais jugent positivement la démarche :

Mais c'était, c'était gentil de le demander, en fait. De leur part. Y'avait pas de problème, hein, de ce côté-là, un peu. Mais voilà, ils connaissaient pas non plus tout le cheminement de mon père, parce qu'ils ont pas tous les dossiers, ça suit pas et on leur a appris aussi des choses, on leur a expliqué des choses, après ils ont peut-être mieux compris aussi, et pis voilà, on a eu vraiment un dialogue qui s'est bien passé, y'avait pas de problème, quoi.
(Michèle, lignes 109-115)

L'analyse et l'interprétation de ce sous-thème nous ont permis de mettre en lumière **trois conditions** lors desquelles les participantes se montrent favorables à leur implication, comme le montre la Figure 23 ci-dessous. Chacune de ces conditions n'occupe toutefois pas la même place ou la même importance dans les discours des participantes.

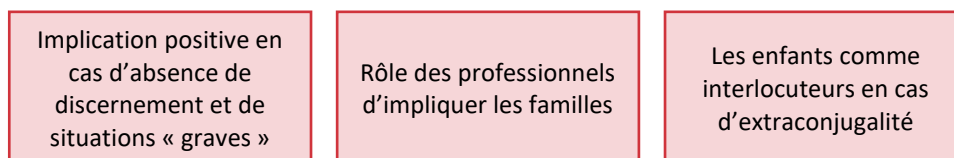


Figure 23. *Trois conditions dans la perception positive des enfants de résident face à leur implication*

Concernant l'absence de discernement, nous retrouvons des éléments déjà connus, en ce qu'ils sont similaires à ceux exprimés chez les professionnels. En cas de discernement, les participantes estiment qu'il n'y a pas de demande à faire à la famille lors de situations liées à la vie intime et sexuelle. Les résidents peuvent se déterminer et devraient donc être consultés, et non pas la famille. En cas d'incapacité de discernement, considérant la vie générale des résidents, la démarche

d'informer et de consulter la famille est en majorité bien perçue et même attendue dans certains cas. Laurène estime par exemple qu'elle a besoin de savoir ce qu'il se passe pour son parent, en tant que référente. L'attente de l'information est d'autant plus forte lorsque les parents-résidents sont confrontés à des situations importantes ou graves. Au regard de la vie intime et sexuelle, les considérations sont relativement les mêmes, mais avec des propos plus flous des participantes quant à l'attente et à la manière de considérer leur implication. Nous n'avons obtenu que peu de détails quant à des définitions plus précises des notions d'important et de grave en ce qui concerne la vie intime et sexuelle, si ce n'est une situation non consentie et abusive qui doit être évitée et qui ne doit pas se reproduire.

Selon la seconde condition, la démarche d'informations des professionnels sera bien perçue, notamment lorsque les participantes estiment qu'il est du rôle et du devoir des professionnels de les transmettre, même si cette information n'est pas nécessairement attendue. Il en va de même pour la demande d'accord. Hélène apprécie par exemple la surveillance qui est faite et du fait que les professionnels ne prennent pas de décisions par eux-mêmes, sans avertir au préalable les familles. La démarche est d'autant plus appréciée lorsqu'elle tient compte de l'histoire et des relations familiales. Le dernier extrait de Michèle, quelques paragraphes plus haut, nous permet de relever une autre dimension : les professionnels ne connaissent pas les résidents, du moins pas dès le départ. Ils n'ont pas une vision d'ensemble de leur parcours de vie. Ils dépendent pour se faire des résidents eux-mêmes et des familles. L'implication des familles par les professionnels, que ce soit à l'entrée en EMS ou par la suite, est une manière d'échanger sur le parcours, les habitudes et les besoins du résident. Une meilleure connaissance du résident permet ensuite aux professionnels d'identifier et de mieux respecter les résidents. Notons cependant que les participantes n'ont que peu relevé les enjeux en lien avec des perceptions et connaissances éventuellement erronées ou biaisées face à la vie intime et sexuelle du parent dans ces échanges avec les professionnels. Elles ont en revanche été plus nombreuses à relever les changements qui peuvent découler de démences ou de troubles cognitifs, et qui modifient parfois en profondeur le parent dans ses habitudes, ses comportements et sa personnalité.

Selon la troisième condition, certaines participantes ont une idée sur la manière dont les professionnels devraient transmettre les informations, notamment selon le timing et les interlocuteurs à impliquer en fonction de la situation, ici l'extraconjugalité. La démarche sera alors perçue positivement si elle correspond à leur idée. Relevons que cette condition n'a été abordée que par peu de participantes, mais reste intéressante à considérer. S'ils décident d'avertir les familles, les professionnels doivent ainsi veiller à ne pas le faire de n'importe quelle manière. À nouveau, ils doivent tenir compte de l'historique familial et envisager la pénibilité de l'annonce, notamment pour le conjoint. Dans ce contexte-là, les enfants peuvent être des interlocuteurs privilégiés pour aborder la sexualité du parent, en lieu et place du conjoint. En guise de conclusion,

citons les propos de Maude, qui permettent d'illustrer plusieurs dimensions présentées dans ce sous-thème :

Ouais bah alors ça serait pas le moment de faire ça avec mon père, disons. Parce que là je pense qu'il pète les plombs quoi, donc je pense qu'ils [les professionnels] le feraient pas en tout cas pour le moment, tant que lui, il a pas avancé dans son, dans son, dans son processus de deuil, je pense que ce serait, ouais, ouais, mais c'est très bien, pis c'est très bien. Et pis en même, je trouve que... alors c'est peut-être une chose qui est nécessaire, qui fait partie du devoir du soignant. Mais en même temps, moi je trouve qu'ils devraient pas y avoir... forcément de... mais c'est vrai que y'a, y'a un- y'a une sorte de, une sorte de couple, en tout cas, ils sont tout le temps ensemble à l'EMS. Donc c'est possible que eux, euh... bah en tout cas, ils ont l'air de beaucoup, beaucoup, beaucoup s'apprécier. Maintenant, voilà. Est-ce qu'on va aller vers la famille « est-ce que vous êtes d'accord que » ou bien « bah voilà, je vous informe qu'ils sont tout le temps ensemble », bah oui, bah peut-être. (Maude, lignes 937-948)

10.2.2.4. Manque d'échanges entre enfants et professionnels et non-envie de savoir

Au vu du peu de références associées à ce sous-thème, la description de celui-ci sera relativement brève. En outre, certaines idées ci-dessous sont le pendant inverse de celles évoquées dans le sous-thème précédent. En effet, si les participantes estiment par exemple qu'en cas d'incapacité de discernement, les professionnels doivent informer, voire demander aux familles leur accord, nous retrouvons naturellement l'idée qu'en cas de capacité de discernement, la famille n'a pas à être impliquée. Nous ne les réitérerons donc pas ici. Certains propos vont cependant plus loin, différent de la majorité, ou expriment partiellement les ambivalences dans le discours, au vu de la présence de toutes les participantes dans ce sous-thème et dans le précédent. Nous allons nous concentrer sur ces aspects-ci.

Les participantes font part d'une absence d'échanges, d'informations ou d'accord au sujet de la sexualité, avec les professionnels. Il s'agit ici plutôt d'un constat et non pas d'une critique, contrairement au sous-thème précédent, lié à un manque de communication. Les propos regroupés ici expriment cette absence de manière plus neutre. Elle se constate à différents moments, que ce soit à l'entrée dans l'EMS, par après, ou même en présence d'un conjoint d'une parent-résidente. Gloria précise d'ailleurs ne pas avoir de demande ou d'attente particulière de la part des professionnels quant à la vie intime et affective :

IR21 : [...] Est-ce que vous auriez vous des attentes de, de... que l'EMS vous transmette des informations, en lien avec la vie intime, affective, ou... pas vraiment ?

G21. *Non, absolument aucune, moi personnellement, je pense que si... si on doit me transmettre une information, ça serait plutôt de l'ordre de... de s- son vécu- son vécu*

émotionnel. Si elle est trop dépressive ou pas, et ce genre de choses. (Gloria, lignes 293-297)

Rappelons-nous néanmoins que les attentes d'une implication de la part des professionnels et les réactions et décisions face à celle-ci peuvent diverger. Dans certains cas, cette absence d'échanges est bien perçue. Certaines participantes, comme Maude et Laurène, se sont montrées réflexives au cours de l'entretien, en s'interrogeant sur leurs propres besoins et attentes concernant les informations sur la vie en générale de leur parent. Toutes deux sont arrivées à la conclusion qu'elles n'ont pas forcément besoin de tout connaître du quotidien de leur parent, en tant qu'enfant. Laurène estime pour sa part que ce serait même souhaitable que les familles n'aient pas d'informations au sujet de l'intimité et de la vie affective (lignes 1011-1015). Il en va de la préservation de la sphère privée du résident, déjà grandement mise à mal en EMS. Elle précisera un peu plus loin qu'elle ne souhaiterait pas être au courant par les professionnels si sa mère devait avoir une relation plus intime avec un résident (lignes 1035-1040). Maude quant à elle juge qu'il serait du devoir des professionnels de ne pas divulguer d'informations, notamment en cas d'extraconjugalité, lorsque cela peut blesser le conjoint.

D'autres participantes ne remettent pas fondamentalement en question la réception d'une information quant à la vie intime, affective ou sexuelle, mais ne souhaitent pas que cette information provienne des professionnels. Nous retrouvons ici l'idée d'échanges ouverts et sans tabou dont il était question dans le premier sous-thème. Dans ce cas-là, les participantes, notamment Hélène et Laurène, préféreraient que ce soit leur parent qui leur communique ces éléments.

Finalement, Monique s'est montrée ouvertement critique envers la démarche quasi systématique des professionnels d'informer et de demander l'accord aux proches pour de nombreux aspects de la vie du parent, ce qu'elle juge infantilisant. Elle précise toutefois que cela n'est valable que lorsque les résidents n'ont pas « complètement perdu l'esprit » :

[Les professionnels] demandent aux proches aidants, enfin ouais, voilà- mais moi je pense qu'à moins, à moins que la personne soit complètement... ben ait perdu complètement l'esprit, j'estime que c'est quand même à elle de décider, hein. Des fois, ils ont un peu tendan- je veux pas dire infantiliser, non, mais... quelques fois j'ai un peu l'impression. (Monique, lignes 591-595)

La composition de ce sous-thème et de différents propos ci-dessus nous permettent de constater qu'une non-envie de savoir est présente parmi les participantes, mais de manière presque anecdotique et valent en grande partie pour des personnes capables de discernement. Le fait que les participantes n'aient pas d'attentes concernant la transmission d'informations ou l'implication n'est pas indicatrice d'un refus effectif de ces informations ou de cette implication. Cela ne permet pas non plus de déterminer une causalité linéaire avec une réaction plus positive ou plus négative

face à la vie intime et sexuelle des parents-résidents. De nombreux éléments ont une incidence sur les représentations, les réactions et les décisions des enfants de résident ; outre la capacité de discernement déjà évoquée, citons également la confrontation à la sexualité parentale, et les théories subjectives qui entourent les besoins des parents et de ce qui constitue les notions même de capacité de discernement et de sexualité. Ces différents éléments font l'objet des deux sous-thèmes à venir.

10.2.2.5. Rejet de la confrontation à la sexualité parentale

Le contenu de ce sous-thème se présente de manière similaire à celui du corpus des professionnels³⁷⁶. À la différence ici que les propos des participantes valent en grande partie pour elles-mêmes et ne comportent que peu de conceptions des professionnels. Notons également que les participantes n'ont pas toujours explicitement fait mention du caractère sexuel de cette confrontation. Il s'agit ici d'un choix dans l'appellation du sous-thème qui découle de notre analyse, en fonction des éléments présents dans le discours des participantes.

La confrontation à la sexualité parentale n'est jamais identifiée comme anodine et ne laisse souvent pas indifférent. Elle conduit la plupart du temps à une gêne, un malaise, des difficultés à évoquer le sujet, ce que nous associons à du rejet. Au cours des passations, nous avons identifié plusieurs formes d'expression. Il s'agit en premier lieu d'un principe. D'un côté, la discrétion des parents sur leur intimité est considérée comme normale et est appréciée par les participantes. D'un autre, elles estiment ne pas vouloir ou ne pas avoir à connaître des informations sur la vie intime et sexuelle de leurs parents et se refusent à l'imaginer. Ce principe peut répondre à l'interdit de l'inceste et s'exprime selon un double mouvement : la sexualité parentale ne se donne pas à voir par les parents, tout comme on refuse de la voir en tant qu'enfant. Ce double mouvement s'inscrit dans un rapport jugé normal et « sain » entre des parents et des enfants, où les rôles sont définis et les barrières de l'intimité et de la sexualité n'ont pas à être franchies. Lorsque c'est le cas, par exemple lors de soins intimes prodigués par les enfants ou lors de l'affichage en public de comportements jugés inadéquats, les participantes ont pu exprimer des malaises ou des difficultés plus ou moins importantes :

Et... et pis ma maman qui fantasme sur lui [un homme dont l'épouse est dans l'EMS] et pis qui lui rentre un peu dans les bras, enfin qu- voilà, qui lui fonce un peu dedans. [...] Mais elle a le droit. Ça m- ça me regarde pas, je devrais pas, mais, mais moi ça me touche, quoi. Ouais. (Laurène, lignes 41-45)

L'idée explicitée ici que « cela ne la regarde pas », très présente dans les différents entretiens, nous permet par ailleurs de faire le lien avec la seconde forme d'expression du rejet de la sexualité

³⁷⁶ Voir section 9.2.3.7.

parentale. Cette forme, plus discrète, est perceptible entre les lignes des propos de certaines participantes, comme Michèle :

C'est pour ça que vie affective, ça va super bien, voilà et pis le reste, c'est leur problème, intimité, la sexualité, c'est leur problème, donc c'est ça, le, le truc, c'est pour ça que je peux pas répondre à ces deux choses. Mais là, c'est que mon père a tout, ben je vais mettre, peut-être « mon père a rencontré une personne sur place ». Voilà. C'est donc, après je peux pas répondre aux deux autres, parce que ça me regarde même pas. (Michèle, complément de réponse au questionnaire sociodémographique)

Le questionnaire sociodémographique contenait notamment trois échelles à compléter concernant la perception du degré d'ouverture de l'EMS face à 1) la vie affective, 2) l'intimité, et 3) la sexualité des résidents. Cet extrait montre le refus de Michèle de répondre aux deux dernières questions, qu'elle justifie par le fait que cela ne la regarde pas. Comme si le fait que cela ne les concerne pas induit que les situations n'existent pas. Cela témoigne selon nous d'une forme de confusion entre l'existence et l'accueil d'une vie intime et sexuelle dans l'EMS, et le fait que cela ne les concerne pas d'un autre côté³⁷⁷. Les propos de Gloria présentent une forme similaire :

Je pense qu'au sein de son propre couple, c'était longtemps que c'est-ça faisait longtemps que c'était arrêté. (5s) Je le sais par des petits mots, par des petites choses peut-être comme ça qui ont été dites une fois ou l'autre, à la maison. Ouais, j'ai rien à dire là-dessus, hein, ça me concerne pas. (Gloria, lignes 189-192)

Gloria évoque ici la disparition de longue date de la sexualité de ses parents. Elle s'interrompt très rapidement à ce sujet en invoquant que cela ne la concerne pas. Cette formulation peut sous-entendre une absence de jugement de sa part quant à cette disparition : elle n'a pas à dire quelque chose là-dessus, car c'est la vie et les choix de ses parents. Néanmoins, relevons la manière dont cette formulation clôt toute réflexion et tout propos au sujet de la sexualité de ses parents. En extrapolant davantage, nous pourrions formuler l'hypothèse que cette coupure empêche la remise en question d'une représentation d'une asexualité parentale, plus confortable pour l'enfant, même lorsque celui-ci est adulte. Gloria reviendra par ailleurs très peu sur la vie intime et sexuelle de ses parents au cours de son entretien.

Finalement, la troisième forme d'expression est une formulation explicite de ce rejet, adressée parfois aux professionnels, mais plus fréquemment aux parents. Nous avons déjà vu un exemple de rejet adressé aux professionnels précédemment, lorsque Monique dit à une professionnelle que les résidents « ne vont quand même pas aller dans la chambre » (lignes 352-355). Nous retrouvons

³⁷⁷ Cette confusion nous invite à penser la manière dont la phrase « cela ne me regarde pas » peut convoquer quelque chose de l'ordre de « je ne regarde pas ». Elle n'est également pas sans rappeler la notion de permanence de l'objet développée par Piaget. Avant l'acquisition de cette compréhension, qui se fait au cours des deux premières années de vie, l'objet cesse d'exister pour l'enfant dès lors qu'il ne le voit plus, lorsqu'on lui cache les yeux, par exemple.

également dans les propos de Monique une forme plus explicite et cette fois-ci adressée directement au parent :

Mes enfants non plus n'en parlent pas avec nous, hein. C'est extrêmement personnel. Donc quand ils- les, les- une fois ou deux, il m'en a- il a émis ça, je lui ai dit « non mais arrête papa, écoute, voilà ». Pis c'est- c'est clos, hein, mais, mais- je rentre pas dans son dialogue vraiment sexuel avec lui, hein, non mais ho. (Monique, lignes 268-272)

Ici, Monique rejette la discussion au sujet de la sexualité engagée par son père et cette réaction clôt le sujet. Rappelons-nous l'importance de cette posture dans la co-construction des représentations. Cet extrait met également en lumière la difficulté d'aborder et de parler de l'intimité et de la sexualité avec le parent. Cette difficulté, voire ce refus d'aborder ces thématiques, peut être vécue par le parent, par l'enfant ou par les deux. Elle a été évoquée par plusieurs participantes et fait écho aux résultats des professionnels. Les participantes expliquent ces difficultés par le caractère privé de la sexualité, d'une forme de pudeur ou de tabou qui entoure ce sujet, et de la relation parents-enfants où ce sujet n'est pas aisément abordé. Un second exemple de rejet exprimé au parent est donné par Laurène, qui, à la suite de sa gêne face à « l'exhibition » de sa mère de comportements qu'elle a jugé inappropriés et qui l'ont gênée, lui a demandé de ne pas lui imposer sa sexualité. Il est intéressant de retrouver ici la construction de la sexualité comme quelque chose qui est imposé à autrui. Ici, la sexualité est imposée par le parent à l'enfant qui ne souhaite pas y être confronté. Nous retrouverons plus loin l'idée d'une imposition, cette fois de la société en générale ou des professionnels sur les résidents, alors que ces derniers n'en ressentiraient pas réellement le besoin.

10.2.2.6. Parent asexué en besoin d'affection : théories subjectives

Nous l'avons précisé, ce sous-thème contient de nombreuses références. Si cela peut partiellement être expliqué par des choix effectués au cours de l'analyse, il n'en reste pas moins un indicateur selon nous d'un mouvement présent chez les participantes. Le nombre de références associées ainsi que la diversité des codes contenus dans le sous-thème mettent en lumière une omniprésence de ces théories et l'importance qu'elles revêtent chez les participantes. Elles sous-tendent nombre de discours, de réactions et de représentations. Tout comme chez les professionnels, nous retrouvons des théories subjectives qui concernent à la fois la nature des besoins des parents-résidents, mais également des représentations en lien avec des démences ou des troubles cognitifs. Et tout comme chez les professionnels, nous retrouvons un processus de déssexualisation qui se met en place. Ce processus est cependant légèrement moins marqué que chez les professionnels, notamment en regard de la démence et des troubles cognitifs.

Intéressons-nous tout d'abord à la théorie la plus fortement ancrée dans le discours des participantes : celle d'un besoin exprimé par le parent qui n'est pas de nature sexuelle, mais qui dénote un manque d'affection ou d'amour. Il s'agit en réalité d'un double mouvement : une

désexualisation d'une part, lorsque le caractère sexuel est oblitéré ou supprimé, et une attribution renforcée et valorisée de ce qui a trait à l'affectif, à la tendresse, et parfois à l'amour d'autre part. Nous allons détailler tour à tour ces deux mouvements. À un moment ou à un autre des entretiens, l'ensemble des participantes ont précisé que leur parent ne vit plus de sexualité. Cette représentation asexuelle s'est construite de différentes manières. Certaines participantes l'ont déduite de remarques faites par le parent, en interprétant plus ou moins librement des propos parfois vagues, comme dans le cas de Cécile :

En gros- elle a pas dit « il se passe rien ». Pour elle, s'il vient le matin pis qu'il repart le soir, la journée, e... elle a 90 ans, la journée, il se passe rien. C'est la nuit qu'il se passe quelque chose. C'est sa façon de dire « il se passe rien ». Voilà. C'est tout. (Cécile, lignes 14-16)

Dans ce cas-ci, nous retrouvons à la fois des propos flous, énoncés par le parent — qui ne souhaite peut-être pas divulguer sa vie intime et sexuelle — et qui sont interprétés relativement librement par Cécile, selon ses propres représentations qu'elle projette sur sa mère. Dans cette représentation, la sexualité est cloisonnée à la nuit, et s'associe à quelque chose qui est caché et qui ne peut pas avoir lieu à tout moment. Il s'agit ici selon nous d'une première forme de désexualisation : à travers les propos de sa mère, Cécile construit une manière de limiter, voire de rendre impossible l'éventualité d'une sexualité. Cécile nuancera toutefois plus tard que sa mère a pu dire cela — ou elle-même a pu comprendre cela — en dépit de ce qu'il se passe concrètement. Une telle remise en question de sa propre représentation a été par ailleurs plutôt rare chez les autres participantes. Pour d'autres, la construction de l'asexualité du parent s'est faite en « négatif », à partir de l'absence d'informations reçues à ce sujet : s'il se passait quelque chose, elles le sauraient par le parent lui-même ou éventuellement par les professionnels. Si le parent est le plus souvent perçu comme asexuel dans ses comportements actuels concrets, quelques participantes envisagent l'éventualité de la sexualité dans sa dimension fantasmée. C'est le cas notamment de Laurène :

Elle a toujours été une grande Amoureuse, mais pas passer à l'acte, justement de, de faire des projections. [...] C'est lié à sa sexualité à elle, à sa personne en fait. Je pense que si elle avait été quelqu'un de très actif, de très physique, j'en sais rien, probablement qu'elle aurait, voulu, peut-être. Et encore aujourd'hui, je peux pas parler à sa place, mais la connaissant, c'est plutôt de rêver, de, de fantasmer sur quelqu'un, que ce soit, en général c'est plutôt les hommes beaucoup plus jeunes qu'elle. Beaucoup beaucoup p- du genre inatteignable. (Laurène, lignes 19-28)

Laurène fait part d'un principe de continuité du parcours de vie de sa mère, qui est perçue comme n'ayant jamais été très active ou très physique. La sexualité existe ici, mais ne se réalise pas dans les comportements. Elle se pense, se fantasme et se focalise sur des sujets inatteignables, qui limite les comportements. Nous aurons l'occasion d'y revenir dans le second thème, en ce que ces sujets

sont souvent de jeunes professionnels. Notons déjà ici que Laurène précisera que ce choix de sujets inatteignables permet une protection contre le risque de rejet. La posture de Laurène est selon nous l'une des plus ouvertes et chez laquelle nous trouvons le moins de processus de déssexualisation.

Dans d'autres cas, le caractère sexuel se voit supprimé, soit par une absence d'emblée dans les propos, soit au travers d'une déconstruction progressive. Reprenons en guide d'illustration d'une absence « primaire » les propos de Monique, déjà partiellement cités en regard de la conception d'une gestion négative des professionnels :

Parce qu'après je lui ai dit « mais elle vient discuter avec toi dans ta chambre et tout, parce que, voilà », il me d- « non ». Mon père veut pas, alors c'est- il est- c'est mangé, mais le reste, non. Ça l'intéresse pas. Pis je sais même pas si- j- il m'a dit « non », si- qu'il avait pas envie, mais je sais pas si cette personne a émis l'idée qu'ils pourraient se voir et pis discuter dans la chambre, hein. Et je sais pas si l'EMS laisserait faire ça, honnêtement, hein. Je sais pas, j'ai jamais posé la question. (Monique, lignes 300-305)

Ici, la sexualité n'est pas nommée et n'est pas envisagée. En outre, Monique choisit une manière singulière de qualifier ce qu'il se passe dans la chambre, pourtant espace des possibles de l'intimité et de la sexualité : elle envisage comme seule possibilité que son père et une résidente y « discutent ». Ce qui pourrait tenir d'un euphémisme pour parler de la sexualité pourrait aussi être compris comme une tentative de déssexualiser ce qu'il se passe dans la chambre et de limiter le champ des possibles. Notons ici à nouveau l'éventualité de plusieurs niveaux de défenses : 1) la représentation de l'absence d'envie de la part du père ; 2) le champ des possibles dans la chambre réduit à une discussion, et 3) l'interdiction des professionnels face la possibilité même pour deux résidents de se rendre en chambre. Ici, la déssexualisation n'est pas perceptible dans le discours, mais apparaît dans la manière de considérer les échanges et les espaces. La déssexualisation apparaît également comme un processus dynamique qui évolue dans le discours lui-même :

Ça dépend l'information. Franchement je sais pas. Si elle a sauté sur un (rires) sur monsieur, mais je, je ouais là, j'en sais rien du tout quoi. Ça dépendrait de l'information. Je vois pas très bien ce qu'il pourrait arriver. Qu'elle ait donné des bisous à quelqu'un peut-être, ouais. Je cro- elle essaie toujours qu'on fasse des bises, des bises donc c'est la même chose, c'est, un côté un peu plutôt maternel, paternel. Elle essaie d'être- elle- elle a envie d'être un peu maternée. (Gloria, lignes 319-324)

Dans cette partie de l'entretien, Gloria envisage ses attentes en termes de transmissions de l'information de la part des professionnels et suppose les types de situations auxquelles sa mère pourrait être confrontée. Cet extrait est un exemple à notre sens tout à fait parlant d'une déssexualisation qui se construit à travers le discours et qui vient progressivement ôter toute possibilité d'une sexualité du parent. Au début de l'extrait, Gloria évoque la possibilité d'aller

« sauter sur un monsieur ». Si la sexualité n'est pas explicitée, il en ressort tout de même une idée d'impulsion et de désir initié par sa mère, dans un rôle actif. Après avoir insisté à nouveau sur la faible probabilité qu'il se passe quelque chose (*je vois pas très bien ce qu'il pourrait arriver*), elle envisage la possibilité de « bisous ». Le désir, l'impulsion ont disparu, mais reste une forme d'ambiguïté sur la nature des bisous. Cette ambiguïté est rapidement résolue par Gloria par l'assimilation des bisous à une bise, en précisant que « c'est la même chose ». Or, si faire des bisous peut entendre une gamme importante de manières de s'embrasser, la bise, elle, cantonne les comportements à la zone de la joue³⁷⁸, dans un éventail de situations scriptées – salutations, remerciements, accolades, — et dans le cadre de certaines relations – famille, amis, proches, ou nouvelles connaissances, mais pas ou peu au sein d'une relation intime ou amoureuse. Le coup de grâce est finalement porté par la conclusion de Gloria, en ce qu'elle estime que le besoin de sa mère est en fait celui d'être maternée. Toute trace d'agentivité ou de désir de la part de sa mère a été supprimée, et avec elle l'éventualité d'une forme de sexualité. L'on peut également envisager que la possibilité même d'une sexualité est rendue inacceptable par la construction d'un rapport parent-enfant. Le rôle d'enfant qui souhaite être materné qu'elle attribue à sa mère nous donne à voir des traces d'infantilisation, mais également la construction d'une personne potentiellement passive, vulnérable et que l'on doit protéger³⁷⁹.

Il était question jusqu'ici du mouvement de déssexualisation. Observons à présent le mouvement d'attribution à des vécus et besoins affectifs, liés à la tendresse et à l'amour, qui se manifeste de deux manières différentes : la première accompagne une forme de déssexualisation, où la sexualité est assimilée, réduite ou interprétée comme de l'affection. Les besoins ne sont alors pas perçus comme étant de nature sexuelle, mais de nature affective. Dans la seconde, la sexualité est totalement omise et seuls l'affection et les besoins associés sont évoqués. L'entretien de Michèle nous fournit un exemple de l'assimilation à un besoin affectif, et de compagnie :

Il était agressif, étant donné qu'il était toujours dans cette recherche d'avoir quelqu'un. Il disait toujours « j'aimerais avoir une petite femme dans mon lit », mais ça voulait dire en fait, qu'il voulait vraiment quelqu'un avec lui (Michèle, lignes 58-60)

C'était justement pour satisfaire un besoin qu'ils pensaient qui était peut-être que sexuel. Alors que moi je savais que c'était pas vraiment que ça. Oui, y'avait peut-être beaucoup de ça, mais pas par cette façon-là, voilà. (Lignes 106-109)

³⁷⁸ Nous avons connaissance des bises qui se font sur la bouche entre parents et enfants en guise de marque d'affection, il s'agit cependant d'une exception, en majorité présente aux États-Unis. En outre, même dans ce cas-ci, la connotation sexuelle est absente, ce qui va dans le sens de notre propos. En Suisse et dans les pays occidentaux, la bise sur la joue effectuée reste la plus répandue.

³⁷⁹ Cela fait écho à des éléments liés au genre évoqués chez les professionnels, avec les femmes perçues comme plus vulnérables et plus à risque d'abus. Nous n'avons que peu retrouvé d'indications liées au genre des parents, nous ne pouvons donc pas en dire plus en ce qui concerne les enfants de résident.

Michèle mentionne ici la démarche des professionnels de s'enquérir de son accord pour une assistante sexuelle pour son père. Dans un premier temps, elle supprime complètement le caractère sexuel des propos de son père pour y associer un besoin véritable d'affection et de compagnie, relation de couple qu'il trouvera par la suite dans l'EMS. Le second extrait, qui intervient un peu plus tard dans l'entretien, montre une évolution dans la manière d'évoquer les besoins de son père. Elle y reconnaît davantage la nature sexuelle, mais critique à ce moment-là la réponse proposée par les professionnels. L'entretien de Michèle nous permet également d'illustrer l'omission de la sexualité au moment d'évoquer les besoins du parent. Nous l'avons dit, le père de Michèle a développé deux relations de couple au sein de l'EMS. Elle insistera beaucoup sur la deuxième relation, et ne fera que mentionner la première. Cette deuxième relation est décrite de manière très positive. Elle mentionnera très brièvement « leur intimité, leur sexualité » (ligne 97), la faisant exister, mais sa description, présente beaucoup plus loin dans l'entretien, met très fortement l'accent sur l'affectif :

Peut-être que d'autres n'auront pas besoin de cette relation comme ça, parce que là, c'est, c'est de l'affectif. Ils auront peut-être de l'affectif autrement peut-être avec les enfants, ou je ne sais pas. Mais là, c'est vraiment les deux, c'est vraiment cette affection qu'il, qu'il faut qu'ils aient, l'un et l'autre. Voilà, donc ils se sont trouvés et pis tout va bien. (Michèle, lignes 202-207)

Bien qu'elle soit de type amoureux, cette relation est définie ici exclusivement au travers de sa dimension affective. Les descriptions qu'elle en donne par ailleurs rendent compte d'un script romantique : le couple se suffit à lui-même (lignes 192-202), il ne regarde personne d'autre (ligne 95-96), c'était le coup de foudre (ligne 18), ils se sont trouvés et ils étaient faits pour se rencontrer (lignes 214-216), etc. Ici, le couple semble être le fait d'un acte *naturel*, qui se fait selon le destin et où les personnes « se trouvent ». Ce script remet immédiatement en question la seule notion de sexualité tarifée. Elle peut également favoriser une vision romantique presque adolescente, du couple fusionnel, entier, dont toute forme d'érotisation semble évacuée. Dans ce script, l'intervention des professionnels est elle aussi remise en question :

Lui il veut quelqu'un, une compagne. Et, et, et c'est à lui de trouver, c'est à lui de chercher, je lui dis « y'en a assez, il est là, en EMS, y'a assez de gens pour pouvoir trouver quelqu'un, et pis c'est son problème ». J'ai dit « c'est pas, ni l- ni le mien, ni celui des, des soignants » (Michèle, lignes 44-48)

La construction semble ambivalente, en ce qu'elle présente à la fois l'idée de la responsabilité du père de la recherche de compagnie, et à la fois celle du destin, qu'ils étaient faits pour se rencontrer.

Dans les deux cas cependant, cette construction peut justifier que l'on n'en parle pas et qu'on l'on ne mette rien en place pour favoriser les possibilités des résidents³⁸⁰.

Dans les exemples ci-dessus, ainsi que chez d'autres participantes, l'affection et l'amour sont identifiés comme le besoin unique ou prépondérant se jouant dans une relation intime ou amoureuse. Cependant, une majorité des codes concernent un besoin de contact, d'affection et de tendresse qui dépasse le cadre de ce type de relation. Il peut s'agir par exemple de difficultés liées à la solitude et l'isolement, l'appréciation de contacts et de chaleur humaine avec autrui, d'une présence et d'une attention marquée avec les autres, etc. Ce besoin peut alors être comblé par la seule présence d'autrui, par les relations amicales ou avec les familles, ou encore par les relations et le contact avec les professionnels. La surreprésentation des codes liés aux besoins comblés en dehors d'une relation intime peut nous renseigner sur la place et la manière de considérer la sexualité. En effet, dans le cadre d'une relation intime, la sexualité peut être entendue comme une composante de cette relation, qui s'exprime ou non, se réalise ou non, en fonction des besoins, des possibilités et des souhaits des partenaires. Elle fait encore partie du champ des possibles. En revanche, la sexualité n'est pas scriptée dans les autres types de relations et n'a dès lors que peu de place dans ces représentations qui sont par ailleurs majoritaires dans le discours des participantes.

Un autre groupe de théories subjectives concerne la présence de démences ou de troubles cognitifs et leur incidence sur les besoins et les vécus des résidents³⁸¹. Nous le mentionnions en introduction de ce sous-thème, la place des démences et des troubles cognitifs reste toutefois plus discrète que dans la population des professionnels. À l'instar de ces derniers, nous retrouvons ici la représentation chez plusieurs participantes que le besoin ou le désir sexuel, et dès lors la sexualité, n'existerait peu ou pas en cas d'incapacité de discernement :

Comme elle est pas capable de discernement, je vois pas pourquoi elle serait capable de dire « oui, j'ai besoin sexuel ». Je veux dire, dans son corps, elle a déjà plus son cerveau, comment est-ce qu'elle pourrait avoir un désir sexuel. Je pense pas, je pense pas. Non, c'est pas possible. (Michèle, lignes 647-650)

En gériatrie, et lorsque les résidents ont leur capacité de discernement, la sexualité reste de l'ordre du possible. Toutefois, d'après nos propos ci-dessus, si elle reste possible *en général*, les participantes estiment qu'elle ne concerne pas pour autant le parent, même lorsque celui-ci se trouve en gériatrie ou possède sa capacité de discernement. Nous pouvons ici également envisager

³⁸⁰ Nous retrouvons ici des propos similaires dans les résultats des professionnels, notamment dans les rôles qu'ils peuvent endosser. Voir le sous-thème « entre facilitateur et c'est pas mon rôle » du thème 6 des professionnels.

³⁸¹ Du fait que certains propos ici se focalisent sur les résidents et pas uniquement les parents des participantes, nous nous situons à la frontière du thème 3 des enfants de résident, liés aux représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées. Nous avons choisi toutefois de les inclure ici, car elles ne sont pas uniquement des généralités, mais touchent plus ou moins directement le parent en fonction des atteintes physiques et psychiques dont il ou elle souffre. Certaines représentations ont également été envisagées dans le cadre de réflexions sur l'évolution de l'état du parent.

un processus de déssexualisation présent chez certaines participantes. Prenons les propos de Michèle pour l'illustrer :

Si [la personne] est pas apte au discernement, je pense pas qu'elle ait vraiment ce besoin, donc... alors à ce moment-là, oui, si elle est pas apte au discernement, ben voir avec peut-être la famille, « est-ce que vous pensez que », bon. Mais si elle est apte au discernement, je pense pas qu'il faudrait lui imposer quoi que ce soit, ou demander à la famille. (Michèle, lignes 656-660)

Les propos ci-dessus dénotent une forme d'ambivalence dans les représentations de Michèle, tant dans la construction du besoin sexuel que dans l'implication des familles. Une boucle de circularité se dessine dans ses propos et déconstruit la possibilité de la sexualité ou la rend absente, impossible ou mal-interprétée. Le début de l'extrait précise que les personnes incapables de discernement n'ont pas de réel besoin sexuel, et laisse ainsi entendre la possibilité d'un *vrai* besoin sexuel chez les personnes capables de discernement. La fin de l'extrait donne davantage de place au respect des choix des résidents capables de discernement : il faudrait ne rien leur imposer et ne pas informer les familles. Toutefois, une autre lecture de « ne rien leur imposer » se distingue, au vu du reste de l'entretien de Michèle. En effet, elle insistera à plusieurs reprises sur la sexualité comme étant omniprésente et imposée dans la société en général. Ici, l'on peut donc entendre que s'il y avait une manifestation de la sexualité chez les résidents, cela pourrait être du fait d'une mauvaise interprétation ou d'une imposition par les professionnels.

Si la représentation d'une asexualité prédomine dans le discours des participantes, nous retrouvons tout de même la coexistence avec une autre représentation contradictoire, celle d'une forme de désinhibition et des comportements qui peuvent en découler (exhibition, ouverture à la sexualité, agressivité, etc.). D'un côté, les démences et les troubles cognitifs supprimeraient le désir, les besoins sexuels, ainsi que les possibilités de vivre une sexualité. Toutefois, contrairement aux professionnels, les participantes ne font que peu appel à la notion de vulnérabilité ni à celle d'abus. Au contraire, les parents sont majoritairement perçus comme capables de s'exprimer, de se faire comprendre et de se défendre, même lorsque ceux-ci souffrent de davantage de problèmes psychiques. Pourtant, la place et l'implication la plus souvent souhaitée des familles en cas d'incapacité de discernement pourraient suggérer dans certains cas un besoin de réassurance, et de ne pas laisser les résidents sans surveillance ou complètement libres de leurs choix, sans intervention d'un référent. L'idée d'une imposition d'une sexualité non souhaitée se retrouve associée à cette représentation.

D'un autre côté, quelques participantes relèvent le caractère très désinhibé que peuvent entraîner la démence ou les troubles cognitifs. Cette désinhibition conduirait alors à l'expression de comportements connotés sexuellement, parfois considérés comme problématiques, de la part des

parents-résidents. Laurène fait part de cette idée en évoquant un épisode temporaire de démence chez sa mère :

Quand elle était vraiment beaucoup plus démente, euh... les... tout- elle était extrêmement plus désinhibée. [...] Donc je pense que si y'avait eu à ce moment-là quelqu'un qui disait « muumuuu » voilà, « je vous prends dans mes bras », etc., je pense qu'elle aurait pas forcément dit non. Vous voyez ? C'est... J'en sais ri- encore une fois, c'est délicat, mais je pense qu'elle aurait pas dit non, ouais. (Laurène, lignes 266-283)

Laurène mentionne ici une forme d'ouverture qu'aurait eue sa mère à vivre une forme de sexualité. Sa mère reste positionnée dans une posture passive — l'initiative est envisagée par Laurène chez une autre personne — mais accepterait ici plus volontiers cette initiative. Ce qui sous-entend une attitude différente de son habitude, lorsqu'elle ne souffre pas de démence. À noter que cette ouverture n'est pas évoquée comme problématique par Laurène. Chez d'autres participantes, une forme de désinhibition a pu conduire à des comportements agressifs envers les professionnels à la suite d'un manque de relations et d'une surmédication du résident.

En cas de démences, de troubles cognitifs et d'incapacité de discernement, la sexualité se construit donc sur un mode soit absent, soit exprimé de manière exubérante et possiblement problématique. La présence de troubles suscite des interrogations sur la place de la volonté de la personne face à un besoin ou à un comportement et de ce qui reste de sa personnalité, de son fonctionnement et de ses choix *d'avant* les atteintes psychiques et cognitives³⁸². Parallèlement, certains éléments du discours des participantes nous amènent à considérer la manière dont elles construisent les notions mêmes de démences, de troubles cognitifs et d'incapacité de discernements, qui semblent être remises en question chez certaines :

Chez elle, c'est un petit peu compliqué parce qu'elle est pas à proprement parlé démente, elle a eu une atteinte au cerveau qui a, voilà. Euh... alors on sait jamais qu'est-ce qui vient de l'atteinte et pis qu'est-ce qui... voilà, ça l'arrange bien de pouvoir uti- de dire « ouais ouais, mais moi je suis malade de la tête, de toute façon », je dis « ouais ouais mais attends, c'est quand ça t'arrange aussi ». (Laurène, lignes 46-51)

Laurène questionne ici ce qui tient de la démence et ce qui tient d'une volonté de sa mère de tirer parti de ces atteintes comme d'une *excuse* pour justifier ou se dédouaner d'un comportement. Elle n'est pas la seule à émettre des propos qui responsabilisent le parent ou qui minimisent les atteintes. Monique estime par exemple que les pertes de mémoire de son père sont en majorité associées à un manque d'intérêt de sa part (lignes 318-323). Michèle va plus en loin, en remettant en question le diagnostic d'Alzheimer formulé par le médecin, car l'état de son père ne correspond

³⁸² Pour les participantes dont les parents souffrent de démences, d'atteintes psychiques ou de troubles cognitifs, nous retrouvons à la fois l'idée d'une perte des personnes qu'étaient les parents, en même temps que l'insistance chez certaines que les parents ont gardé, voire ont renforcé, leur fonctionnement d'avant et qu'ils sont restés les mêmes.

pas à sa représentation de la maladie d'Alzheimer. Pour elle, l'état de son père s'explique en grande partie par un manque d'effort de sa part, ainsi que par un manque de stimulation dans la vie quotidienne, plutôt que du fait de démences ou de troubles cognitifs. Il est ainsi intéressant de constater la coexistence d'une responsabilisation et à une conscience des résidents face à leur état, et d'une forme de déresponsabilisation dans certains cas, notamment lorsque cela semble concerner la sexualité.

10.2.3. Thème 2 — Représentations des responsabilités et de la gestion des professionnels

Ce second thème se compose de six sous-thèmes variés concernant la perception et les représentations que se font les participantes des professionnels. Nous retrouvons aussi bien des éléments en lien avec l'ouverture des professionnels face à la vie intime, affective et sexuelle dans une certaine mesure, des aspects liés à la relation entre professionnels et résidents, que des considérations plus larges sur leurs rôles, leurs manières de gérer et l'incidence du contexte institutionnel sur la vie en EMS :

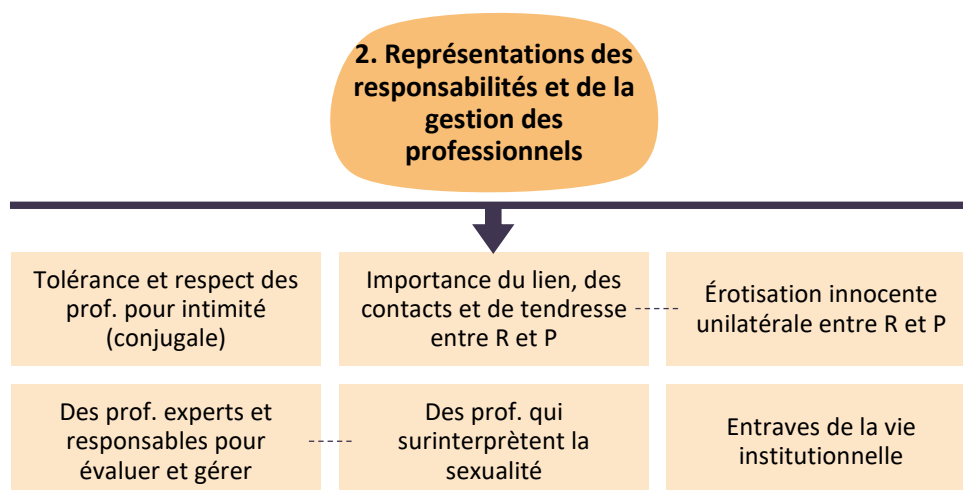


Figure 24. Présentation des sous-thèmes du thème 2 des enfants de résident « Perception des responsabilités et de la gestion des professionnels ». Les lettres P et R désignent respectivement professionnels et résidents.

Des traits connectent certains sous-thèmes entre eux. Ils représentent le lien entre deux facettes, deux manières de voir et de considérer les réactions, gestions et rôles des professionnels. En haut, l'importance de la relation entre résidents et professionnels est valorisée, mais peut également conduire à une érotisation de la relation qu'il convient de cadrer. En bas, il est question de la responsabilité des professionnels qui doivent évaluer et gérer, mais ils peuvent aussi se tromper dans cette évaluation et dans la gestion.

Ici, les sous-thèmes n'occupent pas tous la même place entre les entretiens et dans les propos des participantes, comme en témoigne le tableau suivant :

Sous-thèmes	Fichiers	Références
Entraves de la vie institutionnelle	7	48
Tolérance et respect des prof. pour intimité (conjugale)	6	29
Érotisation innocente unilatérale entre R et P	6	18
Importance du lien, des contacts et de la tendresse entre R et P	5	37
Des prof. experts et responsables pour évaluer et gérer	5	12
Des prof. qui surinterprètent la sexualité	2	18

Tableau 20. *Aperçu des sous-thèmes du thème 2 des enfants de résident selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (7 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.*

Un seul sous-thème fait consensus parmi les participantes, celui de la vie en EMS perçue comme une entrave à la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Il comporte également le plus grand nombre de références de ce thème. De nombreux aspects de la vie institutionnelle ont été relevés par les participantes, comme l'organisation, le temps de travail et la formation à disposition. Ils touchent directement les professionnels, leur vécu et dans quel contexte ils sont amenés à considérer et à gérer les situations. La perception d'une posture tolérante des professionnels et l'importance des contacts entre professionnels et résidents sont présentes dans une majorité des entretiens et sont proches en termes de références. Ils dénotent une perception relativement positive des participantes face aux professionnels. Lorsque nous faisons dialoguer ces sous-thèmes entre eux, nous voyons que les professionnels *dans l'absolu* sont perçus positivement, avec une approche relativement tolérante et bienveillante envers les résidents, mais ils sont impactés négativement par les contraintes environnementales et institutionnelles. Les sous-thèmes liés à l'érotisation et l'expertise des professionnels contiennent tous les deux des considérations liées au rôle des professionnels et à la perception de leur responsabilité d'évaluer et de gérer les situations. Dans le premier, cette gestion se fait dans la relation entre professionnels et résidents, alors que dans le second, il s'agit de la gestion des relations des résidents avec un partenaire. Ils se retrouvent dans une majorité des entretiens, mais de manière plus discrète. Finalement, avec un nombre relativement important de références, mais présent dans peu d'entretiens, nous retrouvons l'idée que les professionnels, dans leur mission d'évaluation et de gestion, peuvent se tromper, en surinterprétant la sexualité chez les résidents.

10.2.3.1. Tolérance et respect des professionnels pour l'intimité (conjugale)

Ce premier sous-thème met en avant la perception des participantes d'une posture jugée plutôt positive des professionnels face à la vie intime, affective et quelques fois sexuelle des résidents. Les propos qui y sont répertoriés se répartissent en deux groupes : le premier dépeint une posture respectueuse des professionnels et dont les participantes ont été témoins. Cette posture concerne en grande partie le respect de l'intimité spatiale des résidents. La sexualité a également été mentionnée à quelques reprises, mais seulement dans le cadre d'une relation de couple bien

établie. Dans le second groupe, les propos se font plus hypothétiques, liés à des espoirs et des valeurs que les participantes ont pour l'accompagnement de la part des professionnels. La sexualité y est davantage présente et les relations pas nécessairement cantonnées à des relations de couple.

Le tableau ci-dessous relève les différences entre ces deux groupes dans les entretiens :

Participant	Sujets des propos	Concret/hypothétique
Michèle	Retours positifs des professionnels face au couple du père	Concret
Cécile	Respect de l'intimité spatiale et de l'intimité de couple	Concret et hypothétique
Maude	Respect de l'intimité physique lors des soins	Concret et hypothétique
Monique	Respect de l'intimité spatiale puis tolérance envers vie de couple et la sexualité	Concret concernant l'intimité spatiale, hypothétique concernant la sexualité
Gloria	Souhait de voir une posture tolérante envers la vie de couple	Hypothétique
Laurène	Souhait d'un respect de l'espace privé et de la vie affective et souhait d'une posture tolérante face à vie affective ou sexuelle	Hypothétique

Tableau 21. *Comparaison des propos des participantes du corpus des enfants de résident, classés dans le sous-thème « Tolérance et respect des professionnels pour l'intimité (conjugale) » du thème 2.*

Intéressons-nous de manière plus détaillée au premier groupe. Selon les participantes, les professionnels se montrent donc respectueux de l'intimité spatiale et de l'espace privé des résidents, à savoir la chambre. Ce respect ne se joue pas uniquement en regard d'une vie de couple, affective ou sexuelle, mais également lors des visites des proches. Il se manifeste aussi dans l'organisation des soins intimes, lors desquels les professionnels tiennent compte des préférences ou des difficultés des résidents — par exemple le refus d'avoir un professionnel du sexe opposé pour l'aide aux soins intimes. Il est aussi envisagé que les professionnels favorisent le développement de relations amicales ou affectives en installant des résidents ensemble en fonction des affinités, au moment des repas par exemple. Plus spécifiquement en lien avec les relations affectives ou sexuelles, Cécile estime que les professionnels ne vont pas dans la chambre lorsque le conjoint est là, acceptant ainsi l'éventualité d'une vie sexuelle dans la chambre :

Ma maman reçoit son ami, mais ils ont jamais dit, ils m' - ils m'ont pas téléphoné pour me dire « est-ce que la nuit, nana, est-ce que votre maman peut recevoir », non. Mais c'est accepté. Alors, je pense que s'ils acceptent ça, ils acceptent qu'elle ait une relation sexuelle avec lui, je pense. Puisque... on, on nous dit rien. C'est normal. (Cécile, lignes 147-150)

Sa mère possédant par ailleurs une clé, elle est en mesure de fermer la porte à clé et de ne pas être dérangée. Les professionnels possèdent une clé pour y accéder, mais respecteraient cette intimité

et n'iraient ainsi pas dans la chambre pendant les visites du compagnon. Cécile étend ensuite sa réflexion de manière hypothétique au reste de l'EMS lorsqu'elle évoque avoir déjà vu des couples sur l'étage :

Sur l'étage de ma mère, j'ai vu qu'il y avait... des couples. Donc c'est certainement quelque chose qui se... si on est encore... marié, ou même si on veut partager la chambre avec quelqu'un, je crois qu'il doit pas y avoir de problème dans ce home. Ça doit être quelque chose qui, qui se passe... sans problème. J'ai l'impression, hein. (Cécile, lignes 142-146)

Cécile fait référence ici en premier lieu au fait d'être encore marié, pour ensuite envisager la possibilité de partager la chambre, indépendamment de la configuration de la relation. Les relations non conjugales ne semblent ainsi pas être la première représentation qui vient à l'esprit.

Prenons ensuite le second groupe, plus hypothétique, illustré par les propos de Gloria :

Si tout d'un coup, y'avait un couple de résidents qui se formait, ça serait de respecter ce qu'il se passe. Moi j'aurai l'attente vis-à-vis des... des, des employés qu'ils, qu'ils soient plutôt accueillants par rapport à ce qui se vit entre deux résidents qui pourraient avoir de l'affection, des désirs sexuels, peut-être de les, effectivement qu'ils puissent le vivre. (Gloria, lignes 343-347)

Nous retrouvons ici l'idée d'un couple qui se crée. Il s'agit en outre non pas d'une posture éprouvée par Gloria, mais d'une attente, d'un souhait face aux agissements des professionnels. Les professionnels devraient ainsi respecter et faire primer les souhaits des résidents — plutôt lorsque ceux-ci sont capables de discernement, — et se montrer accueillants face à l'affection et aux éventuels désirs sexuels, ou du moins ne pas les réfréner. Les propos de Monique sont également intéressants à détailler. Rappelons-le, elle estimait de prime abord que les professionnels ne seraient pas ouverts à la possibilité que deux résidents se rendent en chambre et qu'un couple ne pourrait pas vivre ensemble dans une chambre. Elle nous fera par la suite part d'une discussion avec une professionnelle de l'EMS affirmant le contraire : les professionnels ne peuvent pas refuser que deux résidents se voient en chambre, sauf problème majeur ; et un couple qui choisirait de vivre ensemble pourrait le faire, dans la mesure du possible. Dans les deux cas, cette posture positive reste hypothétique, et n'a pas été concrétisée.

Ce premier sous-thème nous donne à voir une perception positive que se font les participantes des réactions, gestions et posture générale des professionnels. Une partie de ces perceptions sont des constatations à partir du terrain, quand d'autres sont plus le fruit de souhaits, d'espoirs et d'attentes des participantes quant à l'accompagnement de leur parent et des résidents en général. Constatons toutefois que lorsque cela concerne la vie sexuelle, les perceptions s'appuient plutôt

sur des éléments de l'ordre de l'hypothétique³⁸³ et ciblent principalement une vie de couple, dont la sexualité est une composante éventuelle. Nous retrouvons alors une forme de morale déjà identifiée chez les professionnels, à savoir une acceptation plus grande pour les formes de conjugalité construites comme *normales* dans notre société : en couple, composé de deux partenaires, le plus souvent hétérosexuel, et monogame. Notons toutefois que nous ne pouvons rien dire de l'appréciation des autres formes de conjugalité ou de sexualité, puisqu'elles n'ont pas été abordées par les participantes³⁸⁴.

10.2.3.2. Importance du lien, des contacts et de la tendresse entre résidents et professionnels

Aspect inattendu dans nos données, l'importance du lien, des contacts et de la tendresse dans les relations entre les résidents et les professionnels a été relevée et valorisée par une majorité des participantes. Celles-ci rendent régulièrement visite à leur parent³⁸⁵. Malgré cela, les professionnels passent naturellement davantage de temps que les familles auprès des résidents. Ceux-ci peuvent par ailleurs éprouver un sentiment d'isolement et de solitude, sont rarement touchés en dehors des gestes de soins, et ont, pour certains, besoin que l'on s'occupe d'eux. Une présence, de la chaleur humaine et des contacts sont alors à même de les rassurer et de leur apporter du bien-être. D'un côté, les participantes ont décrit les relations qui se sont développées entre leur parent et les professionnels, perçues comme positives et se déroulant bien. Les professionnels ont des contacts et des gestes tendres de manière spontanée avec le parent et avec les résidents de manière générale, ce qui est apprécié, et parfois admiré, par les participantes. D'un autre côté, elles évoquent ces liens comme une nécessité et une attente qu'elles ont envers les professionnels, dans la limite des préférences de chacun — par exemple dans le cas de professionnels ou de résidents qui n'apprécient pas le contact. L'importance accordée au contact et à la tendresse est d'autant plus grande en cas de démences ou de troubles cognitifs avancés chez les résidents. Laurène exprime clairement ces deux côtés :

De ce que j'ai pu voir- observer et ressentir, moi j'ai, ça me met en joie, parce que je trouve que la plupart des, des, du personnel est vraiment très affectueuse et très respectueuse aussi, ouais. Et pis même des personnes... (souponne) di- plus difficiles au niveau du caractère (Laurène, lignes 1054-1058)

³⁸³ Cela s'inscrit en continuité des représentations des participantes quant à l'absence de vie sexuelle chez leur parent. Partant de cette représentation, elles n'ont alors que peu d'ancrages concrets du terrain sur lesquels s'appuyer pour parler de sexualité.

³⁸⁴ Le lecteur attentif pourrait relever que dans le cas de Michèle, les professionnels ont demandé à faire appel à une assistante sexuelle pour son père, ce qui semble dénoter une acceptation de leur part face à cette forme de sexualité. Néanmoins, Michèle n'a pas relevé cet épisode comme indiquant une posture ouverte des professionnels. Les extraits correspondants ne se retrouvent dès lors pas codés dans ce sous-thème. Il importait toutefois de le rappeler ici, par souci de rigueur scientifique.

³⁸⁵ Selon les réponses au questionnaire sociodémographique, la fréquence des visites va de trois fois par semaine à une fois toutes les trois semaines. La majorité des participantes se rendent une fois par semaine à l'EMS.

Le côté affectif, je pense que les- enfin j'espère que le personnel autour a des gestes tendres. C'est à voir. J- parce que je pense qu'à ce stade-là [lors d'atteintes de démences], ... j- je pense qu'on nourrit plus... (.) la personne, le résident, avec des gestes tendres, avec des mots tendres, qu'avec la nourriture. Je pense que c'est plus important. (Laurène, lignes 620-628)

La relation affective qui se met en place entre professionnels et résidents est donc considérée comme essentielle, voire vitale, dans le cas de Laurène. Les résidents ont besoin de contact chaleureux ou physique, indépendamment de leur âge et de leur condition de santé. Les professionnels doivent être en mesure de le leur prodiguer. L'accent est ici mis uniquement sur le côté affectif. Nous aurons l'occasion d'évoquer la sexualisation ou l'érotisation de cette relation dans le sous-thème suivant. Si la distinction entre affectif et sexuel est importante à faire lorsqu'il s'agit de la relation entre professionnels et résidents, notons tout de même la manière dont le besoin de sexualité chez les résidents se retrouve ici aussi évacué, comme dans les propos de Cécile :

C'est pas parce qu'on a 90 ans qu'on a plus besoin de contact physique. Et un contact physique, c'est plus un physique charnel, c'est plus sexuel, on devrait le remplacer par un contact, un massage professionnel, avec des, des kinés... je pense que pour moi, ça serait vraiment quelque chose de, de bien. Avec les personnes âgées. (Cécile, lignes 303-306)

L'on pourrait ainsi comprendre de cet extrait que les résidents n'ont pas d'autres besoins que d'un contact physique. Celui-ci n'est pas d'ordre sexuel et peut être comblé par un lien affectif ou un lien tactile avec les professionnels, ceux de l'EMS ou des spécialistes.

Au-delà de la mission et des attentes explicites des participantes quant à de la tendresse et de l'affection de la part des professionnels, il s'agit également d'une forme de responsabilisation dans le fait de trouver une juste position par rapport aux résidents et d'évaluer les besoins de chacun pour s'y adapter. Lorsque les professionnels n'apprécient pas le contact physique, ils doivent pouvoir trouver une manière de le compenser par des mots ou par une manière d'être aux résidents qui marquent une attention à l'autre. Laurène exprimera d'ailleurs qu'une grande partie des professionnels qu'elle a pu côtoyer le font de manière très professionnelle et très adaptée. Cécile mentionne pour sa part la capacité d'un *personnel éclairé* à pouvoir identifier si un résident apprécie ou non le contact :

Mais je pense que si on travaille dans un home, on voit tout de suite la personne qui... qui a, qui aime ça ou pas. Je- il me semble que si c'est un... un personnel soignant est bien éclairé, doit quand même voir euh.... (.) quand je vois ma mère, comme elle est en demande, elle (rire) elle ça serait la personne hop un petit massage pis elle est tranquille, voyez ? C'est vraiment, ça veut pas dire que toutes les personnes on va les masser, mais celle qui est vraiment en demande, on devrait pouvoir le faire (Cécile, lignes 317-323)

Nous avons eu l'occasion de présenter les résultats pour le corpus des professionnels au sujet de la *bonne* distance aux résidents. Pour rappel, ils mettent en place des stratégies pour s'adapter aux résidents et répondre à leurs besoins, ceci à l'encontre des consignes qui prônent une distance professionnelle jugée plus froide. La fin de l'extrait ci-dessus nous donne à voir l'avis de Cécile quant à ces consignes : si les résidents sont en demande, on devrait pouvoir le faire. Elle précisera d'ailleurs plus loin que ces consignes ne sont pas adéquates et que les contacts devraient être autorisés et favorisés, du moment que professionnels et résidents sont d'accord avec ce type de relation (lignes 665-672).

10.2.3.3. Les résidents fantasment, les professionnels cadrent : érotisation innocente unilatérale
Plusieurs précautions sont à prendre à la lecture de cette section. Tout d'abord, cette érotisation n'a pas été évoquée comme telle par les participantes. Il s'agit d'une mise en sens de notre part à la suite de nos analyses³⁸⁶. En outre, il s'agit d'un petit sous-thème, avec peu de références et qui n'est pas présent dans tous les entretiens³⁸⁷. La présence d'une forme de sexualité, associée à une asymétrie de la relation entre professionnels et résidents, rend toutefois pertinente la mise en exergue de ce sous-thème dans nos résultats.

Ce sous-thème s'inscrit en continuité avec le précédent et en représente un aspect vécu comme plus négativement, comme un « dérapage » possible dans la relation affective entre professionnels et résidents. En effet, si cette relation est considérée comme importante par les enfants, elle n'est pas exempte d'ambiguïtés. La proximité quotidienne avec les professionnels et les soins intimes, parfois effectués par une personne du sexe opposé peut susciter une forme d'érotisation de la relation, principalement par les résidents. L'érotisation par les professionnels a rarement été abordée par les participantes, jugée « impensable » ou avec d'énormes risques d'abus auquel il faut rester très vigilant (Laurène, lignes 1044-1052), abus qui sont par ailleurs « inimaginable » (Gloria, lignes 402-418). En revanche, les professionnels sont perçus comme responsables de gérer et de cadrer les résidents au besoin :

Si mon père va trop loin, parce que mhmm, dans le langage, hein, j'entends, ils le remettent en place. Poliment, mais ils lui font comprendre qu'il faut pas aller si loin. Et pis lui s'excuse. Parce qu'il réalise. Mais des fois, sur le moment, ben voilà quoi, ça sort. (Monique, lignes 366-369)

Dans cet extrait, il n'est pas nécessairement question de l'érotisation de la relation, Monique n'ayant pas précisé des exemples de langage utilisé. Elle précisera un peu plus loin que ça n'a rien de sexuel. Néanmoins, au vu des propos ici et du contenu du sous-thème précédent, les

³⁸⁶ Cette terminologie s'inscrit dans la lignée des travaux de Giami et al. (2015); Giami et al. (2013) sur la place de la sexualité dans la relation de soins.

³⁸⁷ Au vu de la proximité avec le sous-thème précédent et le peu de références associées, nous avons d'abord hésité à les regrouper, pour finalement faire le choix de le laisser à part. Ceci dans le but de mettre en lumière un aspect certes peu abordé, mais singulier de la relation entre résidents et professionnels. Cet enjeu se retrouve en partie chez les professionnels et apporte un éclairage pertinent et intéressant dans les réponses à nos questions de recherche.

professionnels ont la responsabilité de trouver la juste distance, ce qui implique également de mettre de la distance et de cadrer lorsque les résidents dépassent les limites des professionnels³⁸⁸. Si elle survient, l'érotisation de la relation ne doit alors aller que dans un sens.

Si la responsabilité des professionnels est à considérer, elle ne constitue pas le cœur de ce sous-thème. Peut-être du fait de cette « unilatéralité » de l'érotisation, les propos se sont principalement concentrés sur la dynamique de l'érotisation de la relation par et pour les résidents. Il ne s'agit pas de comportements décrits comme abusifs envers les professionnels. Les participantes évoquent plutôt des allusions, des blagues, des petits commentaires appréciateurs, des tentatives de séduction ou encore un sentiment d'appréciation générale envers des soins même intimes ou des contacts avec des professionnels, souvent du sexe opposé.

(1) Elle apprécie si quelqu'un vient lui porter un soin. L'aide à la douche ou ce genre de chose. Donc elle est plutôt... à apprécier si on s'occupe un peu d'elle dans l'intimité même.

(Gloria, lignes 20-23)

(2) Elle a l'air d'avoir beaucoup de plaisir, en tout cas, là y'a un ho- un jeune homme qui est arrivé l'autre jour, elle lui a fait un de ces sourires, j'ai dit « oh bon ben c'est bon quoi ». Elle est toute contente, d'être entourée aussi de... d'hommes, autant d'hommes que de femmes, ouais. Ouais. Alors voilà. Encore, bah oui, là on est vraiment carrément dans l'intimité, quoi. (Maude, lignes 538-543)

Remarquons ici la délimitation des comportements, qui sont d'ailleurs davantage des paroles ou des fantasmes, et l'absence d'actes concrets envers les professionnels. Dans les deux cas, ce sont le fait de femmes. Celles-ci constituent une majorité des parents-résidents dans notre échantillon — deux pères pour sept mères. Nous n'avons que peu d'indications concernant une érotisation de la relation par les pères. Michèle précisera :

Et pis là, il était tout seul, donc ça a été un petit peu un souci, parce qu'il voulait absolument avoir quelqu'un avec lui, et puis c'était, c'est devenu assez compliqué dans sa tête, du fait qu'il a commencé un petit peu à agresser certaines personnes qui venaient chez lui pour, les soignantes. (Michèle, lignes 6-9)

Il s'agit ici d'un tout autre registre puisqu'il est question d'agressivité envers les soignantes, bien que le caractère sexuel ne soit pas explicité. En considérant les limites inhérentes à la composition de l'échantillon et à la quantité de références, notons tout de même la manière dont les comportements sont décrits au niveau fantasmatique et discursif pour les femmes et sur un niveau d'agressivité pour les hommes.

³⁸⁸ Nous renvoyons le lecteur intéressé aux travaux de Giami, Moulin et Moreau cités précédemment pour prolonger cette thématique. L'érotisation de la relation de soins n'y est par exemple pas nécessairement mal vécu ou remise en question par les professionnels. Elle peut jouer un rôle positif et parfois facilitateur dans les soins, bien qu'il y ait des limites qui ne doivent pas être franchies. Dans nos données, nous n'avons pas retrouvé d'éléments nous permettant de pousser plus loin notre propos.

Le caractère rêvé, fantasmatique et non acté se retrouve donc davantage chez les femmes, et tout particulièrement chez la mère de Laurène. Nous avons déjà eu l'occasion d'évoquer cet aspect précédemment³⁸⁹. La sexualité s'actualise dans des fantasmes, en grande majorité sur de jeunes et beaux professionnels. Cette sexualité n'est d'ailleurs pas reconnue comme telle, puisque la séduction est associée dans ce cas-là à de l'affectif. En outre, nous retrouvons des traces dans le discours de Laurène, tout comme chez Gloria, d'une forme d'infantilisation ou « d'adolescentisation » de la relation :

Ma maman, elle aime bien, tout d'un coup, elle va vous en agripper un [professionnel] pis elle va lui faire un bisou carrément baveux, euh.... Et pis je vois que, je vois la réaction qu'ils se laissent bien faire, quoi, enfin que, c'est un peu comme les, les nounours qui sont, qui sont, ouais, c'est chou pour ça. (Laurène, lignes 698-702)

Nous retrouvons dans cet extrait des marques d'infantilisation : la présence du nounours qui joue le rôle du doudou réconfortant à l'enfant qui lui fait des bisous ; le « chou » qui peut contribuer à déssexualiser les représentations. Plus loin, Laurène associera le comportement de sa mère à des comportements d'adolescent ou d'enfant (lignes 362-365).

Cette érotisation unilatérale des résidents sur les professionnels, l'insistance sur une dimension fantasmatique et l'association à des comportements enfantins ou adolescents pris conjointement renforcent selon nous la théorie subjective de l'asexualité du parent à la faveur d'une vision d'un amour romantique, « l'Amoureuse », comme a pu le dire Laurène, forme d'érotisation innocente sur le mode du fantasme qui ne se retrouve que peu ou pas actée concrètement. Remarquons également ici les différents remparts à l'actualisation de ces comportements, par la responsabilité des professionnels de cadrer d'éventuels débordements dans la relation de soin.

10.2.3.4. Des professionnels experts et responsables pour évaluer et gérer

Dans le corpus des professionnels, nous avons pu mettre en exergue un sentiment de responsabilité éprouvé quant à la santé et aux bien-être des résidents, mais également en regard d'une position d'intermédiaire entre les familles et les résidents. Nous retrouvons des aspects similaires chez les enfants de résident qui projettent et délèguent aux professionnels une expertise et une responsabilité dans l'évaluation et la gestion des situations, de manière générale, mais également celles spécifiquement liées à la vie intime, affective et sexuelle des résidents.

Avant même toute notion d'expertise et de responsabilité, les participantes savent que les professionnels, et plus particulièrement les soignants, sont les premiers à pouvoir prendre conscience de l'existence d'une situation ou de besoins exprimés par les résidents. Ceci en raison de leur proximité directe et du côtoiement quotidien, jusque dans l'intimité de la chambre et des

³⁸⁹ Voir le sous-thème « théories subjectives : parents asexués en besoin d'affection » du thème 1.

soins intimes. Laurène explique la suite qu'elle envisage de la part des professionnels, une fois une situation ou des besoins identifiés :

Je pense que ces personnes, si elles devaient ressentir que le, leurs patients... que le résident a des besoins un peu différents, euh que ce soit de la tendresse, voire de la sexualité, je pense que, je pense que ce serait, je pense que le, le, le soignant s... en discuterait au groupe, aux intervenants, oui, je pense. Je pense que... l'un ou l'autre dirait « écoute-écoute »- enfin à l'équipe pluridisciplinaire dirait que voilà, que telle personne a émis ou a suggéré ou aurait ce besoin-là, qu'est-ce qu'on peut mettre en place, est-ce que c'est possible, est-ce que c'est pas possible. (Laurène, lignes 1084-1091)

Nous retrouvons dans cet extrait des attentes face à une gestion accueillante de la tendresse et de la sexualité, avec des professionnels qui discutent entre eux de la suite à y donner. D'emblée, cette observation met en lumière un postulat de base que l'on retrouve dans nos deux populations : lorsqu'elle survient, la sexualité en EMS n'est pas laissée à elle-même, mais constitue un objet dont il faut discuter et face à laquelle les professionnels doivent se positionner et possiblement agir. Le respect de l'intimité des résidents est également mis à mal par les échanges systématiques et attendus autour des situations entre les professionnels. Laurène s'attend à ce que les professionnels prennent l'initiative de communiquer au sujet des situations ou des besoins avec les collègues et qu'ils y répondent en fonction de ce qui est possible ou non. Cette réponse dépend donc de l'évaluation que font les professionnels. Plus spécifiquement lorsque les résidents sont incapables de discernement, les participantes estiment que les professionnels doivent déterminer si les résidents sont consentants, en considérant le contexte de la situation et l'état des résidents. Du fait de leur proximité directe et de leur profession, ils sont les mieux placés pour procéder à cette évaluation :

Quand y'a des moments où [les personnes] sont consentantes, ils sont le mieux placés dans le personnel qui est à proximité pour le savoir, surtout s'il y a des problèmes cognitifs. (Gloria, lignes 586-588)

La proximité et l'expertise ne sont pas les seuls arguments de l'évaluation et de la gestion par les professionnels. D'une part, les professionnels ne sont pas des membres de la famille. Cette posture leur permet d'évaluer les situations sans les enjeux des liens et de l'historique de la famille. Selon Maude par exemple, ils sont en mesure de gérer les situations là où les enfants ne le peuvent pas nécessairement, du fait de refus d'imaginer ce qui a trait à la sexualité parentale :

C'est quelque chose en fait qu'on ne, qu'on- on n'imaginerait pas dans notre tête, hein, déjà rien que nos parents faisant l'amour, je crois que personne a envie de s'imaginer ça dans sa tête, hein, donc euh... je pense que c'est un peu, ce serait plus le problème des soignants, s'ils voient effectivement- (Maude, lignes 914-918)

D'autre part, toujours grâce à cette position en dehors des familles, les professionnels ont un regard plus détaché, avec plus de distance face aux histoires familiales. Maude et Laurène insisteront tout particulièrement sur l'importance pour eux d'adopter une posture neutre, en se montrant compréhensif envers les histoires familiales qui peuvent être conflictuelles ou en les ignorant complètement. Ils sont également perçus comme des intermédiaires qui communiquent avec les deux parties, et dès lors à même de résoudre des problèmes ou de débloquer des situations. Plus spécifiquement en lien avec la vie intime et sexuelle, et en continuité avec la perception de bonnes relations entre résidents et professionnels, certaines participantes décrivent des échanges privilégiés entre résidents et professionnels, qui peuvent échanger sur des sujets peu ou pas abordés au sein de la famille :

On ne parle pas de certaines choses en famille. Mais là, elle est dans une structure médicalisée, donc on est chez le médecin, chez le médecin on peut tout dire, donc là au home, on peut aussi tout dire. Je pense qu'elle a, elle dit tout ce qu'elle a. (Cécile, lignes 415-418)

Cet extrait met également en avant la communication dans le contexte spécifique de la relation de soin. Il ne s'agit dès lors pas seulement d'une relation privilégiée qui se met en place, mais également de la représentation du rôle du médecin à qui l'on peut et à qui l'on devrait tout dire, car le médecin est là pour soigner et doit détenir les informations pour le faire. Les propos de Cécile supposent une extension de cette représentation à l'ensemble de l'EMS et non pas seulement aux médecins. Les professionnels au contact direct de sa mère seraient donc également associés à cette représentation, ce qui permettrait à la mère de Cécile d'échanger plus librement sur ces sujets, avec lesquels elle est pourtant très pudique et très privée avec ses enfants.

Parallèlement à cela, les participantes délèguent également aux professionnels une mission de sécurité des résidents, à travers des attentes parfois implicites de surveillance pour qu'il ne leur arrive rien. Pour certaines, il s'agit de l'une de leurs missions en tant que professionnel. Cela s'est traduit dans le discours des participantes par des commentaires appréciateurs du degré de sécurité et de surveillance mis en place au sein des EMS. Certaines ont émis un sentiment de réassurance et de sécurité, face à leur parent et aux résidents qui sont suivis et surveillés. Il n'y aurait alors peu ou pas de risque de problèmes, au vu de la présence constante de professionnels dans l'EMS. D'autres encore ont défini leur satisfaction de l'EMS à travers le prisme de sa sécurité et de l'absence de prise de liberté par les professionnels, qui s'en réfèrent quasi systématiquement aux familles pour les décisions.

10.2.3.5. Des professionnels qui surinterprètent la sexualité

À travers les (sous-)thèmes précédents, nous avons eu l'occasion d'aborder cette dimension, nos propos ici seront donc succincts. Ce sous-thème s'inscrit en prolongement du précédent. En effet, les participantes estiment d'un côté que les professionnels ont la responsabilité d'évaluer et de

gérer ce qu'il se passe dans l'EMS et qu'ils sont également bien placés pour le faire. D'un autre côté, dans cette évaluation et cette gestion, les professionnels peuvent, selon les deux participantes présentes ici, se « tromper », plus spécifiquement en surévaluant la sexualité, sa présence, son importance ou dans la manière d'y répondre. Michèle sera la plus insistante à ce sujet, seize des dix-huit références provenant de son entretien.

Ils sont beaucoup branchés là-dessus, ils se disent, mais c'est comme par exemple sur des handicapés. On va vous dire « ouais, alors il faudrait que quelqu'un vienne, ou n'importe quoi », mais, mais peut-être que l'handicapé, il en a même pas besoin, de ça. Mais c'est devenu un truc qui, comment dire... ouais, il faut absolument que la personne, elle ait une sexualité, mais pourquoi ?! Mais pourquoi, si elle en a même pas besoin, pas envie, mais pourquoi ? Pour quelles raisons ? Mais on, on dirait que c'est devenu vraiment le truc de dire « il faut absolument que ». C'est ça que j'ai l'impression, ouais. (Michèle, lignes 532-539)

Cet extrait nous donne à revoir un certain nombre de théories subjectives qui sous-tendent les propos de Michèle, comme la représentation que les résidents n'ont plus de besoin sexuel. La sexualité est ici perçue comme une mode ou un impératif, une construction sociétale actuelle suivant une logique consumériste qui se retrouve projetée et imposée par les « bien-portants », notamment les professionnels, à ceux qui n'en auraient pas besoin, comme des personnes souffrant de handicaps ou des personnes en EMS. Michèle se montrera très critique et jugera ridicule que la sexualité soit érigée au rang d'un besoin quasi vital qui doit nécessairement être assouvi. Dès lors, les démarches visant à mettre en place des discussions ou des solutions amenées par les professionnels sont jugées inutiles et mériteraient selon elle de disparaître. Ces démarches ne servant qu'à renforcer la dimension consumériste de la sexualité en EMS.

Monique est la seconde participante à s'inscrire dans ce sous-thème. Ses propos sont plus mesurés, moins nombreux et se concentrent exclusivement sur les personnes atteintes de démences ou de troubles cognitifs, là où Michèle ne fait pas de distinction :

Vous prenez dans une maison deux personnes... c'est péjoratif, mais folles, pis qu'on leur impose des trucs, mais est-ce que, est-ce que dans leur- en sachant que dans son état normal, cette personne choisirait autre chose, moi je trouve que c'est pas normal. (Monique, lignes 622-625)

Monique estime ici qu'une personne incapable de discernement, dans son fonctionnement *normal*, ne ferait pas ce choix — la nature de la décision et du choix n'étant pas précisée. L'idée d'un fonctionnement normal peut faire appel à ce que la personne aurait choisi lorsqu'elle ne souffrait pas de troubles psychiques ou cognitifs, selon sa *personnalité d'avant*. Dans cet extrait, nous faisons l'hypothèse d'une confusion entre l'expression d'un résident qui peut dévier du fonctionnement jugé *normal* selon l'évaluation subjective des enfants ou des proches, et le fait que la sexualité lui

soit imposée. Monique ne précisera aucun détail d'une situation hypothétique ni de la manière dont serait imposée la sexualité ici. La question qui se pose alors selon ses propos est « est-ce que la seule attribution d'un besoin connoté comme sexuel à des résidents correspond à une imposition de la part des professionnels ? ». Nous n'avons pas d'éléments de réponse à cette question.

Les deux participantes se rejoignent donc sur la notion que la sexualité ne devrait pas être imposée s'il n'y a pas de demande de la part des résidents, et que les professionnels devraient évaluer par l'observation s'il existe *réellement* des besoins ou un désir d'ordre sexuel. Mais lorsque c'est le cas, nous l'avons vu pour Michèle, celle-ci a estimé qu'ils se trompaient sur la nature du besoin et sur la manière d'y répondre. Cette estimation l'a conduite à juger la solution des professionnels comme inutile et elle l'a rejetée. Face à ces « erreurs » de jugement, les enfants semblent ici pouvoir jouer un rôle de « garde-fou », car ils connaissent mieux les besoins du parent et sont en mesure d'apprendre aux professionnels des éléments de la vie intime du parent et d'être en meilleure place pour juger ce qui est bon et ce que sont les *vrais* besoins du parent. Cette idée constitue l'inverse des propos énoncés par Maude dans le sous-thème précédent, qui jugeait les enfants mal placés pour envisager la vie intime et sexuelle de leur parent. Si la question de la confrontation à la sexualité parentale est absente ici, nous pouvons envisager que c'est en raison de la représentation d'une asexualité du parent, et dans le cas de Michèle d'une prédominance du besoin de compagnonnage. L'enfant se prononcerait dès lors uniquement sur la vie relationnelle du parent, et non sur sa vie sexuelle.

Les professionnels sont alors peut-être responsables de ce qu'il se passe et de la gestion des situations, mais ne devraient pas amener dans l'EMS leurs propres conceptions de la sexualité — perçues ici comme accordant une place erronée à la sexualité — et éviter dès lors de l'imposer aux résidents. En outre, ils n'auraient pas à intervenir d'une quelconque manière pour favoriser les rencontres ou trouver des solutions pour — ou plutôt à la place — des résidents. Les deux participantes jugeant que l'EMS n'a pas à pourvoir aux besoins du parent ou des résidents, qui doivent entreprendre les démarches d'eux-mêmes. Les relations et la sexualité devraient rester *naturelles* et se dérouler *comme à l'extérieur*.

10.2.3.6. Entraves de la vie institutionnelle

Les participantes se sont montrées à la fois critiques à l'encontre de l'EMS et des professionnels, mais également compréhensives face à leur vécu. Cette compréhension s'explique par la perception des professionnels qui pratiquent leur métier dans un contexte jugé difficile et qui doivent faire avec des contraintes au quotidien pour accompagner les résidents au mieux et comme ils le peuvent³⁹⁰. Les propos des participantes se regroupent en deux grandes catégories :

³⁹⁰ Les propos regroupés dans ce sous-thème font fortement écho aux propos des professionnels, décrits dans le thème 6. Voir sections 9.2.7.5 et 9.2.7.6 liées aux manques et entraves institutionnelles et au besoin de ressources pour (mieux) gérer.

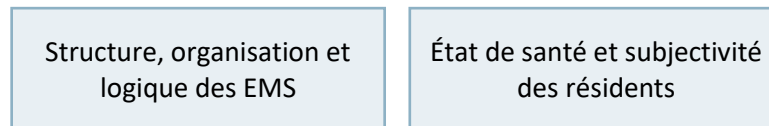


Figure 25. *Deux catégories dans les entraves perçues à la vie intime, affective et sexuelle en EMS.*

La première englobe la perception des participantes de la manière dont les EMS sont construits, gérés et organisés. Selon elles, l’environnement entrave le plus souvent d’emblée les possibilités des résidents. On y retrouve également la représentation des participantes que les professionnels n’ont que peu de ressources ou d’outils pour accueillir et gérer la sexualité des résidents. La seconde catégorie concerne la perception des participantes de l’état de santé des résidents et comment elles estiment que les résidents eux-mêmes perçoivent leur état et leurs conditions de vie. Ces éléments sont décrits comme une entrave supplémentaire.

Pour les participantes, l’EMS en tant qu’institution est d’emblée décrit comme une entrave importante à la vie intime, affective et sexuelle. La structure des établissements — du moins pour les plus anciennes constructions — n’est que peu pensée pour favoriser ces enjeux pour les résidents. Parmi les éléments spécifiques relevés par les participantes, l’on retrouve les chambres doubles, les petits lits hospitaliers, les espaces communs aménageant peu d’alcôves et l’absence de « chambre d’amoureux ». Au-delà de la structure, c’est également l’organisation de l’EMS qui est critiquée. Les horaires stricts, les tournus des professionnels, les entrées fréquentes dans la chambre, l’absence de spontanéité, le climat peu propice sont autant d’éléments présents dans les discours. La vie en EMS implique une notion de communauté, des règlements, des lois et des règles, certaines explicites, d’autres implicites. Cette organisation codifie et rigidifie dans une certaine mesure les rapports entre résidents, qui n’ont pas toute liberté de mouvement et qui dépendent pour certains de l’assistance des professionnels. En outre, les participantes ont relevé la communication permanente au sein de l’EMS. Ce qui était bien perçu et attendu de leur part face au fonctionnement des professionnels est en même temps identifié comme une entrave à l’intimité des résidents, puisqu’en EMS, « tout se sait ». La manière de considérer les résidents a également son importance :

Je pense que y’a, y’a pas le temps, y’a pas de... y’a pas le, l’espace, y’a pas le climat (.) et je pense que... les, c’est surtout le personnel soignant et, et encadrant qui n’est pas préparé à ça. Je p- je pense, mais ça c’est... presque un juge- peut-être un jugement de ma part, mais j’essaie de... je pense que les pa- les, les résidents sont plus vus comme des patients, comme des malades, quand même malgré tout, que des hommes et des femmes, à leur âge et avec leur handicap, avec leur maladie. (Laurène, lignes 84-90)

Lorsque les résidents sont perçus par les professionnels — et par la société en général — comme des patients ou des malades, cela peut contribuer à une déssexualisation en EMS. Or, si la sexualité n’existe pas, il n’est pas nécessaire ou utile d’y penser ou de mettre en place des solutions pour

cultiver un climat ouvert et propice à la sexualité, que ce soit face à la possibilité ou à sa survenue effective. De ces différents éléments, il ressort chez une majorité des participantes l'idée que les EMS et la société en général ne sont que peu préparés à la sexualité en EMS ; il y manque une ouverture à ces thématiques, globalement peu prises en compte.

À ces entraves déjà importantes se surajoutent pour les participantes l'état de santé des résidents et leur vécu subjectif de cet état et de leur environnement. S'agissant de l'état de santé, les participantes ont fréquemment mentionné l'incontinence, jugée avilissante, difficile à vivre et source de gêne et de peur pour les résidents. La perte d'autonomie et d'intimité qui en résulte est elle aussi invoquée. Quelques participantes estiment que pour éprouver des besoins et vivre une sexualité, il faut pouvoir se sentir bien, vivant, et être physiquement aptes. Or, ces conditions sont remises en question par la présence de troubles physiques et psychiques. Pour certaines, ces incapacités physiques expliquent davantage une diminution ou une absence de sexualité en EMS que l'aspect « moral » des professionnels. Selon elles, la corporéité des résidents se joue sur un mode majoritairement négatif : pudeur, difficulté à accepter un corps qui a changé, douleurs, etc. S'il est beaucoup question de la sexualité et de l'intimité, l'affectif n'est pas non plus épargné dans les propos. Ces difficultés éprouvées par les résidents sont perçues comme suscitant un repli sur soi et une envie de se préserver un rare espace d'intimité. Pour certaines, ces limites du corps, de la corporéité et des vécus subjectifs supprimeraient l'existence des besoins ou des désirs. Pour d'autres, cela se jouerait au niveau de l'expression de ces besoins et de ces désirs : ils ne sont pas exprimés, mais peuvent être présents par ailleurs. Finalement, le vécu de l'environnement et des autres résidents de l'EMS n'est pas sans influence sur le vécu et les possibilités de la vie intime, affective et surtout sexuelle : l'apparence de l'EMS qui rappelle un milieu hospitalier, des odeurs qui ne sont pas romantiques, des résidents qui sont confrontés aux troubles physiques et psychiques des autres résidents et une proximité communautaire délétère.

10.2.4. Thème 3 — Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées

Au vu de notre choix de ne pas présenter ce thème de manière détaillée, nous garderons nos propos succincts. Nous avons tout de même souhaité présenter la figure des sous-thèmes ainsi que le tableau récapitulatif des codages sur NVivo pour permettre au lecteur d'apprécier la répartition des sous-thèmes dans les propos des participantes et d'en proposer des commentaires, ainsi qu'une comparaison entre nos deux populations. Ce thème se compose de trois sous-thèmes, comme le montre la figure ci-dessous :

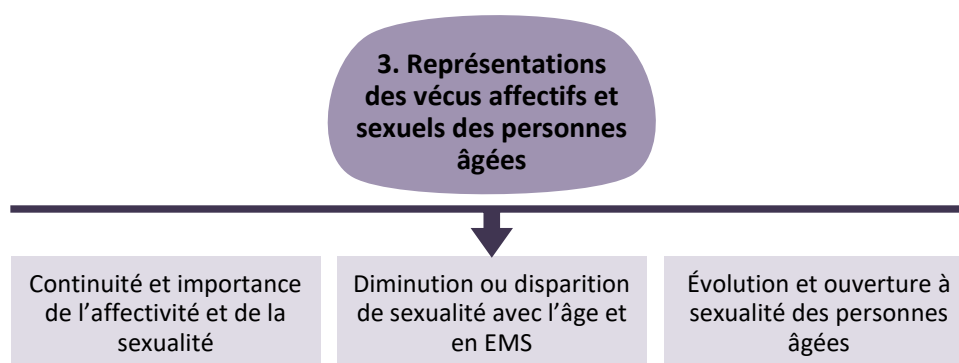


Figure 26. *Présentation des sous-thèmes du thème 3 des enfants de résident « Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées ».*

Intéressons-nous ensuite à la répartition de ces trois sous-thèmes pour les enfants de résident :

Sous-thèmes	Fichiers	Références
Diminution ou disparition de sexualité avec l'âge et en EMS	7	36
Continuité et importance de l'affectivité et de la sexualité	6	45
Évolution et ouverture à sexualité des personnes âgées	4	11

Tableau 22. *Aperçu des sous-thèmes du thème 3 des enfants de résident selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (7 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.*

Remarquons la légère prédominance en termes de références du sous-thème lié à la continuité et l'importance de l'affectivité et de la sexualité, mais pas en termes de fichiers. Ce sous-thème n'a donc pas été abordé par l'ensemble des participantes, contrairement à celui lié à la diminution ou à la disparition de la sexualité avec l'âge. Cette différence peut signifier que la représentation d'une continuité ne fait pas l'unanimité parmi les participantes, mais que celles qui l'ont abordée l'ont fait de manière plus prononcée, tout particulièrement dans le cas de Laurène. Le sous-thème concernant les considérations de la société actuelle et d'une évolution est quant à lui relativement petit, avec à la fois peu de fichiers et peu de références. Contrairement aux professionnels, les participantes n'ont que peu parlé des « héritages du passé » et du contexte sociétal et sont restées relativement générales dans leurs propos. Les participantes se sont focalisées en grande partie sur la situation de leur parent en EMS. Elles sont restées plus générales, là où les professionnels ont davantage cherché à comprendre et expliquer l'influence des facteurs de l'environnement proche de l'EMS, et celui plus large de la société sur la sexualité en institution.

Prenons encore un instant pour illustrer simplement chacun de ces trois sous-thèmes par un ou deux verbatims évocateurs de leur contenu. Pour le sous-thème « Continuité et importance de l'affectivité et de la sexualité », citons Laurène, qui montre un certain optimisme :

Mais c'est, je pense que c'est vital aussi. Ouais. Je pense que les hommes et les femmes qui ont été fermés à ça toute leur vie peuvent s'ouvrir pendant cette période-là, peuvent

rencontrer l'amour, peuvent avoir des envies ou des idées qu'ils auraient- ils se seraient pas permis aussi... (Laurène, lignes 134-137)

À l'interface entre ce sous-thème et celui sur la « Diminution ou disparition de sexualité avec l'âge et en EMS », nous retrouvons des propos qui nuancent l'existence de la sexualité, en insistant sur l'importance que revêt l'affection, comme chez Monique :

Mais, c'est plus l'affection qui va se développer. Donc c'est une affection, mais qui n'a- qui est, qui est personnelle, qui peut être plus ou moins grande, qui pe- qui remplace la sexualité. Je dis pas que y'a plus rien, parce que j- c'est faux, mais c'est plus l'affection, hein. La sexualité, à partir d'un certain âge, pour moi, se transforme en affection. (Monique, lignes 258-262)

Ou encore une remise en question de la sexualité en raison des démences ou des troubles cognitifs, mais avec la persistance de l'affection et du besoin de contact et de tendresse, comme le précisent Maude et Laurène :

(1) Donc je pense que ça, c'est l- c'est une chose qui s'est éteinte déjà depuis un petit moment, ouais. Ouais. Ça sera différent en gériatrie, où là il peut y avoir encore vraiment des- des, des, envies d'être avec l'autre, et... etc. Ou carrément euh... de la sexualité. (Maude, lignes 295-298)

(2) Ce dont je suis persuadée, c'est qu'à la base, les, les résidents, ils vivent leur affectif et leur sexualité ou ils aimeraient vivre leur affectif et leur sexualité comme ils l'ont vécue, je pense ça, c'est pour la plupart. Maintenant, la, la... les atteintes de santé modifient c'est vrai, la démence modifie... là y'a plus de logique. (Laurène, lignes 1123-1127)

Michèle offre un exemple évocateur du sous-thème « Diminution ou disparition de sexualité avec l'âge et en EMS » :

Y'en a pour qui ça va perdurer jusqu'à leur mort, et pis d'autres qu'ils en auront... enfin ils en auront plus besoin. Ça dépend. C'est chacun est tellement différent, qu'on peut pas dire qu'est-ce qui va se passer. On n'en sait rien. Maintenant, il semblerait que les hommes soient plus, enfin ils gardent plus leur sexualité longtemps que les femmes, les femmes, bon y'a la ménopause, y'a plein de choses qui entrent en ligne de compte. Les hommes, ben voilà, ils sont encore... enfin, ben les hommes parfois, ben voilà, ils arrivent plus, y'a plus d'érection, y'a plus rien, et pis à force peut-être de ne plus avoir de rapport ben... fff voilà, ça, ça s'éteint, pis voilà. (Michèle, lignes 448-455)

Finalement, le sous-thème « Évolution et ouverture à sexualité des personnes âgées » s'exprime de deux manières : l'une dans le sens d'une ouverture qui est vue de manière positive, mais prudente par les participantes, comme chez Laurène :

Je pense qu'il y a- y'a quand même plus d'ouverture aujourd'hui que, qu'à une certaine époque. Euh... (3s) mais j'idéalise pas non plus parce que, encore une fois, certains qui ont,

qui pourraient passer pour être très, très ouverts, très... même très portés sur la chose, peut-être eux-mêmes peuvent aussi avoir un blocage, donc j'en sais rien (Laurène, lignes 1092-1096)

L'autre, très présente chez Michèle, présente l'ouverture en cours comme exagérée, avec une insistance de sa part sur le fait que la sexualité est imposée dans les institutions :

Alors faut peut-être un petit peu réfléchir pis se dire « mais c'est trop, quoi ». Donc c'est pour-, c'est pour vous expliquer qu'au niveau je pense sexualité, en EMS, ou en institution où y'a des handicapés, ou n'importe où, on, on, on vient aussi vous imposer tout ça, parce que vous impose tout, en fait. (Michèle, lignes 626-629)

10.3. Synthèse et enseignements des résultats des enfants de résident

Thème 1 des enfants de résident

Le contenu du premier thème nous permet de répondre à trois des questions de recherche concernant les enfants de résident :

- ❖ Quelles sont les réactions décrites par les enfants de résident lorsqu'ils sont confrontés à l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents en institutions ?
- ❖ Quels sont les éléments qui influencent les actions et les décisions des enfants de résident face à l'intimité, l'affectivité et la sexualité de leur parent ?
- ❖ Comment les enfants des résidents conçoivent-ils leur implication dans la gestion par les professionnels de la vie intime, affective et sexuelle de leur parent ?

Les participantes se disent toutes plutôt ouvertes à l'idée d'une vie intime, affective et sexuelle du parent en EMS. Pour elles, il est normal que le parent puisse vivre sa vie, qu'il s'agit de respecter et de ne pas juger. Il ne devrait y avoir aucune règle pour eux, si ce n'est celles du cadre légal. Face à leur implication, elles acceptent volontiers l'information, mais ne souhaiteraient pas devoir participer aux décisions. Elles estiment en effet ne pas avoir à dicter ou à s'opposer aux comportements d'autrui, et encore moins à ceux de leur parent.

Cette vision de retrait est toutefois à nuancer. En effet, il s'agit là en majorité de situations envisagées et hypothétiques, qui tiennent davantage des valeurs ou d'une représentation idéalisée de ce qu'il se passe ou devrait se passer. Lorsqu'il s'agit de la vie affective, cette vision se concrétise plus facilement. Face aux nouvelles relations développées par certains parents, les participantes n'ont pas été dérangées par ces nouvelles relations et ont même été contentes pour le parent. Ces relations se déroulent bien et s'accompagnent de nombreux bienfaits pour les résidents, mais aussi pour les professionnels et pour elles-mêmes. La sexualité quant à elle n'est pas du tout envisagée ou perçue pour les parents. Dans le peu de situations relatées, nous retrouvons davantage d'ambivalences, de blocages, voire de rejets qui sont partiellement à mettre sur le compte de la difficile confrontation à la sexualité parentale. Les rejets se manifestent de différentes formes :

comme projeté sur les professionnels, comme des réactions plus négatives en fonction de la capacité de discernement ou encore comme des refus explicites de parler de la sexualité. La conception et l'attribution du rejet des professionnels peuvent apparaître comme un moyen à la fois de parer à la concrétisation de la sexualité, tout en conservant le bon rôle, socialement valorisé, qui dit accepter et respecter la vie intime et sexuelle du parent.

Les éléments qui influencent leurs décisions sont multiples et conditionnels : les participantes estiment ne pas avoir à intervenir tant que les comportements soient consentis, qu'ils restent dans les limites de la légalité, qu'ils n'impliquent pas la mise en danger d'une personne. Les décisions seront également influencées par la lecture que les participantes ont de la situation, du fonctionnement du parent, de son état de santé, et de la nature de ses besoins. Leurs représentations et les théories subjectives qu'elles entretiennent ont donc une incidence importante. Par ailleurs, des catégories qui semblent de prime abord figées et définies, comme les démences, les troubles cognitifs et l'incapacité de discernement, apparaissent dynamiques dans une certaine mesure, avec des frontières fluctuantes.

Deux grands groupes de théories subjectives se retrouvent chez les participantes : le premier construit le parent comme asexué, mais en mal d'affection ou d'amour. Cette théorie subjective s'accompagne et s'entretient avec la mise en place d'un processus de déssexualisation d'une part, et d'une attribution renforcée et valorisée de ce qui a trait à l'affectif, à la tendresse, et parfois à l'amour d'autre part. La posture de plusieurs participantes peut suggérer également une confusion entre une chose qui ne les regarde pas et une chose qui n'existe pas. Le second groupe construit la sexualité en cas de démences ou de troubles cognitifs soit sur un mode de l'absence et de la disparition, soit qui est exprimée de manière exubérante et possiblement problématique, notamment du fait de la pathologie. L'on remarque ainsi l'existence de discours et de représentations contradictoires, entre une forme d'asexualité des résidents d'un côté, et la désinhibition et les comportements qui en découlent, du fait des démences ou des troubles cognitifs :

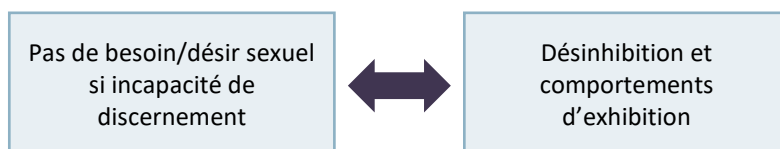


Figure 27. *Coexistence dans le discours des participantes de deux représentations contradictoires de la sexualité lors de démence ou de troubles cognitifs, plus généralement en lien avec la capacité de discernement.*

Concernant la perception de leur implication, la plupart des participantes ont clairement formulé une envie de connaître les événements de la vie de leur parent dans l'EMS. Si cette envie concerne principalement des informations concernant l'état et la vie générale du parent, la distinction et la frontière avec ce qui concerne la vie intime et sexuelle restent floues. Une non-envie de connaître

la vie sexuelle du parent est présente parmi les participantes, mais de manière anecdotique et vaut principalement pour des personnes capables de discernement. La Figure 28 ci-dessous offre une synthèse des considérations des participantes face à l'information et aux demandes d'accord, en fonction de la présence ou l'absence de la capacité de discernement chez leur parent :

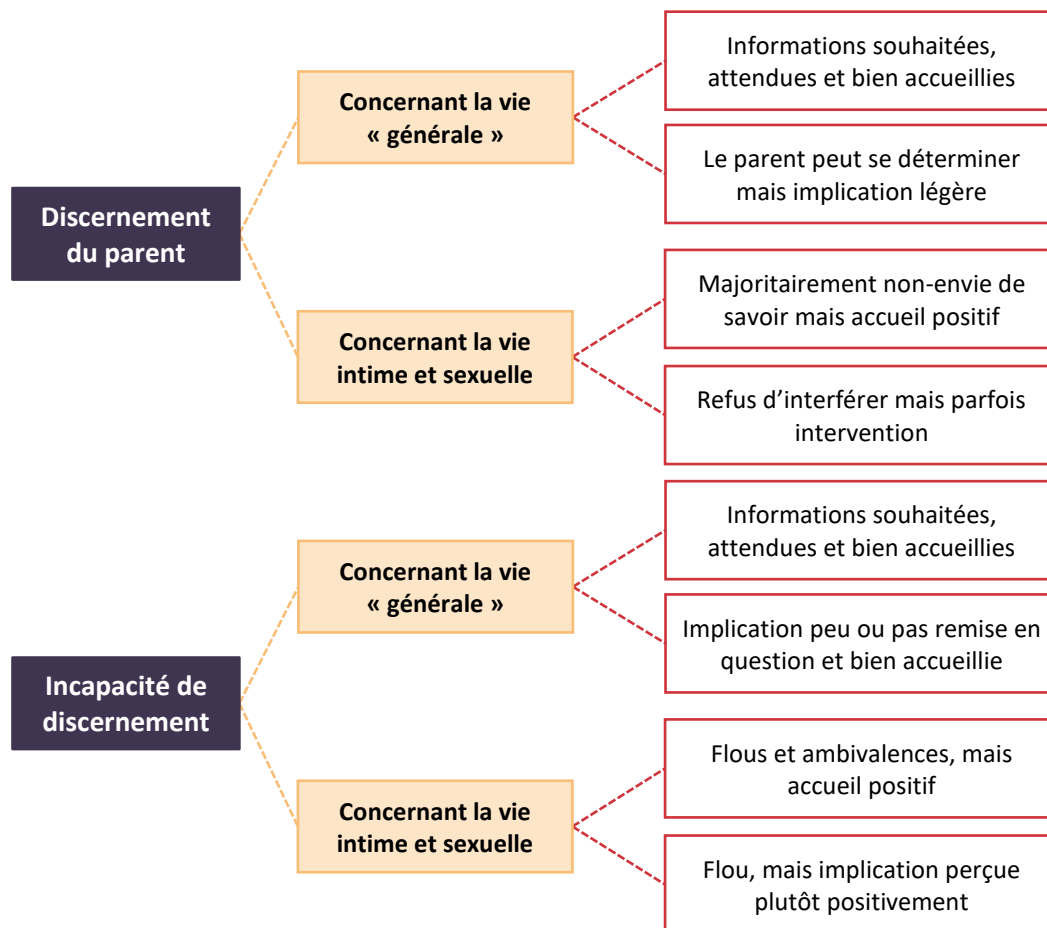


Figure 28. Perception des enfants de résident de leur implication, au niveau de l'information et de l'accord par les professionnels (cadres rouges), en fonction de la capacité de discernement du parent (cadres violets), et de la sphère concernée — vie générale ou vie intime et sexuelle — (cadres orange)

Lors d'une capacité de discernement, les participantes disent ne pas avoir à connaître la vie intime, et se refusent à interférer, malgré quelques interventions qui se font tout de même. Le refus de devoir prendre parti dans la vie intime du parent résulte donc de l'idée qu'il s'agit de la vie privée d'autrui et que cela ne les regarde pas. Lors d'une incapacité de discernement, elles se montrent plus floues quant à l'information et à leur intervention, mais les accueillent positivement. Elles estiment qu'elles ne seraient pas choquées et ne seraient pas dérangées par la démarche des professionnels. Par ailleurs, elles considèrent que l'implication est nécessaire lors d'un événement grave ou important, et qu'elle fait partie du rôle des professionnels.

Le contenu de ce premier thème des enfants de résident et sa mise en perspective avec les propos des professionnels mettent également en avant les conceptions que chacun se fait de l'autre

groupe et la co-construction des discours et des représentations qui s'opèrent entre les deux populations au moment de leur rencontre.

Thème 2 des enfants de résident

Le contenu du second thème nous permet de mieux comprendre les représentations et attentes des participantes face aux professionnels. De ce fait, il nous permet de compléter les réponses aux deux questions de recherche suivantes :

- ❖ Quels sont les éléments qui influencent les actions et les décisions des enfants de résident face à l'intimité, l'affectivité et la sexualité de leur parent ?
- ❖ Comment les enfants des résidents conçoivent-ils leur implication dans la gestion par les professionnels de la vie intime, affective et sexuelle de leur parent ?

L'analyse de ce thème nous donne à voir une perception plutôt positive que se font les participantes des réactions, gestions et posture générale des professionnels. Cette perception s'appuie en partie sur les expériences du terrain, avec une approche relativement tolérante et bienveillante constatée chez des professionnels face à l'intimité et l'affectivité des résidents. Lorsqu'il s'agit de la sexualité, les propos se présentent davantage sous la forme hypothétique de souhaits, d'espoirs et d'attentes des participantes quant à son accueil et son accompagnement. Les pratiques des professionnels peuvent faire l'objet de critiques. Les participantes se montrent toutefois compréhensives, car elles conçoivent un impact négatif important des contraintes organisationnelles et institutionnelles.

Les participantes expriment plusieurs attentes envers les professionnels. L'attente principale tient d'un lien et d'une proximité qui devraient se créer entre le parent et les professionnels. Ces derniers peuvent être une source d'affection et de contact qui est perçue comme nécessaire et essentielle, et ce, notamment en cas de démences ou de troubles cognitifs avancés. La seconde attente tient de la gestion et de l'évaluation des situations par les professionnels. En effet, les participantes projettent et leur délèguent une expertise et une responsabilité dans ces tâches, de manière générale, mais également lorsqu'il s'agit de la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Les professionnels sont alors responsables de ce qu'il se passe et de la gestion des situations. Pour certaines, ils ne devraient pas avoir recours à leurs propres conceptions de la sexualité — perçues ici comme accordant une place erronée à la sexualité — et devraient éviter dès lors de l'imposer aux résidents dans leur gestion. La dernière attente, parfois implicite, tient de la mission de sécurité des résidents, pour qu'il ne leur arrive rien. Chez certaines participantes, ces attentes se sont manifestées au travers de l'appréciation de l'absence de prise de liberté par les professionnels, qui se réfèrent quasi systématiquement aux familles pour les décisions.

Toutefois, les participantes font également état des risques ou des pendants négatifs de ces attentes. De la responsabilité des professionnels d'évaluer et de gérer les situations, il peut découler des erreurs d'appréciation, deux participantes estimant que la sexualité est surévaluée et imposée aux résidents. De la relation affective entre professionnels et résidents, il peut y avoir une

érotisation de la relation, notamment au moment des soins. Cette érotisation est perçue comme unilatérale, manifestée principalement par les résidents. Dans leurs descriptions, les participantes insistent davantage sur le mode du fantasme qui ne se retrouve que peu ou pas acté concrètement. Elles décrivent également des attitudes plutôt enfantines ou adolescentes de la part des résidents. Des différences de genre peuvent également être envisagées, avec une fantasmatique romantique pour les femmes et de l'agressivité pour les hommes. Face à cette érotisation, les professionnels sont perçus comme responsables de cadrer et de limiter les éventuels débordements dans la relation de soin.

Finalement, plusieurs entraves sont identifiées. Certaines tiennent de la structure, de l'organisation et de la logique des EMS, compliquées et inadaptées. Les participantes ont notamment relevé comme entrave la communication permanente au sein de l'EMS, alors qu'elles la valorisent par ailleurs lorsqu'il s'agit de connaître la vie de leur parent. D'autres entraves tiennent de l'état de santé des résidents et de leurs ressentis face à cet état. En outre, la perception des résidents comme étant des patients à soigner contribue à une déssexualisation généralisée en EMS et n'invite pas nécessairement à penser et à mettre en place des solutions pour cultiver un climat ouvert et propice à la sexualité, que ce soit face à la possibilité ou à sa survenue effective.

Thème 3 des enfants de résident

Ce dernier thème montre des similarités importantes avec le thème correspondant des professionnels. Il nous permet de répondre à la question de recherche suivante :

- ❖ Quelles représentations de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité des résidents en institution peuvent être identifiées dans le discours des enfants de résident ?

L'une des représentations qui se dégage chez les participantes est celle de la continuité et l'importance de la vie affective et parfois sexuelle avec l'âge, malgré une grande diversité relevée entre les individus. L'affectif et la tendresse sont considérés comme naturels, vitaux et primordiaux pour l'être humain et qui procurent du bien-être. Si la continuité de l'affectif fait l'unanimité, ce n'est pas le cas pour la sexualité. Certaines participantes évoquent alors la représentation d'une diminution ou d'une disparition de la sexualité des personnes âgées, tout particulièrement en EMS. La sexualité est perçue comme se faisant remplacer par l'affectif ou se trouve réduite à des composantes fantasmées et non actées. L'on retrouve également la représentation d'une incidence négative des démences et des troubles cognitifs sur la sexualité des résidents. Certaines participantes ont également relevé la manière dont la sexualité est définie, qui peut varier entre acte ciblé et concret, et sexualité plus globale. Ces différences de définitions auront ensuite une influence sur l'évaluation de son évolution avec l'âge et de sa présence ou son absence au sein des EMS, non seulement pour les résidents, mais également pour les participantes elles-mêmes. Concernant les évolutions en cours dans la société, les participantes se montrent en revanche moins concernées ou moins optimistes que les professionnels, bien que quelques-unes fassent état

d'une plus grande ouverture et d'une meilleure reconnaissance de la sexualité pour les personnes âgées (en EMS). Pour une autre, cette évolution n'est pas bien perçue, avec la critique d'une sexualité exagérée et qui prend trop de place et qui est imposée à autrui. Indépendamment de la place qu'on lui accorde, une participante juge que la sexualité en EMS doit être pensée dès à présent, pour s'assurer que les conditions de demain correspondent aux souhaits que l'on a pour soi-même aujourd'hui.

Chapitre 11. Intimité, affectivité et sexualité : de l'utilisation et des représentations des termes

Ce chapitre constitue les prémisses de notre discussion³⁹¹. Il nous permet de présenter l'utilisation — ou non — et les représentations des différents termes d'intimité, d'affectivité et de sexualité que l'analyse nous a permis de dégager pour nos deux populations au cours des passations. Autrement dit, à quoi les participants³⁹² se réfèrent-ils lorsqu'ils font appel à chacun de ces termes et comment leur utilisation singulière de ces termes peut nous renseigner quant aux représentations sous-jacentes ? Il s'agit ici d'aller au-delà des seules définitions des termes, qui rejoignent d'ailleurs celles présentées dans la revue de la littérature (section 3.1). Notre ancrage théorique et nos analyses nous amènent à considérer le langage d'une part comme étant adressé à quelqu'un — soi-même, autrui, les chercheurs — et d'autre part comme étant sous-tendu par des représentations et des enjeux qui dépassent les seuls choix de terminologie en fonction des définitions des dictionnaires. Le choix des mots et la manière de les mobiliser témoignent de la manière dont les individus perçoivent, donnent sens et agissent sur leur environnement. En outre, l'usage de ces termes et ce qu'ils impliquent s'accompagnent de réactions émotionnelles et des gestions très différentes des situations par les participants.

Rappelons avant toute chose que les trois termes de base dépendent du cadre méthodologique de la recherche³⁹³. Cependant, nous laissons les définitions et l'usage des termes ouverts et libres au cours des passations. Et de fait, malgré une consigne identique, nous avons constaté des différences importantes dans l'utilisation des termes et le déroulement des passations : le sens des termes

³⁹¹ Ce chapitre étant basé sur l'analyse des requêtes textuelles sur NVivo et constitué d'éléments de résultats présentés sous un angle quelque peu différent, nous avons fait le choix de le placer dans la partie dédiée à nos résultats. Relevons tout de même que les propos qu'il contient dépassent de simples résultats et amènent déjà une première mise en sens que nous aurons l'occasion de reprendre au cours de la discussion.

³⁹² Contrairement aux deux chapitres précédents, nous utiliserons ici le terme de participants pour désigner nos deux populations de recherche.

³⁹³ Les termes initiaux ne comprenaient que l'intimité et la sexualité. Nous n'avons ajouté la notion d'affectivité que dans un second temps (section 8.2.1). Les consignes de nos passations quant à elles induisaient les participants sur la voie de la vie intime et affective.

divergeait et les participants les ont repris pour eux-mêmes et en ont utilisé d'autres, sans nécessairement suivre ceux que nous avons induits.

L'analyse de l'utilisation des termes et l'identification des représentations sous-jacentes s'est révélée complexe pour plusieurs raisons. En premier lieu, car les participants ont rarement donné explicitement des définitions. Nous n'étions nous-même pas aussi sensibles à ces enjeux au moment des passations et nous ne souhaitons pas interrompre systématiquement les participants pour leur demander des précisions ou des définitions. En second lieu, les termes n'étaient parfois pas du tout explicités, à la faveur de sous-entendus ou de phrases inachevées. Cela s'est traduit par une utilisation très fréquente des « voilà », des « ça », des « choses », « être branché *là-dessus* », etc. qui remplacent ou achèvent une phrase sans précision. Dans ces cas-là, une part d'incertitude appelle à des suppositions et des interprétations de l'interlocuteur³⁹⁴. En troisième lieu, lorsque les termes sont explicités, ils sont tantôt distingués et différenciés, tantôt utilisés de manière interchangeable ou avec des définitions qui s'entrecroisent, voire se confondent. Cette observation vaut entre les participants, mais également au cours d'une même passation. Ces phénomènes peuvent être des indications de « biais » du langage courant, qui nous amènent à utiliser de manière interchangeable des termes sans que cela soit nécessairement porteur de sens. Mais cela peut également véhiculer des divergences de conceptions ou des difficultés à aborder certains termes ou certaines thématiques qui font appel à des représentations particulières. Nous allons à présent préciser les spécificités propres aux trois termes — l'intimité, l'affectivité et la sexualité.

L'intimité telle qu'elle est utilisée par les participants reprend l'ensemble des définitions usuelles telles que présentées dans la revue de la littérature. Pour rappel, il s'agit de 1) la vie privée ; 2) l'intimité physique du corps ; 3) l'intimité relationnelle, qui unit des personnes et qui peut également entendre la sexualité ; 4) la qualité d'un cadre accueillant qui favorise les relations. Les participants ont principalement fait appel aux deux premières définitions. L'espace intime et privé de la chambre des résidents se retrouve souvent mis à mal par la vie en communauté, par les chambres doubles, ou encore par des entrées fréquentes dans la chambre. L'intimité physique évoque le plus fréquemment les soins quotidiens, la « toilette intime », dont les résidents ont besoin en raison d'une dépendance importante. Cette intimité aussi est perçue comme une perte quasi inévitable, mise à mal en EMS. L'intimité selon la troisième définition s'est retrouvée plus fréquemment chez les enfants de résident, sans pour autant entendre la sexualité. L'intimité signifiait alors l'affection et des liens intimes, souvent entre les résidents et la famille, ou entre les résidents et les professionnels. Lorsque les professionnels utilisaient l'intimité dans ce sens-là, la sexualité pouvait davantage être présente. Il n'a toutefois pas toujours été aisé de distinguer la présence de la sexualité dans ces cas-là. Ceci d'autant qu'à certaines occasions, la vie intime était

³⁹⁴ Ce qui n'est d'ailleurs pas le propre des interactions ayant lieu dans le cadre de la recherche. Tous sous-entendus ou phrases inachevées nécessitent une part de déduction de l'interlocuteur et peuvent provoquer des malentendus ou des erreurs d'interprétation.

évoquée conjointement à la vie sexuelle, comme chez Véronique : « *il pourr- il peut malgré son âge, il pouvait avoir de nouveau une vie intime ou une vie sexuelle, quoi* » (infirmière, lignes 78-79)³⁹⁵. Cet extrait laisse entendre une distinction entre l'intimité et la sexualité, mais dont la nature reste incertaine, car rarement explicitée. Certains propos peuvent néanmoins nous apporter des hypothèses. Véronique précisera plus loin : « *ils ont peut-être pas besoin pas de ça. La sexualité véritablement physique, mais que c'est une autre intimité* » (Véronique, infirmière, lignes 309-310). Nous pourrions y voir une forme de « gradation » dans les comportements. Il pourrait s'agir d'une différence entre d'une part une sensualité, des contacts charnels et de l'érotisme, « des câlins », et d'autre part une sexualité réduite à son caractère « purement physique », rattachée à un rapport centré sur la génitalité et éventuellement la pénétration. Nous reviendrons plus en détail sur cette distinction en abordant la sexualité. L'intimité selon la quatrième définition se retrouve également. Les participants font alors le plus souvent le lien avec la structure, l'espace disponible et la possibilité de se retirer dans un endroit tranquille. Ce cadre est également perçu comme une condition nécessaire pour exprimer la sexualité : celle-ci doit se faire dans l'espace d'intimité qu'est la chambre. Cette nécessité se retrouve à plusieurs niveaux dans les résultats : chez les professionnels, avec une incidence sur la gestion des professionnels (thème 3) et comme un manque et des entraves structurels (thème 6) ; et chez les enfants de résident, comme une entrave majeure liée à la vie en EMS (thème 2).

Intéressons-nous à présent à l'affectivité. Les participants y font fréquemment référence et sont relativement unanimes quant à l'utilisation qu'ils ont de ce terme et de ses formes lexicales. À l'instar de l'intimité, cette utilisation correspond à la définition de l'affection donnée dans la littérature. Pour les participants, la vie affective définit une proximité, des contacts qui se créent entre individus qui se trouvent unis par des liens d'amitié ou d'amour. Ces liens s'expriment par de la tendresse, par une présence et une attention à l'autre. Très concrètement, les participants évoquent le fait d'être installé proche de l'autre, de se prendre la main, de se faire des câlins et des bisous et de se toucher. Dans les deux populations, l'affection est un besoin important qui se poursuit même dans des stades de démence très avancés. Ils estiment que c'est un besoin très souvent exprimé par les résidents, et surtout par les femmes. Il se caractérise par un besoin de chaleur humaine, d'un contact à l'autre, d'une envie d'être touché et d'être aimé et de rompre le sentiment de solitude. La vie affective peut se jouer avec la famille et les proches, entre les résidents et avec les professionnels. Nous l'avons vu, les enfants de résident accordent une grande importance à cette relation avec les professionnels. Ces derniers entretiennent quant à eux volontiers une relation de proximité avec les résidents qui le souhaitent, malgré les enjeux de définir la « bonne » distance. Il s'agit de pouvoir différencier les moments de soins, où ils doivent

³⁹⁵ Cet extrait pourrait exprimer une confusion entre intimité et sexualité, nous y reviendrons.

entrer dans l'intimité corporelle des résidents, et des moments de contacts et d'affection, qui sont importants, agréables et bénéfiques pour chacun.

Proposons à présent une esquisse de la manière dont les participants sollicitent la sexualité et ses formes lexicales. Esquisse plutôt que définition, car les mots autour de la sexualité sont souvent cités, plus que définis. Ils parlent de la sexualité, de rapports sexuels, de besoins sexuels, mais peu d'éléments à proximité nous permettent d'aboutir à une définition claire et bien délimitée. Concernant uniquement la sexualité — lorsque l'intime ou l'affectif ne la côtoient pas —, nous n'avons que peu d'éléments. Il s'agit plutôt d'une délimitation d'un certain nombre de conduites sexuelles, où la connotation sexuelle est sans équivoque. Elle consiste alors en des allusions, des gestes envers les professionnels ou d'autres résidents, des signes visibles d'excitation, de la masturbation, des rapports oraux ou génitaux, mais aussi sous des formes plus problématiques, telles que de l'exhibitionnisme dans des lieux communs, des abus ou des agressions sexuelles. Pour certains participants, en majorité des professionnels, des comportements d'agitation ou agressifs, surtout chez les hommes, peuvent aussi être sous-tendus par un besoin sexuel inassouvi. Mais le plus souvent, ils estiment que très peu de résidents y sont encore ouverts ou ont encore des besoins de cet ordre-là. La sexualité est également envisagée comme sujette à des changements avec l'âge avancé. On peut alors relever des représentations différentes chez les participants entre la sexualité « d'avant » et celle de « maintenant », si celle-ci existe pour les résidents :

Vé169. *Mais peut-être que maintenant, y'a des gens, ils ont de la sexualité, mais c'est peut-être plus la sexualité [d'avant].*

Va144. *Oui, pis alors elle est peut-être très différente et pis c'en est quand même.*
(Véronique [infirmière] et Valérie [ASSC], groupe focalisé 1, lignes 1623-1626)

Cette « nouvelle » sexualité deviendrait plus « globale » avec l'âge. Toutefois, ce qui est entendu par « global » diffère. Pour les uns — en minorité —, la sexualité se décentre de la seule génitalité et de la performance, « purement » physique, comme le mentionnait Véronique plus haut, pour englober et s'enrichir de dimensions liées à la sensualité, à l'érotisme et au plaisir. Cette position est représentée dans le schéma de gauche de la Figure 29 ci-dessous, et s'illustre chez Raoul :

Quand on touche la sexualité, on pense pas la sexualité, on pense à la baise. Et ce n'est pas ça. Ce n'est pas ça. C'est une- c'est un sujet tellement vaste qu'il ne va pas forcément à un acte sexuel. (Raoul, aide-soignant, lignes 290-292)

C'est tout de suite la relation sexuelle, sexuelle directe. Une pénétration et autre. Ce n'est pas une approche... [Globale, du toucher de l'autre...] Global, voilà. Mais l'idée, elle est juste ce contact de pénétration. Mais la sexualité, ce n'est pas que ça. (lignes 527-534)

L'importance est mise ici sur l'idée que la sexualité n'est pas à entendre sous sa forme liée à un rapport sexuel plus « cru », comme le suggère le terme de « baise » et qui pourrait rappeler un registre plus pornographique. Il s'agit de définir la sexualité plus largement et de manière plus riche

pour se distancer d'un cadre génital parfois réducteur et qui ne prend pas en compte la variété des expressions de la sexualité — que ce soit en EMS ou en dehors. Nous nous rapprochons en ce sens des suggestions déjà évoquées de Hite (2005) de repenser la sexualité en englobant la sensualité, le contact et les émotions. Il s'agit d'un enjeu important pour étendre le champ des possibles, et ce, indépendamment de l'âge ou de l'état de santé. Pour autant, et pour reprendre les termes de Valérie, « c'en est quand même », de la sexualité.

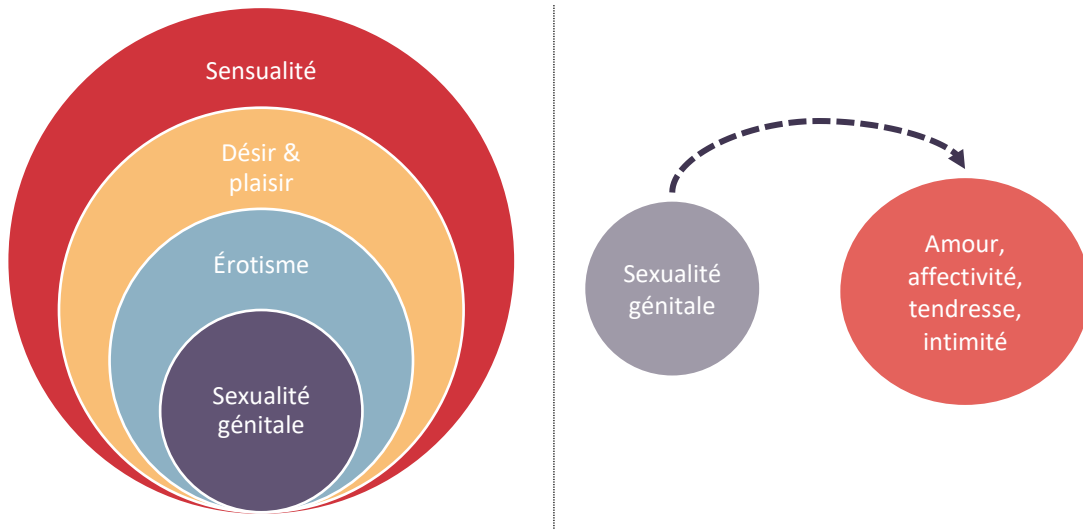


Figure 29. Redéfinitions et représentations de la sexualité « globale » avec l'âge : entre une sexualité multidimensionnelle (à gauche), et une sexualité désinvestie, remplacée par la vie affective (à droite).

Pour une majorité d'autres participants, le « global » se réfère davantage à la représentation d'un désinvestissement progressif à la faveur d'une plus grande importance pour l'intimité et surtout l'affectivité, comme représenté à droite dans la Figure 29 ci-dessus. Ce désinvestissement peut être perçu comme partiel : la part de sexualité continue d'exister, même si l'affectif prend une place plus importante. Il peut également être total : la sexualité est oblitérée et il n'en reste alors que le terme, pour une signification et une représentation sous-jacente qui tient entièrement de la définition de l'affection.

Bah pas forcément dire sexuel, parce que y'en a que, ben dès qu'on parle de la sexualité, c'est ils pensent rapports, ils pensent directement voilà. Mais si c'est tendresse, et voilà, des câlins, ben des attouchements, pis voilà. (Anil, infirmier, lignes 21-24)

Nous retrouvons ici le glissement, illustré à maintes reprises, qui s'opère entre sexualité et affectivité, avec un recoupement, voire une absorption de la première par la seconde. Ces deux termes sont donc à voir en ce qu'ils se distinguent, mais également dans leur association et dans la porosité et le jeu entre eux dans l'utilisation qu'en font les participants. Si les deux termes sont confondus ou utilisés l'un pour l'autre, on peut aussi constater qu'ils sont très fréquemment utilisés conjointement dans une même phrase, comme si l'un allait avec l'autre. Nous l'avons dit, l'affection peut ne pas s'accompagner d'une relation de nature sexuelle. Cela est également vrai pour une

relation sexuelle qui peut ne pas s'accompagner d'affection. Néanmoins, cette seconde possibilité semble nettement moins valorisée par les participants, voire rejetée dans certains cas. L'affection est souvent valorisée et perçue favorablement. La sexualité quant à elle l'est moins, et ce d'autant lorsque les participants ne perçoivent pas l'affectif qui serait sensé l'accompagner. Les définitions et représentations qui sous-tendent ces termes auront une incidence une fois sur le terrain. Prenons l'exemple de la prostitution, caractérisée par un contact de nature strictement sexuelle, dénuée d'une affection telle qu'elle s'exprimerait au sein d'une relation établie. Face à ce type de rapport (chez les personnes âgées), les participants font état de difficultés et de réticences. C'est également le cas lorsqu'il s'agit d'assistance sexuelle, rejetée par un enfant de résident. Pour les professionnels, les difficultés se trouvent amoindries lorsqu'ils envisagent que les assistants ne « font pas que ça ».

Reprenons justement ces formulations de « ce n'est pas que ça » et « ce n'est pas ça », pour faire un pas interprétatif de plus concernant ce recouvrement, voire cette réduction entre affectivité et sexualité, et où celle-ci n'est même plus explicitée. Nous avons déjà relevé un processus de déssexualisation parmi nos participants : quelque chose de l'ordre de la sexualité chez les personnes âgées et en institution semble ne pas être complètement accepté. L'utilisation de ces termes tend à renforcer cette interprétation. La modulation de la définition, et dès lors de la représentation, de la sexualité pour y intégrer ou la réduire à l'affection participerait ici à la rendre plus acceptable et à pouvoir mieux la penser (notamment pour les enfants de résident) et la gérer (pour les professionnels), comme nous l'avons vu dans plusieurs sections de nos résultats. Insister sur le besoin d'affection, ou omettre partiellement ou totalement la sexualité, contribuerait à rendre l'existence d'un désir ou d'un besoin sexuel plus acceptable. Plus acceptable du point de vue des enfants de résident, en réduisant la part de confrontation à la sexualité parentale, qui suscite souvent du malaise et de la gêne. Plus acceptable du point de vue des professionnels, tantôt pour eux-mêmes, tantôt pour les familles, avec la déssexualisation comme stratégie pour s'assurer d'une meilleure réaction de leur part, avec la représentation sous-jacente que les familles peuvent difficilement entendre la sexualité de leur proche³⁹⁶. L'on retrouve également cette conception du rejet par les enfants de résident sur les professionnels.

L'analyse nous a permis de mettre en lumière une différence dans l'appréciation des situations et des comportements qui correspondent sans équivoque aux définitions et aux représentations du sexuel ou de l'affectif, d'avec ceux qui se situeraient dans une « zone grise », zone frontière entre les deux. Lorsqu'une situation ou un comportement correspond sans ambiguïté à ce qui est entendu par de la sexualité, celui-ci tend le plus souvent à être moins bien perçu et suscite des réactions plus négatives. La zone frontière entre les deux termes nous invite à penser la porosité qui se joue entre eux et à questionner ce qui définit fondamentalement l'un et l'autre, dans le

³⁹⁶ Représentation qui se retrouve également chez certains enfants de résident, sans faire l'unanimité.

langage et dans les faits. Considérons par exemple les câlins, les caresses, les embrassades, etc. Où s'arrête l'affection et où commence la sexualité ? Quelle est la frontière par exemple entre un câlin affectueux et un câlin teinté d'érotisme, sous-tendu par du désir sexuel ? La différence peut être subtile et s'exprime différemment en fonction de chacun. Elle peut se manifester sous la forme de signaux, d'une intention sous-jacente qui n'est pas nécessairement la même et qui n'appelle pas nécessairement à une réponse équivalente. Si cette perception est déjà subtile entre des partenaires, qu'en est-il pour des personnes en dehors de la relation, notamment ici pour les professionnels et les enfants de résident ? Ces signaux doivent non seulement être perçus, mais il s'agit ensuite de leur attribuer la « bonne » intention ou la « bonne signification ». Entrent alors en jeu toutes les représentations et les scripts des professionnels et des enfants de résident qui peuvent influencer cette évaluation. Cette question n'a jamais été abordée directement par ou avec les participants au cours des passations. Pourtant, elle nous semble centrale pour la problématique de cette thèse. Lorsque la sexualité s'exprime sans équivoque, les professionnels ne peuvent pas en faire totalement abstraction, mais ils peuvent choisir de se focaliser sur les aspects qui leur semblent les plus acceptables pour eux et pour les familles. L'insistance dans le discours sur la dimension affective peut alors témoigner de cette tentative. Lorsque les comportements exprimés se situent dans cette zone grise, le risque de basculement entre sexualité et affection est d'autant plus fort ; la sexualité a le plus de probabilité d'être oblitérée à la faveur uniquement de l'affectivité. Ces éléments contribuent selon nous à la mixité et au mélange qui se retrouvent dans l'utilisation des différents termes liés à l'intimité, l'affectivité et la sexualité, surtout en ce qui concerne les deux derniers.

Abordons finalement l'interaction qui se joue entre les trois termes dans le discours et dans les représentations. Cette interaction peut témoigner d'une représentation « idéale » des participants de ce que devraient être les relations des résidents en EMS. En effet, la sexualité qui est la plus souvent mise en mot et qui semble la plus valorisée est une sexualité interpersonnelle, qui s'exprime dans une intimité physique et relationnelle, dans le cadre d'une relation de couple, et qui est associée à de l'amour, de l'affectif et de la tendresse. Nous retrouvons ici l'idée d'un amour romantique galant, ou d'une érotisation innocente, qui évoque la beauté du sentiment amoureux, soit au travers d'une relation platonique, soit qui conduit à une fusion des corps dans la sexualité qui en représente l'expression la plus pure, mais non nécessaire. Cette forme de sexualité semble également être la plus tolérée en théorie et une fois exprimée sur le terrain. Pourtant, nous l'avons vu, l'expression concrète de la sexualité en EMS contrevient fréquemment à cette vision idéalisée, ce qui occasionne des réactions émotionnelles fortes ainsi que des gestions qui se teintent de réticences et de freins, toute au mieux d'une tolérance et d'un « laisser-faire » de la part des participants. La Figure 30 synthétise nos différents propos jusqu'ici :

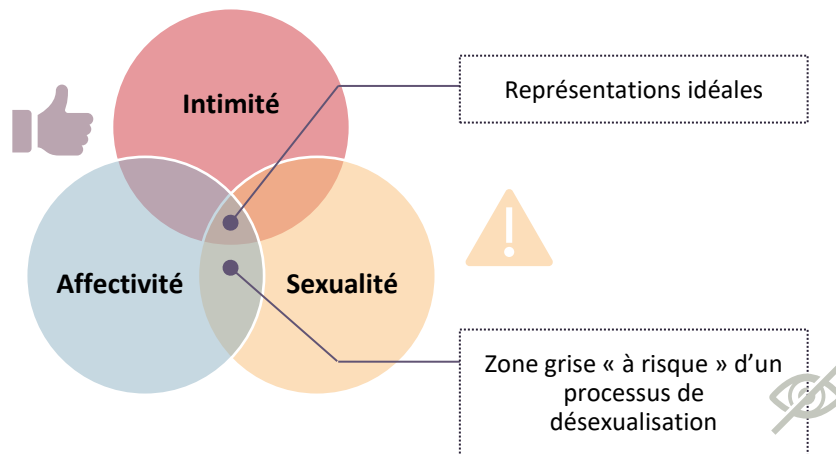


Figure 30. *Enchevêtrement dans l'utilisation et les représentations des termes d'intimité, d'affectivité et de sexualité pour les participants*

Les sphères de chaque terme se composent de deux parties : la première témoigne des définitions qui sont claires et où il n'y a pas d'enchevêtrements. Elles désignent des situations sans équivoque — citons par exemple l'espace privé pour l'intimité, la bise et une accolade entre amis pour l'affectivité, et la masturbation pour la sexualité. La seconde partie signale un enchevêtrement des termes dans le discours et les représentations des participants. Une partie de ces chevauchements découlent d'enjeux de définitions, qui contiennent en elles-mêmes deux ou trois des termes. Une autre partie semble résulter de la manière dont les individus se les approprient, en fonction de leurs représentations et de la confrontation à la réalité du terrain. Les définitions deviennent alors souvent beaucoup plus floues et sujettes à interprétation. Comme nous l'avons vu, des variations peuvent notamment survenir en raison des us du langage, du choix conscient de la mise en mot des concepts ou encore des défenses internes pour rendre les concepts plus acceptables.

Chacune des sphères appelle des représentations et des réactions différentes des participants. L'intimité, l'affectivité et la zone entre les deux sont très souvent bien acceptées et valorisées. Elles sont également jugées moins problématiques une fois rencontrées sur le terrain. Il en est autrement dès que la sexualité apparaît. Que ce soit en elle-même ou dans ses interactions avec l'intimité et l'affectivité, la sexualité suscite davantage de difficultés dans sa concrétisation sur le terrain. Les frontières deviennent floues. Les deux zones identifiées par les légendes qui recoupent la zone centrale entre les trois concepts et la zone entre l'affectif et la sexualité concentrent un grand nombre de ces difficultés. D'une part, entre la vision idéalisée et la confrontation à la réalité du terrain, d'autre part en ce que l'affection peut parfois être privilégiée au détriment partiel ou total de la sexualité. L'œil met spécifiquement en lumière la possibilité, ou le risque de déssexualisation par les participants, qui ne percevaient pas ou peu la connotation sexuelle dans ce dont ils sont témoins, procédant par la même à une déssexualisation des situations et des résidents en EMS.

Ces réflexions clôturent cette troisième partie dédiée à nos résultats. Elles rendent compte des données sous un jour différent — au travers de l'utilisation des termes par les participants au cours des passations, — tout en reprenant des éléments importants issus des résultats de nos deux populations. Ces réflexions amorcent dès lors un regard croisé des participants de nos deux populations sur les objets que sont l'intimité, l'affectivité et la sexualité des résidents en EMS. Et nous l'avons vu, l'utilisation des termes et les représentations que nous pouvons en dégager se ressemblent fortement. Il s'agit à présent de passer à la partie IV, dernier volet de ce manuscrit, qui reprendra ces résultats avec davantage de recul, dans une perspective plus globale, pour nous amener finalement aux conclusions de notre recherche.

Partie IV — Discussion et conclusions de l'étude

Cette partie finale s'organise en deux chapitres³⁹⁷. Le Chapitre 12 contient le cœur de notre discussion. Celle-ci nous permettra de croiser les résultats de deux manières : d'une part, en croisant les résultats de nos deux populations sur les axes de force que nous avons identifiés à partir de notre analyse et de nos interprétations. D'autre part, en effectuant un retour à la littérature à partir de ces axes de force, pour comprendre comment cette recherche se positionne dans le paysage scientifique, avec ce que cela comprend de similarités, de différences, de forces et de limites. Ce sera également pour nous l'occasion de proposer une modélisation de nos résultats. Du fait de notre choix de dépasser le niveau descriptif pour proposer des interprétations dans la partie des résultats, les origines de ces axes de forces y ont déjà été présentées et ont été argumentées. Il s'agira ici de les reprendre de manière synthétique, mais surtout de les discuter selon les deux populations de recherche et selon la littérature pertinente. Le Chapitre 13 est quant à lui dédié aux conclusions de cette étude et mettra un point final à ce manuscrit. Nous y aborderons les limites inhérentes à la recherche et les propositions pratiques et ouvertures théoriques formulées en appui sur nos résultats et notre discussion.

Chapitre 12. Discussion et modélisation des résultats

12.1. Synthèse de la démarche de recherche et des résultats

Dans cette recherche, nous avons eu comme objectif de mieux comprendre les représentations, les modes de gestion et l'implication des enfants de résident par les professionnels, face à l'intimité, la vie affective et la sexualité des résidents en EMS. À partir du manque identifié dans la littérature quant à l'implication des familles, nous nous sommes particulièrement intéressée aux raisons qui motivent les professionnels à procéder à cette implication et à la manière dont cette rencontre est attendue, perçue et vécue par les deux parties. Pour répondre à cette problématique, nous avons adopté une méthodologie qualitative. Celle-ci nous apparaissait particulièrement en adéquation avec ce sujet de recherche, complexe et multidimensionnel. Nos deux populations, les professionnels au contact direct avec les résidents, et les enfants de résident, ont été sélectionnées, en majorité au sein de deux EMS en Suisse romande. Nous avons mené avec nos deux populations des entretiens semi-structurés de recherche en individuel, ainsi que deux groupes focalisés avec les professionnels. L'analyse des données a ouvert sur des résultats riches, complexes, tout en nuances et en ambivalence pour chacune des deux populations. Nos résultats mettent en avant des avis

³⁹⁷ Le Chapitre 14 et suivants ne sont pas pris en compte. Il s'agit des chapitres dédiés à la bibliographie, aux index et aux annexes.

variés et hétérogènes parmi nos participants, au sein et entre les EMS. Si les discours se veulent plus ouverts et favorisant l'autonomie, les pratiques et les modes de gestion suivent au contraire une tendance à la restriction, avec le plus souvent des freins, des interruptions et une surveillance accrue de la part des professionnels. Ces résultats corroborent ceux de Giami et al. (2013). Au travers de la théorie des scripts, ce résultat pourrait être interprété comme étant une conséquence de la coexistence de scénarios culturels contradictoires, et d'un décalage d'avec les scripts intrapsychiques, interpersonnels et professionnels. Au niveau sociétal, le scénario de la continuité et du droit des personnes âgées d'éprouver et d'exprimer des besoins sexuels est très présent et est souvent valorisé. Il coexiste toutefois toujours avec le scénario présentant les personnes âgées comme majoritairement asexuelles. Au moment de la survenue concrète de la sexualité et dans la rencontre avec l'autre, les difficultés et les mouvements défensifs peuvent contribuer à intérioriser le scénario de l'asexualité au détriment de l'autre. La survenue de la sexualité peut également mettre à mal les scripts professionnels et ces modes de gestion peuvent contribuer à les préserver. Participant notamment des scripts professionnels, une volonté forte se retrouve chez les professionnels de faire au mieux et de protéger les résidents, dans des situations jugées souvent délicates et qui soulèvent de nombreuses incertitudes. Les modes de gestion plus restrictifs constituent alors un moyen de répondre à cette mission de protection. Dans de nombreux cas, les professionnels font état de discussions au sujet des situations, mais qui finissent aux oubliettes et dont il ne ressort que peu d'actions concrètes. Quelques gestions plus tolérantes sont décrites, mais se déroulent sur un mode plutôt passif, selon un « laisser-faire » conditionnel, en fonction de l'évaluation des situations. L'on retrouve plus généralement dans les propos des professionnels des contraintes et des entraves liées aux exigences de leur profession et du cadre institutionnel. Les professionnels se retrouvent alors dans la dure tâche de pondérer et de composer avec leurs valeurs professionnelles d'accompagnement, les exigences du contexte institutionnel et les souhaits et attentes des résidents et des familles. Il ressort alors que face à la vie intime, affective et sexuelle des résidents, ils font souvent au mieux, dans des conditions n'offrant pas toujours le temps ou la sécurité nécessaires à une évaluation et des décisions pesées et sereines. Les représentations et les théories subjectives, elles, présentent des ambivalences, mais dessinent majoritairement les résidents comme vulnérables, asexuels et aux prises avec leur pathologie, lorsqu'ils souffrent de démences ou de troubles cognitifs. Face au malaise et aux difficultés que semble convoquer pour eux la sexualité des résidents, les professionnels et les enfants de résident mettent en place plus ou moins consciemment un processus de déssexualisation qui peut contribuer à la rendre plus acceptable, ou plus dicible. Toutefois, la composante sexuelle, lorsqu'elle est explicite, ne peut pas totalement être évacuée.

Les résultats nous ont amenée à considérer plusieurs lignes de tensions qui se distinguent chez les deux populations (Figure 31) :

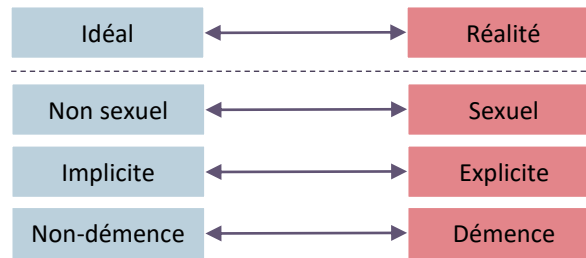


Figure 31. *Lignes de tension chez les professionnels et les enfants de résident lors de situations impliquant la vie intime, affective et sexuelle des résidents.*

Ces lignes donnent à voir du côté gauche une représentation idéalisée des situations, face auxquelles les professionnels et les enfants seraient plus à l'aise. Ce côté se caractérise par l'absence de connotation sexuelle, ou si possible de manière implicite, et l'absence d'incapacité de discernement, impliquant l'absence de démence ou de troubles cognitifs. Du côté droit des lignes, nous retrouvons ce qui peut plus facilement se retrouver dans les situations concrètes, à savoir la présence d'une connotation sexuelle, parfois de manière explicite, et une incapacité de discernement chez l'un ou plusieurs des résidents impliqués dans une situation. Les conditions idéales et les principes des participants peuvent alors se retrouver mis à mal. Face à cet inconfort ou ces difficultés, les deux populations peuvent favoriser la protection.

Dans ce contexte, l'implication des familles par les professionnels apparaît comme un mode de gestion privilégié et très fréquent, principalement sous la forme d'une transmission d'informations, mais aussi dans la recherche d'avis ou d'accord. Du côté des professionnels, cette implication offre un moyen de réassurance pour une gestion jugée très complexe et désécurisant, face à un sentiment de responsabilité et de manque de moyens. Elle permet en outre de protéger les familles d'une confrontation à la sexualité du parent, que les professionnels construisent comme immanquablement négative et choquante. Du côté des enfants de résident, cette implication est souhaitée et attendue, notamment pour la transmission d'informations. Elle ferait également partie du rôle des professionnels. Lorsque cela concerne la sexualité, les participantes s'estiment ouvertes et pas choquées, mais ne souhaiteraient pas devoir se prononcer, sauf en cas de situations jugées graves ou mettant en danger les résidents. Au moment de la rencontre entre professionnels et enfants de résident, la thématique de la sexualité du parent-résident est jugée gênante et délicate, et pour laquelle on doit prendre des précautions. Les professionnels s'attendent par ailleurs à du choc et de la gêne de la part des familles à la fois face à la discussion et face à la situation. Lorsque l'on croise les résultats de nos deux populations, l'on remarque que chacun se dit plutôt très ouvert à la sexualité, et conçoit l'autre groupe comme étant source de rejets et de réactions négatives et, dans une moindre mesure, comme étant responsable de prendre les décisions finales. De cette rencontre, de ce qu'il s'y déroule, et de la confrontation entre les représentations de l'autre groupe de chacun, nous parvenons à la conclusion d'une co-construction qui se joue et qui peut, dans certains cas, perpétuer et alimenter les représentations négatives au

sujet de la vie intime, affective et sexuelle des personnes âgées. Tous ces éléments peuvent par ailleurs être perçus et intériorisés par les résidents. Dès lors, les conditions actuelles en EMS semblent réduire le champ des possibles pour ces derniers.

Lorsque l'on considère la perspective des professionnels et l'organisation institutionnelle de la sexualité, et bien que nos résultats ne soient pas généralisables en soi³⁹⁸, nous pouvons constater des similarités importantes avec des recherches (principalement qualitatives, mais pas uniquement), conduites aussi bien en Amérique du Nord (e.g., Frankowski & Clark, 2009; Syme et al., 2016), en Europe (e.g., Palacios-Ceña et al., 2016; Simpson et al., 2017), qu'en Australie et en Nouvelle-Zélande (e.g., Bauer, Nay, et al., 2014; Tarzia et al., 2012). À de nombreux égards, nos résultats s'inscrivent également dans la continuité des travaux de Giami et différents collègues (e.g., Giami & De Colomby, 2008; Giami et al., 2001; Giami et al., 2013). En actualisant notre littérature, nous avons par ailleurs découvert des recherches (Thys et al., 2019; Vandrevalla et al., 2017) et un article théorique (Victor & Guidry-Grimes, 2019) réalisés en même temps que notre recherche, et qui parviennent à des conclusions proches des nôtres, bien que n'ayant pas directement pris en compte la perspective des familles, ou du moins pas de manière empirique³⁹⁹.

Cette proximité des résultats et le développement récent d'études qualitatives semblables à la nôtre nous amènent à deux commentaires. Le premier au niveau du contexte. Si des différences sont notables au sein et entre les institutions, il semble que l'organisation institutionnelle de la sexualité et le contexte sociétal plus global soient prépondérants dans les représentations et la gestion de la sexualité des personnes âgées en institution. La perception des personnes âgées et de la sexualité, des institutions, ainsi que les expériences et l'histoire qui y sont liées, sont partagées dans une certaine mesure entre les pays occidentaux. Ce partage pourrait alors expliquer, du moins en partie, les similarités entre les résultats d'études non généralisables, réalisées depuis ces vingt ou trente dernières années sur différents continents. Le second commentaire tient de l'intérêt grandissant pour ce sujet, notamment d'un point de vue qualitatif. Si lors de notre première revue de la littérature en 2015, peu d'études qualitatives étaient publiées, celles-ci sont à présent en augmentation, grâce notamment aux travaux des équipes de Bauer, Simpson et Villar. Le sujet semble donc non seulement intéressant et important à étudier actuellement, mais appelle également une autre méthodologie que quantitative. Celle-ci a su mettre en évidence une réalité du terrain et a ouvert la voie à nos recherches, tout en ayant un impact modéré sur les pratiques. Il s'agit à présent de comprendre les expériences de chacun et le sens qui y est donné, pour tenter de moduler les représentations ainsi que les pratiques. Ceci à la fois pour les résidents, pour permettre à ceux qui le souhaitent de pouvoir continuer à vivre une vie intime, affective et sexuelle,

³⁹⁸ Avec une visée compréhensive, et considérant l'importance du contexte, les méthodes qualitatives n'ont pas pour but la généralisation des résultats. Elles n'appellent pas à un grand nombre de participants et procèdent souvent à un échantillonnage non représentatif. Il ne s'agit pas pour nous d'une limite, mais d'une précision à apporter.

³⁹⁹ Nous reviendrons plus en détail dans les sections suivantes sur la mise en perspective de nos résultats avec ces sources.

mais aussi pour les professionnels et les familles, qui décrivent tout de même fréquemment des ressentis et des expériences désagréables.

Dans ce paysage scientifique, notre recherche reste singulière et originale, en ce qu'elle est l'une des seules à considérer empiriquement la perspective des familles au sujet de leur implication dans la gestion de la vie intime, affective et sexuelle en institution. Ceci concernant la sexualité globale des résidents, et non pas seulement sur ce qui peut survenir dans la relation entre professionnels et résidents. Cette prise en compte nous permet d'offrir une perspective supplémentaire et pertinente sur la vie intime, affective et sexuelle en institution et permet de contrebalancer le point de vue des professionnels, surreprésentés dans la littérature existante. Une autre richesse de notre étude tient de notre recrutement effectué dans des EMS ciblés, ce qui nous a donné l'occasion d'une part de mieux comprendre la culture institutionnelle (Maas et al., 2002; Roach, 2004; Villar et al., 2014b) et d'entrevoir la place qui est accordée à la sexualité, avec dans un cas l'encouragement à suivre la formation continue sur les besoins sexuels de la personne âgée et la présence de personnes-ressources auxquelles se référer au besoin ; et d'autre part, de croiser des discours, et notamment quelques situations évoquées à la fois par plusieurs professionnels, mais aussi par les enfants de résident. De ce croisement de regard, nous avons pu relever des différences dans l'évaluation de la présence — ou en l'occurrence de l'absence — de sexualité dans les établissements. En outre, des dissensions importantes ont pu être identifiées à au moins deux reprises dans la perception et le récit qui sont faits d'une même situation, entre le degré de problématique, les personnes impliquées, les réactions des différents protagonistes, les suites données, etc. Nous l'avons vu, ces différences se jouent aussi bien entre professionnels qu'avec les enfants de résident. Entre professionnels, elles peuvent être envisagées d'une part comme traduisant les variations dans les évaluations des situations, et d'autre part selon la transmission systématique de l'information. Celle-ci prend ici davantage la forme de rumeurs ou d'échanges, dans un but de décompresser (thèmes 3 et 5 des professionnels). Avec les enfants de résident, ces différences peuvent d'une part se comprendre selon le choix des professionnels quant à la nature, la forme et au détail des informations à leur transmettre. Mais elles peuvent également se jouer du côté des enfants de résident. Soit par la manière d'intégrer les informations des professionnels, soit par l'insistance au moment des passations sur une dimension affective plutôt que sur une dimension plus sexuelle, plus difficile, avec par ailleurs des craintes d'abus qui auraient été transmises par les professionnels.

12.1.1. Vie intime, affective et sexuelle des résidents : trois cadres × trois axes de force

Grâce à la richesse des résultats de chaque population et à leur croisement, nous avons pu mettre en lumière trois axes de forces qui se jouent au sein de trois cadres principaux que nous allons à présent détailler :

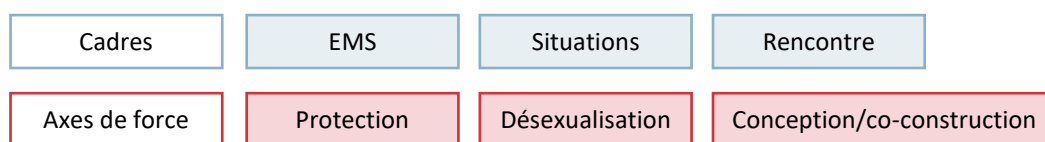


Figure 32. *Trois cadres intriqués (en bleu) et trois axes de force (en rouge) lorsque l'on considère la vie intime, affective et sexuelle des résidents.*

Lorsque la vie intime, affective ou sexuelle survient en EMS, elle se joue principalement dans **trois cadres intriqués** : le **cadre de l'EMS** — lui-même inscrit dans la société —, caractérisé par des lois, des règles, des entraves et plus généralement, une organisation institutionnelle de la sexualité ; le **cadre des situations**, en fonction de leurs paramètres, des personnes impliquées et des types de comportements affichés, dont les professionnels sont des témoins plus ou moins directs, et qu'ils sont amenés à évaluer et à gérer ; et finalement le **cadre de la rencontre** entre professionnels et familles, sous-tendu par un certain nombre de motivations, de représentations et d'attentes des deux côtés. Cette rencontre donne alors lieu à une co-construction de la représentation et la gestion de la sexualité en EMS.

Inscrits dans, et traversés par ces cadres, les professionnels et les enfants de résident sont également aux prises avec leur singularité et leur subjectivité, selon leur parcours de vie, leurs valeurs personnelles, leurs représentations quant aux résidents/parents et à leur sexualité, et leurs idéaux. Pour les professionnels, s'ajoutent les scripts professionnels qui « définissent les identités et les compétences et qui orientent les conduites professionnelles et les relations » (Giami et al., 2013, p. 22) avec les résidents et les familles. Ces scripts se manifestent par des valeurs professionnelles, les règles institutionnelles, ainsi que le sentiment de responsabilité de l'évaluation et de la gestion des situations dont les professionnels se sentent investis. Pour les enfants de résident, s'ajoutent les attentes qu'ils ont de l'accompagnement du parent, l'histoire familiale et les relations qu'ils entretiennent avec le parent. Ces éléments sont représentés dans la figure ci-dessous :

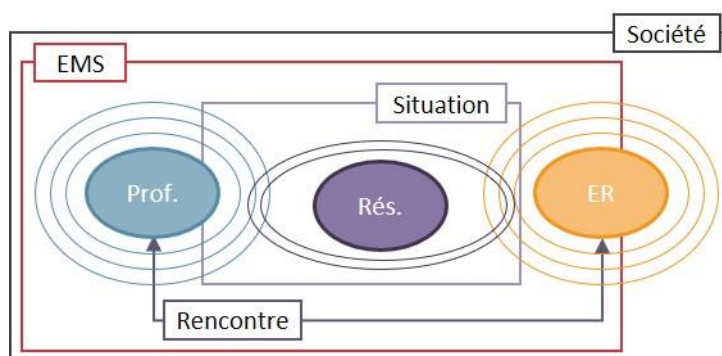


Figure 33. *Représentation schématisée des différents cadres dans lesquels se joue la vie intime, affective et sexuelle des résidents en EMS. Les professionnels (prof.) sont représentés en bleu, les résidents (rés.) en violet et les enfants de résident (ER) en orange.*

Les cercles concentriques représentent la subjectivité et les singularités de chacun qui sont convoquées lors de la survenue d'une situation. Les enfants de résident ne se situent que partiellement dans l'institution et ne sont que très peu présents lors des situations. Les professionnels quant à eux peuvent être témoins ou même être directement impliqués dans les situations qui surviennent. Le cercle bleu qui les représente pénètre donc le cadre des situations. Du fait de sa schématisation, cette figure est réductrice ; elle ne permet pas de visualiser correctement la rencontre entre les professionnels et les enfants de résident. À cette occasion, ce sont non seulement les individus qui se rencontrent et qui interagissent, mais également leurs représentations, leurs scénarios intrapsychiques et leur singularité :

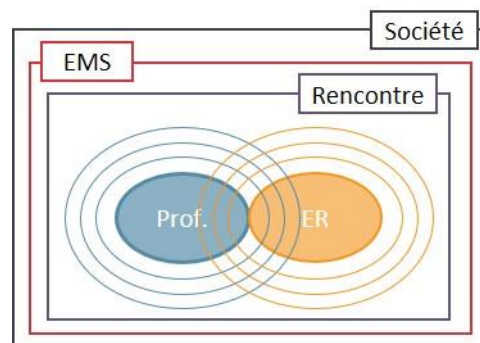


Figure 34. *Représentation schématisée spécifique de la rencontre entre professionnels et enfants de résident*

Parallèlement, nos résultats ont conduit à la mise en lumière des **trois axes de forces** qui se manifestent différemment selon la population et selon les trois cadres évoqués : la **protection**, qui se révèle être un moteur majeur dans l'évaluation et la gestion de la vie intime, affective et sexuelle ; le **processus de déssexualisation**, qui se présente de manière plus ou moins consciente en présence et en l'absence d'une incapacité de discernement ; et la **conception de l'autre et la co-construction**, qui, si elles s'actualisent principalement durant la rencontre, viennent également impacter les manières dont se pensent l'accueil et la gestion de la vie intime, affective et sexuelle en EMS.

Chaque cadre et chaque axe de force interagissent ensemble, comme le représente la figure ci-dessous :

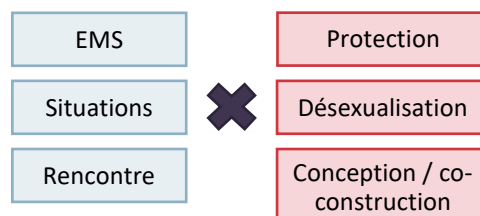


Figure 35. *Interaction entre les trois axes de force (en rouge) et les trois cadres intriqués (en bleu) dans la représentation, la gestion et l'interaction autour de la vie intime, affective et sexuelle en EMS.*

Les axes de forces n'ont pas tous le même poids et la même incidence dans les différents cadres. Au niveau des EMS, nous retrouvons le processus de déssexualisation et les enjeux de protection, même s'ils se font discrets dans les discours des participants. Ces deux axes servent ici le cadre : ils visent à préserver le bon fonctionnement de l'EMS. Les conceptions et la co-construction, elles, se jouent dans la perception et l'incarnation du rôle et de la posture des professionnels, participant des scripts professionnels, et la manière dont ceux-ci sont influencés par les attentes et les expériences des enfants de résident et des familles plus généralement. Au niveau des situations, la déssexualisation et l'enjeu de protection se retrouvent tous deux fortement, au service à la fois des scripts professionnels et des scripts intrapsychiques. Il s'agit alors de déssexualiser ce qui suscite de l'inconfort, du malaise et de l'impensable, et de protéger à la fois les résidents, une norme morale et les professionnels eux-mêmes. Au niveau de la rencontre, l'on retrouve davantage la conception de l'autre et la co-construction qui se font entre professionnels et familles. La rencontre entraîne ainsi la confrontation des conceptions, des représentations et des expériences de chacun, ce qui pourra mener à leur renforcement ou à leur renégociation. La déssexualisation se retrouve ici davantage comme une stratégie consciente de la part des professionnels, avec des enjeux de protection de la sensibilité perçue des enfants de résident.

Les propos dans les sections à venir sont organisés selon les trois cadres, en procédant du plus large au plus restreint : la section 12.2 s'intéressera au cadre de l'EMS, la section 12.3 abordera le cadre de la situation, et finalement, la section 12.4 se concentrera sur le cadre de la rencontre. Pour chacun, nous y discuterons la manière dont s'y jouent les axes de forces.

12.2. Cadre des EMS : des institutions régies par une organisation institutionnelle de la sexualité

Les EMS s'inscrivent dans une société donnée comportant un ensemble de représentations, des scénarios culturels, à propos de la sexualité, et plus spécifiquement celle des personnes âgées. Celles-ci y sont perçues majoritairement comme étant vulnérables, fragiles et asexuelles. En parallèle, un certain nombre de représentations plus positives émergent, évoquant la possibilité d'une continuité de la sexualité, et sont associées à un vieillissement réussi. Nous retrouvons ces deux groupes de représentations parmi nos participants. Au-delà du seul contexte sociétal, nos résultats soulignent l'incidence du cadre institutionnel sur l'organisation et l'accueil de la vie intime, affective et surtout sexuelle des résidents. Dans la section 12.1, nous avons rappelé l'existence de divergences parfois importantes entre les discours des participants sur les situations relatées et sur l'évaluation de la présence de la sexualité au sein des EMS. Il s'agit également de rappeler ici le rôle des différences entre les services gériatrique et psychogériatrique et leurs missions pour expliquer ces divergences. Dans les services gériatriques, l'on retrouve une plus grande reconnaissance de la possibilité pour les résidents de ressentir des besoins d'ordre affectifs et sexuels. Toutefois, les besoins sexuels spécifiquement ne seraient pas exprimés ou exprimables, du fait d'atteintes

physiques et d'une inhibition importante. Dans les services psychogériatriques, les besoins sexuels sont souvent considérés comme inexistantes ou comme influencés par les atteintes psychiques ou cognitifs, pour des résidents perçus comme plus fragiles et incapables de discernement. Selon Foucault (2003), les savoirs psychiatriques jouent en outre un rôle tout particulier, en ce qu'ils peuvent constituer une démarcation entre « le curable et l'incurable, le calme et l'agité, l'obéissant et le non soumis, [...] le puni et celui qu'on laisse tranquille, et le niveau de surveillance requis ; éléments liés à l'organisation spatiale de l'institution elle-même » (Elden, 2006, pp. 57-58, traduction personnelle). Nous reviendrons un peu plus bas sur la surveillance et l'organisation spatiale. Les évaluations qui sont faites par les professionnels et les enfants de résident ne seront alors pas seulement influencées par les seules caractéristiques des situations — lieux, déroulement, perceptions et représentations des résidents impliqués et de leur état de santé physique et psychique, etc. Elles seront aussi tributaires d'un ensemble de représentations, de fonctionnements et de missions institutionnels propres à chaque type de service.

Outre les enjeux propres aux services et ce qu'ils convoquent, nos résultats mettent en lumière les enjeux hiérarchiques qui peuvent se jouer, les obstacles que cela peut représenter, mais aussi les stratégies qui peuvent être employées pour les contourner. La sexualité — tout comme de nombreux domaines de la vie des résidents — se donne à voir à la « surveillance pyramidale des regards » selon un modèle hiérarchique (Foucault, 2003), depuis les auxiliaires jusqu'à la direction, en passant par les infirmiers et les médecins. Lorsque les supérieurs ou les directions font preuve de réticences ou d'attitudes défavorables face à la sexualité, cela peut avoir des conséquences à plusieurs niveaux : celui des directives et décisions implémentées au sein de l'institution qui prennent moins en compte cette dimension et qui y est dès lors moins explicitée ; celui de la marge de manœuvre sur le terrain qui apparaît comme restreinte pour les professionnels et qui peut augmenter leur sentiment d'incertitude et de crainte ; et celui des discussions lors de situations concrètes, où l'on retrouve davantage un statu quo où la sexualité est évoquée sans être adressée, pour être ensuite rapidement oubliée. Face à des contraintes du cadre institutionnel jugées trop importantes ou perçues comme défavorables à la relation avec les résidents, les professionnels sur le terrain peuvent parfois s'aménager des marges de manœuvre plus importantes, sous la forme de petites stratégies clandestines que l'on peut entendre comme des tentatives de renégociation ou de reprise du pouvoir. Ces stratégies-ci prennent le plus souvent place dans le cadre des relations entre professionnels et résidents, s'agissant d'affection, sans ambiguïté ou enjeux liés à la sexualité. Ces stratégies sont souvent bien perçues, voire attendues de la part des enfants de résident qui les jugent nécessaires pour le bien-être du parent. Lorsqu'il est question de sexualité, le risque de dérives est perçu comme plus important que ce soit entre résidents et professionnels ou entre résidents et le « jeu » avec les règles et les normes se fait alors moindre. Des aménagements sont toutefois relatés à quelques occasions, parfois face aux supérieures hiérarchiques, parfois face aux

familles, mais uniquement lorsque les situations ne contreviennent pas aux évaluations des professionnels du terrain.

Lorsque l'on s'intéresse au fonctionnement global des EMS, l'on constate que ceux-ci partagent quelques caractéristiques des institutions totales au sens de Goffman (1961, 1969). Ils accueillent des personnes dépendantes, avec une partie résidence communautaire et une organisation bureaucratique formelle et structurée, qui prend en charge l'ensemble des besoins des résidents. Ces derniers, avec les professionnels, y constituent deux populations bien distinctes. Les premiers y vivent en permanence dans l'institution, avec des contacts limités à l'extérieur (Giami, 1999) ; les seconds sortent de l'institution, une fois leur journée terminée. L'on y retrouve par ailleurs un système d'autorité singulier et caractéristique, avec d'une part l'omniprésence des professionnels, qui sont eux-mêmes pris et qui dès lors imposent une forme plus ou moins stricte d'organisation, d'horaires et de surveillance pour la bonne santé des personnes. Et d'autre part, avec un regard et une évaluation constants portés par cette autorité sur une multitude de comportements qui tiennent d'ordinaire de la sphère privée (Goffman, 1969).

Les EMS présentent également une organisation institutionnelle de la sexualité. Celle-ci s'y retrouve régie et contrôlée par des règlements implicites et explicites, qui définissent ce qui est considéré comme acceptable ou au contraire problématique. Les EMS structurent les espaces avec encore le plus souvent une séparation stricte des sexes, et procèdent à une transmission systématique de l'information, majoritairement entre les professionnels, mais aussi avec les personnes proches ou responsables des résidents (Foucault, 1976). Contrairement à la représentation asexuelle des personnes âgées dans la société, le discours interne de l'institution est pour une part importante articulé sur le constat que cette sexualité existe, mais qu'il faut la maîtriser par une organisation et un fonctionnement particulier (Foucault, 1976). Cette organisation se traduit par des missions institutionnelles permettant de faire face aux trois figures décrites par Foucault (1999) que l'on retrouve dans le discours des participants : le monstre, l'individu à corriger et l'onaniste à éduquer. La figure du monstre se manifeste davantage chez les hommes, considérés parfois comme des abuseurs potentiels. L'individu à corriger s'incarne chez les résidents qui exprimeraient une sexualité jugée inadéquate par les professionnels ou les familles, qui adopteront alors des gestions plus restrictives. L'onaniste à éduquer se rencontre plus facilement dans la relation de soins au moment de la toilette intime, par des demandes, des allusions, des avances ou gestes déplacés ou des comportements liés à la masturbation. Les soignants privilégieront alors le cadrage de la situation, en réexpliquant leur rôle et en soulignant éventuellement l'inadéquation de la sexualité dans cette relation. À ces trois figures, Ribes (2011) et Giami et al. (2001) rajoutent respectivement celle du sage et celle de l'enfant innocent à protéger, toutes deux également présentes dans nos résultats.

12.2.1. Enjeux de la protection et de la surveillance en institution

La figure de l’(enfant) innocent à protéger se présente tout particulièrement dans les discours et représentations de nos deux populations et répond clairement de l’axe de force de la protection que nous avons identifié. Au niveau institutionnel, la protection se dessine comme une mission centrale des EMS, ceux-ci étant garants — légalement et éthiquement — de préserver la personnalité, la santé et la sécurité des résidents, mais aussi celle des professionnels, comme indiqué dans la charte éthique de Héviva (s.d.). Des situations d’abus et de violences existent au sein des institutions, les EMS ne font pas exception. Elles peuvent se jouer entre résidents, de la part de résidents sur des professionnels, et de la part de professionnels sur des résidents, et se retrouvent aussi bien dans la relation de soins qu’en dehors. Face à ces problématiques, les institutions se doivent de fixer un cadre et des limites, et ce, en considérant la complexité et les nombreuses nuances des situations ainsi qu’en pondérant la reconnaissance des besoins des résidents — en acceptant notamment une part de risque Héviva (s.d.) — et la protection de ceux-ci ou des employés, pour minimiser les risques. Tout comme pour les professionnels, l’on retrouve souvent une volonté de faire au mieux, tout en étant aux prises avec de nombreux questionnements. Ce cadre peut, à certaines occasions, se révéler trop limitant et être difficile à dépasser par la suite. Le but de cette recherche n’est pas de prôner la suppression de toutes règles ou cadre légal en institution. Si la vie sexuelle des résidents peut être mieux reconnue et accueillie, il n’est pas question de tout laisser faire. Cette dimension de la protection ne peut donc pas être exclue des réflexions et des directives. Il importe de pouvoir accompagner les institutions et les professionnels non seulement dans la réflexivité autour des représentations et des pratiques en présence de la sexualité, mais aussi face aux difficultés, à la complexité et aux nuances que peut convoquer la sexualité en EMS.

Parallèlement à la mission de protection, les participants ont pu évoquer la structuration des espaces des EMS et des logiques de surveillance, qui découlent également de l’organisation institutionnelle de la sexualité. Dans les EMS dans lesquels nous nous sommes rendue, la structuration correspond encore souvent à une logique hospitalière. Plusieurs participants des deux populations ont souligné les décalages qu’il existe alors entre l’EMS comme lieu de vie, et l’EMS comme lieu de soins. L’espace de vie apparaît pour certains comme (trop ?) médicalisé, et qui se révèle être un idéal peu atteint. Par ailleurs, si ces EMS ne s’organisent pas selon une logique panoptique, nous pouvons évoquer l’éventualité d’un fantasme panoptique — au sens d’un scénario imaginaire — ou d’une volonté panoptique qui ne se dit pas forcément explicitement (Elden, 2006; Foucault, 2003). Selon une volonté de protection et de sécurité des résidents, la surveillance reste présente, ce qui n’est pas sans rappeler nos propos concernant les institutions totales selon Goffman ci-dessus. Du côté des participants-professionnels, cette surveillance n’est que peu évoquée pour eux-mêmes, mais l’est de manière générale, avec la mention des intrusions fréquentes dans la chambre par des collègues. Cette surveillance se manifeste également dans

l'usage de moyens technologiques, bien que peu mentionnés par les participants. Ces technologies peuvent prendre différentes formes, comme des tapis d'alarme au pied du lit, des alèses de matelas ou encore des montres alarmes. Chacune à leur manière, ces technologies peuvent entraver la vie intime, affective et sexuelle des résidents et contribuer à une sensation chez les résidents d'être constamment surveillés et à risque d'être surpris. Du côté des enfants de résident, bien que l'accent soit mis sur le respect de la sphère intime du parent, elles se disent souvent très satisfaites de l'encadrement omniprésent des professionnels et de la surveillance qui offre une réassurance quant à la sécurité et au bien-être du parent. Pourrait se jouer alors plus ou moins consciemment non pas une volonté de voir, qui, nous l'avons vu, suscite des réactions le plus souvent négatives et déstabilisantes, mais une volonté de savoir — pour reprendre Foucault — ce qu'il se passe dans la chambre (des parents). Pour faire un pas de plus, il est également intéressant d'articuler le processus de désexualisation qui se joue en parallèle. Si cette volonté de savoir est présente, elle suscite en même temps du rejet et des défenses qui se mettent en place pour parer à ce que l'on pense et ce que l'on pourrait quand même voir. La sexualité en EMS se donne alors à voir dans un double mouvement de curiosité inacceptable.

Objet de curiosité inacceptable, la sexualité semble également fréquemment construite comme un problème au sein des EMS, notamment chez les professionnels. Cette problématisation s'inscrit dans la continuité des propos de Foucault (1984), qui précise que la sexualité fait rarement l'objet d'une interdiction explicite, mais qu'elle se retrouve construite comme un problème à traiter. Cette construction renforce alors l'idée d'une sexualité problématique en institution (Lépine, 2008). La sexualité peut se révéler source de difficultés pour les professionnels, qui se retrouvent aux prises avec les contraintes institutionnelles et la responsabilité dont ils sont et se sentent investis envers les résidents, mais aussi avec leur propre rapport à la sexualité et à celle de leurs parents. À cet égard, nos résultats se rapprochent fortement des propos de Moulin (2007) dans lesquels se dessinent également des scripts professionnels :

Pour les professionnels interrogés, la sexualité est vécue avant tout comme un problème, un facteur « anémique » dans l'institution (sanitaire ou socio-éducative), car suscitant des émotions déstabilisantes pour les intervenants qui ne peuvent plus assumer leurs rôles sociaux habituels (« routines »). Dès lors, il convient de juguler/canaliser cet élément émotionnel perturbateur par tous les moyens disponibles afin de le « routiniser », de le domestiquer pour l'intégrer dans le fonctionnement quotidien des acteurs sociaux. (p. 62)

Par ailleurs, Giami (1999) relève trois formes d'interdits se jouant au sein des institutions et qui traduisent une organisation institutionnelle de la sexualité : l'interdit de sécurité, l'interdit pédagogique et le « laisser-faire » qui traduit un malaise d'une institution. Dans nos résultats, nous retrouvons ces trois formes. Tout d'abord l'interdit de sécurité, décrit par Giami comme le fait de favoriser la sécurité de la structure, qui rappelle l'enjeu de protection présent chez les participants des deux populations. Pour protéger le cadre et préserver la vie en communauté, la vie intime,

affective et sexuelle doit être cadrée et régie par les professionnels. Ensuite avec l'interdit pédagogique, qui est décrit comme la mise en doute de l'existence de relations dans le cadre, où l'établissement est une « réalisation de l'imaginaire social », dans lequel les personnes en institution n'ont pas de sexualité (p. 18). Cette formulation rappelle le processus de déssexualisation ainsi que les nombreuses théories subjectives et scénarios culturels présents chez les participants, qui en viennent à remettre en question l'existence des besoins ou de l'expression de la sexualité chez les résidents. Finalement, le « laisser-faire » tel que décrit par Giami peut conduire à une « impossibilité de réaliser un projet face à des discours différents » (p. 18). Notre terminologie d'un sous-thème des professionnels rappelle déjà de manière évidente les propos de Giami : nous retrouvons alors la gestion en « laisser-faire », mais également la gestion retardée ou évitée, avec les situations qui tendent à être discutées, pour être ensuite souvent oubliées. En outre, l'hétérogénéité des représentations et des modes de gestion a été relevée comme entretenant un statu quo, ou alors comme favorisant des gestions davantage axées sur la retenue et les interruptions.

Revenons encore un instant sur l'enjeu de surveillance, et notamment sur les répercussions que cela peut avoir sur les résidents, en appui sur les propos de Goffman (1969) et de Ribes (2011) que nous évoquions dans la première partie de travail. Les deux auteurs soulignent chacun à leur manière le risque pour les résidents de s'appropriier, d'intérioriser ce qu'ils perçoivent, interprètent et reçoivent comme message à partir des règles implicites et explicites de l'établissement, des attentes des professionnels et des familles et de l'attitude de ce que constitue un « bon résident » et de s'y conformer en conséquence. Nous ne pouvons pas nous prononcer sur le vécu des résidents. Toutefois, le discours des participants évoque de nombreux messages qu'ils peuvent percevoir. Citons notamment la présence constante des professionnels, leurs irruptions décrites comme fréquentes dans les chambres, les informations transmises aux familles et plus généralement la manière dont l'information se diffuse largement au sein des EMS, ainsi que les messages implicites et explicites transmis par les réactions face à la sexualité et les modes de gestion parfois défavorables et moralisateurs mis en place pour y répondre. Au vu de la surveillance très présente, il est également difficile pour les résidents de se soustraire à ces regards et ces jugements permanents. L'ensemble de ces éléments, couplé à une éventuelle crainte des résidents d'être surpris, de faire l'objet de commérages et de remarques, ou encore de recevoir des réprimandes de la part des professionnels ou des familles peut contribuer à une inhibition de la part des résidents, et à un conformisme de leur part face aux attentes, fonctionnements et normes institutionnelles.

Ces premiers constats au sujet du cadre institutionnel soulignent l'importance qu'il revêt dans la définition du champ des possibles pour les résidents, mais aussi pour les professionnels et dans une certaine mesure les familles. L'expression sexuelle des résidents peut être présente ou non. Les résidents peuvent ne plus souhaiter vivre une vie affective ou sexuelle. Ils peuvent également

choisir de ne plus exprimer leur sexualité, quand d'autres voudront pouvoir poursuivre une sexualité individuelle ou en interaction. Dans tous les cas, les politiques des institutions, les agissements des professionnels et les réactions des familles devraient permettre des *conditions* favorables pour que puisse s'exprimer la vie intime, affective et sexuelle des résidents comme souhaité. Pour que cela se concrétise, il s'agit de reconnaître au niveau institutionnel l'agentivité sexuelle des résidents, et de reconnaître la possibilité qu'ils puissent encore vivre une affectivité ou une sexualité, même lors de démences ou de troubles cognitifs sévères. Victor et Guidry-Grimes (2019) proposent alors de ne pas seulement considérer la capacité de choisir des résidents, mais aussi la dimension sociale de l'agentivité, dans laquelle les résidents sont reconnus et respectés dans leur identité sexuelle. Or, nos résultats nous amènent plutôt au constat que cette agentivité tend à être remise en question dans les trois cadres, non seulement institutionnel, mais aussi situationnel et relationnel, plutôt que reconnue, valorisée et mise en pratique.

12.2.2. EMS et institution pour personnes handicapées : une organisation institutionnelle et des représentations similaires de la sexualité

Que ce soit en regard de nos résultats ou par rapport à la littérature, nous pouvons relever des similarités entre les EMS et les institutions dédiées à l'accueil des personnes handicapées. Au-delà d'une mission partagée — à savoir l'accueil en long séjour de personnes dépendantes et potentiellement incapables de discernement —, nous retrouvons ici également des résultats très proches entre ces deux populations. Cette proximité nous invite alors à penser les similarités et les différences dans l'organisation institutionnelle de la sexualité, et les représentations qui y sont convoquées, entre ces deux types d'institutions.

Les trois formes d'interdits décrits par Giami ci-dessus concernent des institutions accueillant des personnes handicapées physiquement et mentalement. Pourtant, nous pouvons juxtaposer sans peine nos résultats à ses propos. Il en va de même avec une autre recherche de Giami et al. (2001) déjà évoquée dans la revue de littérature, sur les comportements sexuels des personnes handicapées mentales. Les auteurs en sont venus à décrire les représentations des parents et des éducateurs au sujet des comportements sexuels sur les modes de l'ange et de la bête. Dans nos résultats, nous avons relevé chez les professionnels la représentation fréquente d'une sexualité qui, lorsqu'elle est présente, peut être débordante, inadéquate et qui peut aussi se révéler dangereuse pour les résidents, au travers des notions d'abus, de violence, et ce d'autant plus en cas d'incapacité de discernement. Nous retrouvons ici le registre plus « bestial » décrit par Giami et al. (2001). Chez les enfants de résident, nous retrouvons à l'inverse une vision enfantine ou adolescente des comportements, reprise dans nos résultats sous l'appellation « d'érotisation innocente », faisant fortement appel à la vision « angélique » et asexuelle des auteurs. S'il y a une reconnaissance de comportements de l'ordre de la séduction, de l'appréciation des « beaux » professionnels, ces comportements se trouvent contenus sur un mode fantasmé, qui n'est pas acté. Nous retrouvons

également le mode angélique chez les professionnels, mais dans une moindre mesure. À la différence des enfants de résident, le mode angélique chez les professionnels se joue davantage sur un mode enfantin dans leur manière de décrire le relationnel et l'affectif chez les résidents. En témoigne une terminologie comme « se faire des bisous », « se tenir la main », « se faire des câlins », ou encore « ils sont chou » et « c'est rigolo », qui peuvent rendre compte d'une représentation a- ou dé-sexualisée et vidée de toute composante érotique, et des comportements que l'on considère avec attendrissement et parfois condescendance (Hinchliff & Gott, 2016).

La proximité de nos résultats avec ceux de Giami (1999) et de Giami et al. (2001) nous interroge toutefois sur l'évolution de ces thématiques, au vu de la distance temporelle, avec plus de 20 ans de différence entre leurs recherches et la nôtre. Si les discours, les représentations et les pratiques sur les personnes handicapées physiques et mentales semblent avoir fait du chemin entre temps, force est de constater, au vu de nos résultats, qu'il n'en va pas de même pour les personnes âgées. Lorsque des personnes plus jeunes présentent un degré de vulnérabilité similaire, par exemple dans le cas d'un handicap, on leur reconnaît plus volontiers des besoins sexuels plus importants que pour les personnes âgées, quand bien même elles ne seraient pas en mesure de l'exprimer clairement et explicitement. Ce constat se retrouve parmi plusieurs de nos participants, pour qui les besoins sont moins présents chez les résidents âgés, et pour qui certaines solutions — par exemple l'assistance sexuelle — ne sont pas adéquates, alors qu'elles sont davantage acceptées pour les personnes en situation de handicap. Relevons tout de même l'optimisme prudent dont font preuve plusieurs participants, notamment les professionnels, sur les évolutions en cours et qu'ils constatent dans la société et sur le terrain pour les résidents.

12.2.3. Professionnels et enfants de résident : deux populations, deux postures et deux moments

Si dans l'organisation institutionnelle, l'on retrouve deux populations distinctes entre les résidents et les professionnels, c'est également vrai entre les professionnels et les familles. Le cadre de l'EMS distingue d'emblée le rôle, la posture, et la place entre ces deux populations. Nous l'avons précisé au début des résultats des enfants de résident, elles ne sont pas confrontées de la même manière à la vie intime, affective et sexuelle des résidents ni dans la même temporalité. Dans un premier temps, les professionnels sont confrontés à une situation dont ils sont témoins. Ils l'évaluent ensuite au regard des lois, des règles institutionnelles — explicites ou implicites, — de leurs scripts professionnels et de leur propre subjectivité. En fonction de cette évaluation, ils décideront d'impliquer ou non les familles, de manière contraignante. Contraignante, car il apparaît qu'indépendamment des souhaits des familles de ne pas être impliquées, elles le seront tout de même, si les professionnels le décident. Les familles n'interviennent donc que dans un second temps, avec toute une partie de la situation qui s'est déjà jouée sans elles, avec ce que cela peut susciter dans leur imagination. Face à la contrainte de l'implication, elles peuvent décider de se

retirer, de participer au processus de décision, ou de déléguer en retour la responsabilité de la gestion.

Nous avons également pu constater des différences dans les passations des deux populations. Les professionnels n'ont fait que peu de digressions en regard des questions de recherche. En revanche, ils évoquent une palette extrêmement large de réactions et d'aspects au sein du sujet, ce qui est représentatif de l'hétérogénéité relevée à la fois dans la littérature, par nous et par les participants eux-mêmes. Chez les enfants de résident, le degré de digressions est beaucoup plus important⁴⁰⁰. L'hétérogénéité se retrouve, mais consiste ici en la pluralité de sujets abordés dans les digressions. Les enfants de résident ont donc plutôt eu tendance à changer de sujet, là où les professionnels ont préféré explorer les possibles. Nous pouvons envisager trois raisons à cela. Premièrement, les professionnels et les enfants de résident n'ont pas accès à la même quantité de « matière » à aborder. Les premiers côtoient plusieurs résidents, ont travaillé dans plusieurs EMS, et ont pu être confrontés à un éventail de situations, là où les enfants sont plutôt dans la représentation, avec uniquement le vécu propre à leur parent. Le sujet peut ainsi être plus vite épuisé. Deuxièmement, ces digressions peuvent indiquer un rejet ou un évitement du sujet. Même si les professionnels se montrent ambivalents par rapport à la sexualité des résidents, ils ont plus l'habitude d'y être confrontés et d'en parler. Pour les enfants de résident, aborder et approfondir le sujet signifie se confronter à la sexualité parentale, qu'on ne souhaite souvent ni imaginer ni connaître en détail. Cette réticence à évoquer trop longuement le sujet pourrait expliquer les différences dans les passations. Troisièmement, les intérêts et les préoccupations des deux populations diffèrent. L'intimité, l'affectivité et la sexualité font partie intégrante des aspects que les professionnels doivent gérer avec les résidents. Selon les participants-professionnels, ce sont des thématiques complexes qui posent de nombreuses questions et de difficultés, et pour lesquelles il n'existe pas de réponses consensuelles toutes faites. Les enfants de résident sont davantage amenés à s'inquiéter de l'accompagnement et du bien-être de leur parent. Leurs préoccupations sont dès lors plutôt liées aux activités, à la qualité des liens dans l'EMS et avec les familles, plutôt qu'à la sexualité, jugée très peu présente par les participantes.

Un consensus important s'est toutefois retrouvé dans nos deux populations, qui décrivent toutes deux des entraves et des manques significatifs au sein du contexte institutionnel. Leurs propos rejoignent également plus largement ce qui a pu être identifié dans la littérature (e.g., Aguilar, 2017; Bauer et al., 2019; Villar et al., 2020). Les entraves et les manques identifiés concernent deux niveaux : d'une part, le niveau structurel, avec l'architecture des établissements, la possibilité de bénéficier d'une chambre individuelle et la disponibilité d'espaces plus intimes. D'autre part, le

⁴⁰⁰ Selon les chiffres récapitulatifs issus de NVivo pour l'encodage des nœuds « Autres » dans les deux populations, les pourcentages de digressions représentent entre 33 et 63% des passations chez les enfants de résident, alors que ces valeurs se situent entre 3 et 36% chez les professionnels. Pour rappel, toutes les passations ont été intégralement codées, à l'exception de nos interventions. Il s'agit donc de chiffres représentatifs.

niveau organisationnel et dont dépendent les professionnels. Le sentiment d'un manque de formation quant à la gestion des enjeux liés à la sexualité des résidents, le manque de guides, de consignes ou d'indications claires, les horaires et la charge de travail sont quelques éléments saillants du discours des participants. Ces entraves et ces manques impactent la vie intime, affective et sexuelle non seulement au moment des situations, mais également plus largement, car ils prêteraient la possibilité même que cette vie intime, affective et sexuelle puisse exister et se dérouler. Les professionnels étant en première ligne au niveau de l'EMS, ils occupent une place prépondérante dans la gestion effective des situations, mais également dans la définition de conditions plus ou moins défavorables à l'expression de la vie intime, affective et sexuelle. Ces résultats corroborent ceux de Victor et Guidry-Grimes (2019), qui précisent que par leurs attitudes et leurs perceptions, les professionnels réduisent le champ des possibles, en rendant certains choix (non) disponibles, (non) acceptables ou stigmatisés (p. 1655). Nuancions toutefois cette affirmation, car si les professionnels sont bien en première ligne, ils sont également dépendants du cadre institutionnel et de ses multiples entraves. S'ils réduisent le champ des possibles, c'est donc aussi parce qu'ils sont soumis à des contraintes qu'ils doivent négocier et moduler au mieux, une fois sur le terrain.

Au-delà de ces différences et similarités dans les manières d'évoquer le sujet, la place, les rôles, et la posture des professionnels et peut-être, dans une certaine mesure, celles des familles, apparaissent aussi comme étant influencés par les représentations des professionnels et celles des familles, et la co-construction qui peut se jouer entre eux. Cette dernière se fait au travers des expériences, des attentes, des valeurs, de chacun, en fonction des exigences institutionnelles, mais aussi par les interactions entre professionnels et familles. Elle est également influencée par les conceptions de l'autre que chacun se fait sur les attitudes, les attentes, les réactions, et les modes de gestion.

12.2.4. Co-construction du rôle et de la posture des professionnels

Nous l'avons vu, les professionnels occupent une place prépondérante dans la possibilité, l'évaluation, et le déroulement des situations. Lorsqu'elle survient, la vie intime, affective et surtout sexuelle des résidents n'est pas laissée à elle-même, mais constitue un objet dont il faut discuter et face à laquelle les professionnels doivent se positionner et possiblement agir. Cette place prépondérante s'explique non seulement du fait de la présence des professionnels sur le moment, mais aussi en raison de la responsabilité qui leur incombe de le faire. Les professionnels ressentent très fortement cette responsabilité, qui constitue un script professionnel : elle fait partie de leur tâche, de leur posture de ce qui caractérise « être un *bon* professionnel ». Elle s'inscrit toutefois dans un mouvement contradictoire exprimé par les professionnels. La plupart estiment en effet ne pas vouloir connaître, être impliqués ou avoir à intervenir en ce qui concerne la vie intime et sexuelle des résidents. Néanmoins, de nombreux aspects — leurs représentations, leur pratique et

l'environnement institutionnel — les invitent au contraire à adopter une posture vigilante et interventionniste, ce qu'ils estiment faire partie de leur fonction. Les enfants de résident font également part de cette responsabilité des professionnels, en leur déléguant en grande partie l'expertise de l'évaluation, des décisions et de la gestion des situations qui surviennent dans l'EMS. Au-delà de la vie intime, affective et sexuelle, les enfants de résident leur transmettent également la responsabilité de la sécurité et de la surveillance de leur parent pour s'assurer que rien ne leur arrive. Cette demande, parfois implicite de la part des familles, est à son tour perçue par les professionnels qui s'adaptent en partie à cette demande, ou du moins qui la prennent en compte dans leur choix et leur manière d'interagir ensuite avec les familles. Ces demandes peuvent également donner lieu à des critiques de la part des professionnels lorsqu'elles deviennent disproportionnées et qu'elles compliquent davantage leur travail.

Dans ce qu'ils considèrent des rôles et des responsabilités des professionnels, les deux populations s'accordent sur l'importance d'être neutres et de faire abstraction de leurs valeurs personnelles lors de la confrontation à la vie intime, affective et sexuelle. Toutefois, les raisons qui sous-tendent la nécessité de neutralité diffèrent. Pour les professionnels, l'utilisation des valeurs personnelles conduit à des réactions et des modes de gestion plus négatives. Or, pour les participantes-enfants de résident, notamment Michèle et Monique, l'utilisation des valeurs personnelles peut au contraire amener les professionnels à surévaluer la sexualité et à l'imposer aux résidents qui n'en auraient pas besoin.

Nos résultats sur les rôles des professionnels font largement écho à l'étude de Vandrevala et al. (2017), qui ont eu recours à une méthodologie proche de la nôtre⁴⁰¹ pour étudier les rôles et devoirs perçus par les professionnels face à la sexualité, spécifiquement en cas de démence. Il n'est pas ici question de co-construction, Vandrevala et son équipe n'ayant pas pris en compte un second regard. La mise en perspective de nos deux recherches offre toutefois un éclairage intéressant à discuter. Dans nos résultats, les professionnels ont décrit plusieurs postures, plusieurs rôles inscrits sur un continuum allant du facilitateur actif au retrait passif, car la sexualité ne les regarderait pas, avec une posture intermédiaire d'empathie, mais qui ne se substitue pas aux résidents. Les enfants de résident perçoivent également ces rôles, dans une certaine mesure, avec d'un côté des professionnels qui ne devraient pas s'opposer aux souhaits des résidents (associé au pôle du facilitateur), et d'un autre, des professionnels qui ne devraient pas pourvoir aux besoins du résident, ceux-ci devant entreprendre d'eux-mêmes les démarches (plus proche du pôle du retrait). Vandrevala et al. (2017) parviennent également à un continuum des rôles perçus des professionnels. Ils ont également pu mettre en lien ces différents rôles avec les types de gestions, et ont relevé la manière dont les professionnels faisaient appel à différents modèles (biomédical,

⁴⁰¹ Leur recherche a consisté en des entretiens semi-structurés de recherche avec huit membres du personnel (des assistants en soin — *health care assistant* — et des responsables d'unités) de deux *nursing homes* à Londres. Les données ont été récoltées et analysées grâce à l'analyse phénoménologique interprétative (IPA).

approche centrée sur la personne, etc.) en fonction de ces rôles⁴⁰². Nos résultats et nos analyses nous ont davantage amenée à mettre l'accent sur la protection, le processus de déssexualisation et la co-construction des représentations. Vandrevalla et ses collègues ont pour leur part plutôt retenu la perception du rôle et des devoirs comme principe organisateur de la réaction et de la gestion des situations en institution pour personnes âgées :

Potential conflict and tensions may also arise from the difference between the 'perceived responsibilities' and 'actual responsibilities' or the formal versus informal roles and duties relating to their roles. Moving away from viewing management of sexual expression in dementia as a binary judgment (appropriateness versus inappropriateness) but adopting a role based approach may help care home staff understand the rigidity and/or flexibility of their own cognitions and actions, manage intrapersonal and intragroup conflict and be receptive to change. (p. 118)

Ils proposent alors une approche basée sur les rôles et les agissements des professionnels qui pourraient être moteurs de changements. La combinaison de leurs recommandations et des nôtres permet selon nous une meilleure prise en compte et un meilleur accompagnement de la vie intime, affective et sexuelle en institution, en offrant plusieurs axes de réflexion et plusieurs leviers d'action.

En conclusion de ce premier cadre au niveau institutionnel, nous avons pu mettre en avant la manière dont les trois axes de force, la protection, la déssexualisation et la co-construction s'y jouent. La protection et la déssexualisation sont davantage tributaires d'une organisation institutionnelle de la sexualité, servant le bon fonctionnement de l'institution. Ces deux axes permettent également à la fois aux professionnels et dans une moindre mesure, aux enfants de résident, d'assumer au mieux leur fonction, face à une sexualité qui peut être déstabilisante, qui suscite des émotions fortes et parfois du rejet, et qui peut mettre à mal la sécurité des résidents. La co-construction se joue quant à elle davantage face aux représentations des rôles et des postures de chacun, et de la manière dont chacun se positionne et s'adapte en fonction des représentations de l'autre groupe.

⁴⁰² « Staff members with liberal views tended to be more flexible and receptive to the needs and rights of the residents and to the changing demands of their own roles. On the contrary, staff whose perception of dementia was more informed by the biomedical model tended to focus more on the progressive loss of abilities of the person with dementia and adopted roles that were informed by their own attitudes and views of the resident's family with sexuality and dementia considered often as mutually exclusive, inappropriate or morally permissible » (p. 115).

12.3. Cadre des situations : évaluations et gestions de la vie intime, affective et sexuelle des résidents

Intéressons-nous à présent au second cadre, celui des situations, dans lequel se joue une partie importante de l'évaluation et de la gestion qui en découle par les professionnels. Cette évaluation et cette gestion tiennent à la fois du degré de sexualité perçu dans une situation, du rôle dont les professionnels se sentent investis, et de l'acceptabilité que la situation revêt pour eux, selon des considérations protectionnistes, biomédicales, ou encore morales. C'est sur cette base qu'ils décideront ensuite d'impliquer ou non les familles. Implication qui peut par ailleurs s'entendre comme un moyen de gestion, souvent privilégié par les professionnels.

Nous l'avons relevé, nos résultats concernant cette gestion par les professionnels corroborent de nombreuses recherches sur le sujet. Pour ne citer que deux exemples, prenons en premier lieu l'étude de Thys et al. (2019), réalisée auprès d'infirmiers aux Pays-Bas, qui propose de penser les réactions et les gestions des professionnels à partir de leur sentiment de confort ou d'inconfort face aux situations. Les degrés de confort ou d'inconfort seraient influencés par les expériences personnelles de la sexualité, la présence de démence et la culture institutionnelle. Nous retrouvons ici différents paramètres de situations que nous avons également pu mettre en lumière. En second lieu, Giami (2011) relève plusieurs autres paramètres et en propose une grille de travail pour penser la sexualité en institution avec les professionnels. Nous avons repris ici cette grille sous la forme d'une figure que nous allons à présent commenter en regard de nos résultats :

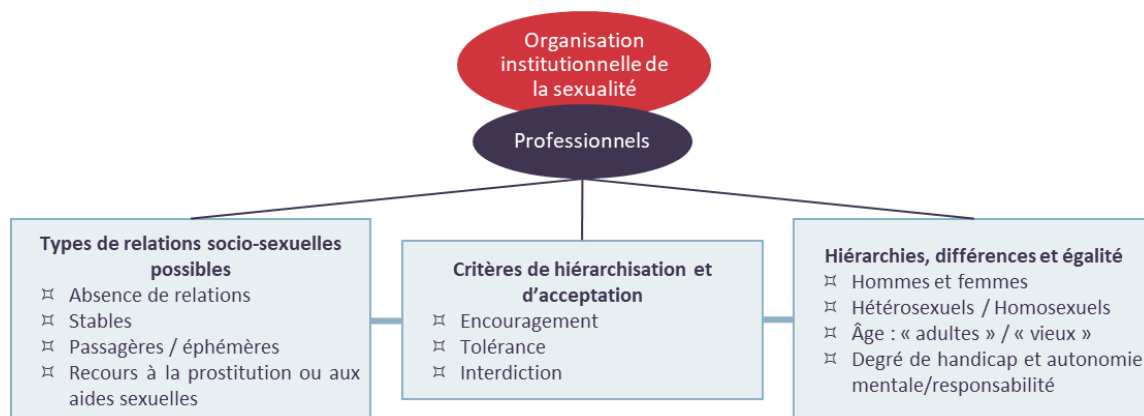


Figure 36. Grille de travail pour penser la sexualité en institution avec les professionnels proposée par Giami (2011)

Nos résultats présentent des similarités importantes avec chacune des cases. Tout d'abord, nous avons pu mettre en avant pour les deux populations des évaluations et des gestions différentes selon le *type de relations* (à gauche). L'ordre des types proposés par Giami ne semble pas anodin et peut mettre en lumière la place que chacun des types de relations occupe. Ainsi, l'absence de relation — ou du moins la représentation de cette absence — pourrait être la plus fréquente et la mieux acceptée, ce qui se retrouve également pour nos deux populations. Si des besoins de

tendresse sont souvent décrits pour les résidents, ils sont davantage situés dans le cadre de relations familiales, ou entre les résidents et les professionnels. Viennent en seconde place les relations dans le cadre d'un couple stable, qui bénéficient dans nos résultats d'une plus grande tolérance. Vandrevalla et al. (2017) évoquent pour leur part une protection du caractère sacré du mariage. Nous retrouvons également chez certains de nos participants l'association entre relation stable et couple marié. Ce qui peut nous amener à interroger l'évaluation et les représentations entourant les nouveaux couples, non mariés, qui se forment au sein des EMS. Dans notre recherche, l'enjeu de protection s'est davantage joué au niveau de la morale et de la norme, et principalement à deux niveaux : la protection de la fidélité du couple, et la protection contre des relations jugées moins acceptables, comme le recours à la prostitution ou à l'assistance sexuelle. En témoignent des représentations et des réactions plus fréquemment défavorables et négatives face à ces types de relations. Nous retrouvons ensuite chez Giami des *critères de hiérarchisation et d'acceptation* (au centre), entre interdiction, tolérance et encouragement. La distinction entre intimité, affectivité et sexualité de notre étude prend ici toute son importance. Si la sexualité tend plutôt à être interdite, ou tout au plus tolérée, l'intimité et l'affectivité se retrouvent largement encouragées et favorisées par les deux populations. Finalement, nos résultats rappellent très fortement ce que Giami a intitulé « *hiérarchies, différences et égalité* » (à droite). L'un de nos principaux résultats dénote de l'incidence majeure de la présence de démences ou de troubles cognitifs, qui mettent à mal la capacité de discernement. Nous l'avons vu, ces situations suscitent des craintes majeures d'abus, avec de grandes incertitudes sur le consentement des résidents. En conséquence, elles appellent fréquemment à une interdiction ou à des freins importants. Mais au-delà de la seule dichotomie capacité/incapacité de discernement, il s'agit surtout de l'incidence de la vulnérabilité perçue des résidents par les participants. Nous retrouvons alors ici les nombreuses théories subjectives que nous avons pu mettre en avant. Ces théories subjectives correspondent également aux autres points de la case soulevés par Giami. Autre groupe de théories subjectives présentes parmi nos participants, celles tributaires du genre qui présentent majoritairement les femmes comme asexuelles, vulnérables et fragiles, et les hommes comme désinhibés et potentiels abuseurs⁴⁰³. Plus généralement, ce sont les résidents dans l'ensemble qui sont le plus souvent perçus comme asexuels, ou plutôt post-sexuels, comme le proposent Simpson et al. (2017), cette étape de leur vie étant révolue selon certains. Les besoins résiduels concerneraient alors en quasi-exclusivité la tendresse, l'affection, le compagnonnage et éventuellement l'amour.

Une différence qu'il convient toutefois de relever entre nos résultats et la grille de Giami concerne le caractère très limité de nos données à propos de l'homosexualité, ou plus largement concernant

⁴⁰³ Nos résultats mettent ainsi en avant une imbrication dans les représentations et les pratiques de l'âge, du genre et de la vulnérabilité (perçue) dans le cadre de la sexualité. En cela, nous nous rapprochons des conclusions apportées par Braverman (2017, 2020) qui souligne cette imbrication dans le cadre spécifique du cancer de la prostate chez des hommes âgés.

les personnes s'identifiant comme lesbiennes, gay, bi- ou trans- (LGBT), alors que Longerich (2015) décrivait l'accompagnement des résidents LGBT comme « le prochain défi ». Ce manque de données est également corroboré par la recherche de Lambelet et al. (2019), réalisée très proche (géographiquement et temporellement) de la nôtre. Face aux raisons de ce manque, nous ne pouvons que soulever des hypothèses. Une première, méthodologique, tient du fait que nous n'avons pas explicitement fait mention des populations LGBT au cours du recrutement ou des passations. La seconde accompagne et renforce le processus de déssexualisation, déjà à l'œuvre pour les résidents hétérosexuels. La troisième tient quant à elle d'une différence dans les vécus des plus vieilles générations, où ces enjeux n'étaient pas reconnus, étaient stigmatisés, voire pénalement réprimandés⁴⁰⁴. Les résidents les plus âgés se reconnaissant dans les populations LGBT pourraient alors ne pas oser s'afficher ouvertement auprès de leur famille ou des professionnels.

Un dernier commentaire à partir de la grille de Giami (2011) tient de la distinction qu'il opère entre « adulte » et « vieux ». Cette distinction se retrouve dans nos deux populations notamment dans le fait de s'imaginer soi-même en EMS et qui appelle à des souhaits de réactions, de représentations et de modes de gestion différents par rapport aux pratiques décrites. Et ce, aussi bien concernant l'accueil de la vie intime, affective et sexuelle que l'implication de la famille. Cette manière d'envisager des attentes et des comportements différemment pour soi que pour les résidents peut rendre compte de comportements et de représentations agéistes (De Conto, 2013; Roulet Schwab & Bovet, 2019; Simpson et al., 2015), qui amène à un effet de « différenciation » induite par l'âgisme (Butler, 1969, 1989), voire à de la « déshumanisation », notamment lors de démences ou des troubles cognitifs (Adam et al., 2013). Dans ces cas-là, les résidents sont perçus comme autres que soi ; ce ne sont plus des adultes, ce sont des vieux, et qui plus est malades et dépendants. Ils peuvent dès lors être perçus comme n'ayant pas ou plus les mêmes besoins, les mêmes attentes, ni les mêmes fonctionnements que soi ou qu'un autre adulte. On peut alors être amené à adopter pour eux des comportements ou des représentations que l'on ne se souhaiterait pas pour nous. La conscientisation et la suppression de cette différenciation, en s'imaginant soi-même à la place des résidents, peuvent être envisagées comme un axe de réflexion et un levier d'action sur lequel nous reviendrons dans les propositions pratiques (section 13.2).

En contradiction avec des évaluations et des gestions décrites principalement sous l'angle de la restriction, une grande majorité des participants des deux populations se sont dits ouverts à la sexualité et prêts à l'accepter et à l'accueillir en EMS, avec le besoin de reconnaître aux résidents le droit de profiter d'une vie intime, affective et sexuelle, même lors de pathologies physiques ou mentales. Cette discrédance nous invite alors à reprendre les lignes de tensions que nous avons

⁴⁰⁴ Nos propos ici valent principalement pour une grande partie des pays occidentaux, où l'on peut observer une amélioration des droits et de la reconnaissance des populations LGBT. Bien que des discriminations persistent, le vécu et les possibilités des personnes LGBT ont beaucoup changé au cours de ces quarante dernières années. Notons toutefois que dans certains pays, ces enjeux restent répréhensibles, parfois jusqu'à la peine de mort.

relevées entre les discours sur les valeurs et les espoirs, qui tiennent de l'idéal, et les pratiques concrètes décrites sur le terrain.

12.3.1. Des lignes de tensions entre l'idéal, les exigences et les pratiques concrètes

Dans les deux premières parties de ce travail, nous avons relevé des limites face à la distinction entre représentations, attitudes, connaissances, réactions et gestions sur le terrain, avec des recherches quantitatives qui peinent à les identifier et à mettre en lumière les dissonances entre ces éléments, notamment lorsqu'il s'agit de la sexualité. Nos résultats mettent fortement en avant ces divergences, avec des discours ouverts, favorables, acceptants, alors qu'une majorité des réactions et des modes de gestions relatés sont de l'ordre de la restriction ou tout au plus de la tolérance, et de manière passive. Les formations et le degré de connaissances quant à la sexualité ne s'accompagnent pas non plus nécessairement de réactions et de gestions plus acceptantes ou assurées, même si les participants (principalement du côté des professionnels) décrivent de nombreux bienfaits et une évolution dans leur façon de penser, des suites des formations. En outre, nos résultats nuancent également la recherche de facteurs liés à l'individu, comme l'âge, l'expérience, et les formations suivies. Une grande hétérogénéité a été constatée par les participants eux-mêmes, et nous avons pu mettre en avant un processus de déssexualisation chez un grand nombre d'entre eux, indépendamment de ces facteurs. Ces derniers peuvent selon nous expliquer ou contribuer à un discours plus ouvert, mais pas nécessairement à assurer une confiance et un sentiment de sécurité suffisant aux professionnels dans la prise en charge de ces situations. Cela ne s'accompagne pas non plus nécessairement de gestions reconnaissant la dimension sexuelle des situations ou respectant l'expression sexuelle des résidents.

Dans nos deux populations, les tensions sont moindres au regard de la vie intime et affective. Les discours correspondent le plus souvent aux conditions réelles et il est fait état de réactions plus accueillantes, ainsi que de situations qui tendent à être bien acceptées, voire même activement favorisées par les professionnels et les enfants de résident. Dans les discours, la sexualité des personnes âgées est décrite de manière positive par les participants. Pour certains, elle est un besoin normal ou un droit, que les résidents peuvent continuer à éprouver, qui participe de leur bien-être, et qui peut donc se retrouver en EMS. Il s'agit alors de respecter ce besoin et de permettre aux résidents de pouvoir la vivre comme ils l'entendent. En théorie, la sexualité est donc considérée favorablement, selon des conditions idéales, avec un certain consensus sur ces conditions entre les deux populations. En revanche, lorsqu'elle se concrétise, les résultats indiquent clairement que ces discours sont beaucoup plus nuancés, voire contredits par la pratique, dans certains cas (Figure 37).

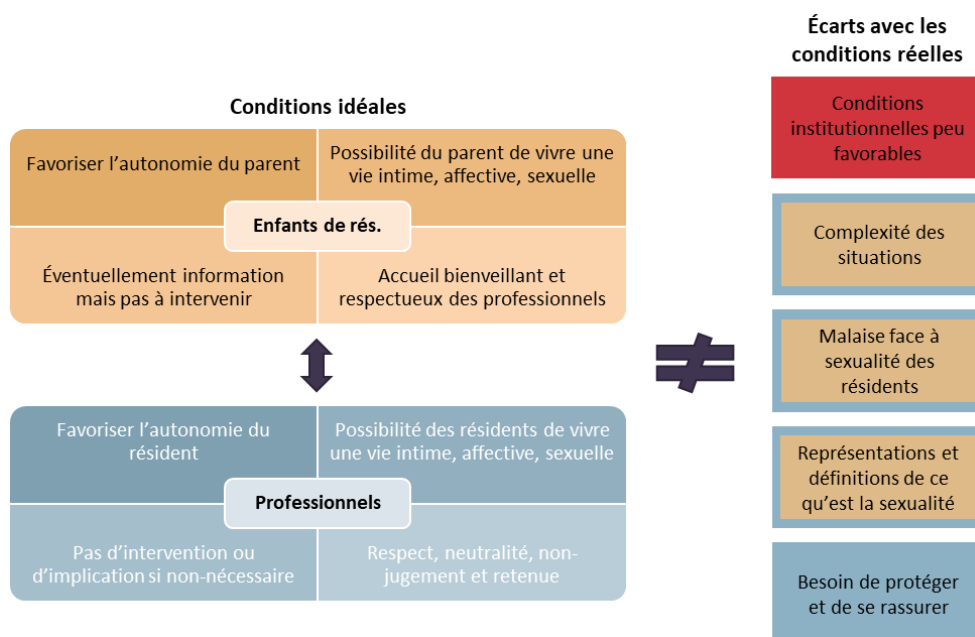


Figure 37. Écart entre les conditions idéales, selon les professionnels (en bleu) et les enfants de résident (en orange), et les conditions réelles sur le terrain.

Considérant les conditions idéales, nos deux populations partagent plusieurs valeurs : le respect, la préservation de l'autonomie, la non-intervention et la liberté de choix des résidents. Toutes deux souhaitent que les résidents puissent vivre une vie intime, affective et sexuelle, sans jugement et sans entraves ou implications inutiles. Les enfants de résident souhaitent par ailleurs que les professionnels se montrent ouverts, accueillants et bienveillants. Pourtant, nous l'avons vu, ces principes et ses valeurs sont mis à mal dans les conditions réelles, en institution. Là aussi, nous retrouvons un consensus dans les différents écarts relevés, soit par les participants eux-mêmes, soit au travers de notre analyse. Au-delà des conditions institutionnelles jugées peu favorables par l'ensemble des participants, l'on retrouve l'idée d'une complexité importante des situations, avec la nécessité de procéder le plus souvent à une évaluation au cas par cas. La notion de capacité de discernement, la différence de l'état de santé physique ou psychique entre les partenaires, ou encore les réalités logistiques ne sont que quelques facteurs dont les professionnels doivent tenir compte et qu'ils doivent pondérer dans leur évaluation. Il en ira de même pour les familles, si les professionnels décident de les impliquer ou si elles devaient elles-mêmes être témoins de situations. Parallèlement, l'ensemble des participants décrivent ou témoignent pour eux-mêmes ou pour autrui un malaise important autour de la sexualité des résidents. Si l'idée d'une difficulté de la confrontation à la sexualité parentale est souvent évoquée, elle doit aussi se combiner avec un ensemble de représentations que convoquent la vieillesse, l'état de dépendance, et l'idée d'une sexualité chez les personnes âgées. Par ailleurs, selon les définitions que chacun se fait de cette sexualité — d'une part selon le niveau sémantique et d'autre part selon un niveau plus défensif — les évaluations des situations, et dès lors de leurs gestions, peuvent varier de manière très importante. Finalement, nous retrouvons un enjeu propre aux professionnels, lié à un besoin très

important de protéger — les résidents, le cadre ou encore la norme et la morale — mais également de se rassurer, face à de grandes incertitudes.

Certaines tensions sont également explicitées par les participants, et notamment les professionnels. Ceux-ci décrivent des tensions à trois niveaux, qui tiennent à la fois de leur posture, des conditions des situations et du cadre des EMS : 1) entre les exigences du cadre et de l'institution et les besoins sur le terrain, qui nécessiteraient davantage de temps et de ressources ; 2) entre les résidents et les familles, où les professionnels peuvent être amenés à prendre un rôle d'intermédiaire, voire de médiateurs, et où ils peuvent se retrouver pris entre des intérêts et des positions contradictoires ; et 3) entre le sentiment de responsabilité dont ils se sentent investis, qui les incite à intervenir et à gérer les situations pour protéger les résidents, et les valeurs d'accompagnement qui prônent le plus souvent un respect et une valorisation de leur autonomie. Les enfants de résident ne décrivent pour leur part pas explicitement de tensions. Toutes les participantes ayant indiqué que le parent ne vivait plus de sexualité, la plupart des situations ont été envisagées de façon théorique. Nous retrouvons dès lors un discours plus ouvert et idéalisé. Toutefois, plusieurs éléments dans leurs discours nous amènent à envisager deux tensions principales. D'une part, entre le respect du vécu du parent et la reconnaissance de son éventuelle sexualité. D'autre part, entre la non-envie de connaître ou d'être impliquées dans la vie intime du parent, et la demande faite aux professionnels d'être tenues informées de tout ce qu'il se passe, notamment lors de situations ou problématiques.

12.3.2. La protection comme moteur principal des modes de gestion

Nos propos ci-dessus nous y amènent, nous retrouvons au sein de nos deux populations la tension entre le principe de protection et celui d'autonomie des résidents. L'autonomie se présente principalement dans les discours en théorie, dans l'idéal. La protection, elle, prédomine dans la gestion effective des situations. Nos résultats s'inscrivent ainsi dans la continuité de bon nombre de travaux de la littérature, notamment ceux portant sur les considérations éthiques (e.g., Aizenberg et al., 2002; C. Cook et al., 2017; Di Napoli et al., 2013; Elias & Ryan, 2011; Tarzia et al., 2012). La littérature faisant également état d'un risque de dérives, au travers d'attitudes surprotectrices constatées chez les professionnels et les familles (Jones & Moyle, 2016; Mahieu et al., 2017; Simpson et al., 2017). Ces attitudes ne peuvent se penser indépendamment de la manière dont la protection est envisagée dans le cadre institutionnel (section 12.2). À cet égard, Elias et Ryan (2011) évoquaient une « culture d'opposition au risque » (*risk adverse culture*), quand Villar et al. (2014b) parlaient d'une « position d'extrême prudence » (*extreme cautionary stance*) au sein des institutions. Dans nos résultats, nous retrouvons également cet enjeu de la surprotection, avec quelques attitudes paternalistes ou surprotectrices qui ont été relevées soit par les participants professionnels, soit par nous-même, au travers de l'analyse.

En présence ou en l'absence de la capacité de discernement, le principe de protection constitue selon nous l'un des moteurs principaux et prend une place majeure dans l'appréciation et la gestion des situations par les professionnels et dans une moindre mesure, les familles. Nous l'avons dit précédemment, cette protection concerne tout d'abord le cadre, dont les institutions et les professionnels sont les garants. Lors des situations, il s'agit également de la protection des résidents perçus comme vulnérables, de la protection de la norme et de la morale, de la protection de l'espace public, mais également de la protection des professionnels eux-mêmes, soit face à la sexualité des résidents, soit face à de grandes incertitudes et à un manque de sécurité sur les décisions qu'ils sont amenés à prendre. La protection est également ce qui amène en partie les professionnels à impliquer les familles, mais nous y reviendrons.

Il s'agit ici à nouveau de distinguer l'intimité et l'affectivité de la sexualité, la protection valant principalement pour cette dernière. En effet, la sexualité se construit le plus souvent comme un problème, et comme pouvant se révéler dangereuse, principalement lorsque les situations sont interactives (Victor & Guidry-Grimes, 2019). Nous avons décrit la manière dont la masturbation, si elle se fait dans l'espace privé et en dehors de la relation de soin, est plus facilement tolérée, même si elle peut déstabiliser et entraîner de fortes réactions sur le moment. Lorsque la sexualité est interactionnelle, elle convoque des enjeux de consentement, et dès lors des craintes massives d'abus, pour des résidents dont on ne peut s'assurer de manière suffisante de leur consentement. Cette crainte de l'abus pousse les professionnels à adopter parfois une posture surprotectrice, avec des freins comme principe de précaution, notamment lorsqu'une incapacité de discernement est présente — ou perçue — chez un ou plusieurs des résidents impliqués. Dans leur titre Vandrevalla et al. (2017) interrogeaient « *behind closed doors with an open-mind?* ». Or, nos résultats montrent que si les participants se disent ouverts à la possibilité de la sexualité derrière la porte fermée, la réalité, avec ce qu'elle comporte de la crainte de l'abus et d'une volonté d'assurer la sécurité des résidents, amène fréquemment les professionnels à préférer stopper les situations ou faire irruption dans l'espace intime.

Cette protection découle en grande partie de la vulnérabilité perçue des résidents par les participants. Plus cette vulnérabilité perçue est grande, moins les résidents semblent perçus comme des êtres sexués qui peuvent jouir de leur autodétermination en choisissant d'avoir une sexualité s'ils le souhaitent. L'importance de cette perception de la situation est telle qu'elle peut amener les professionnels à ne pas tenir compte des indicateurs positifs qu'ils perçoivent par ailleurs. Si cette constatation vaut pour l'ensemble des résidents, relevons tout de même la présence d'une vulnérabilité perçue accrue chez les femmes âgées. La perception accrue de vulnérabilité dépend en partie du scénario culturel partagé par une majorité des participants des deux populations que les femmes âgées n'ont souvent plus de sexualité, qu'elles n'en souhaitent plus et qu'elles sont satisfaites de son arrêt. Les situations peuvent alors être évaluées et interprétées à la lumière de ce scénario. Ce qu'il peut se produire en lien avec la sexualité ne serait

ainsi pas voulu de la part des résidentes, ce qui constituerait donc un abus. Lorsque les résidentes souffrent de démences, de troubles cognitifs ou sont atteintes dans leurs capacités sensorielles ou communicatives, la crainte à leur sujet n'en sera qu'exacerbée. À l'inverse, les hommes, dont les scénarios culturels leur reconnaissent encore volontiers du désir exprimé parfois sous des formes inadéquates, seront plus aisément perçus dans ces situations-là comme de potentiels abuseurs qui tireront parti de la situation. Il s'agit de souligner que la sensibilité des professionnels aux violences — sexuelles — dont peuvent être victimes les femmes, notamment dans le cadre du mariage, est un signe positif. Elle dénote une prise de conscience face à des enjeux encore méconnus ou inexistant⁴⁰⁵ il y a quelques décennies. Il importe toutefois de pouvoir considérer le risque d'abus, tout en reconnaissant la possibilité aux femmes (âgées) de ressentir des besoins d'ordre sexuel. En parallèle, nous avons pu constater avec intérêt dans nos résultats une tendance parmi les deux populations à minimiser les atteintes psychiques chez les hommes, en associant parfois les comportements à un manque d'effort ou de volonté. L'on peut donc s'interroger sur une possible exacerbation des atteintes perçues chez les femmes. Nous pourrions ici tisser un lien avec nos propos sur la confrontation à l'intimité parentale, qui se déroule également dans l'espace d'intimité qu'est la chambre et qui génère souvent un mélange entre curiosité, inquiétude et aversion. En lien avec le concept de la scène originelle développée en psychanalyse, nous pouvons voir des similarités dans ce que cela peut évoquer de la violence fantasmée derrière la porte du père sur la mère⁴⁰⁶. Le caractère genré de la violence — le père sur la mère et dès lors l'homme sur la femme — se retrouve fortement dans les scénarios et les scripts des participants.

Ces différentes constatations soulignent à nouveau l'importance de la subjectivité dans l'évaluation, qui va impacter la manière dont est définie et interprète l'incidence des démences et des troubles cognitifs, le bien-être des résidents, et ce que constitue une mise en danger ou un événement grave. Semblant de prime abord bien délimités et bien définis, ces éléments se révèlent dynamiques, avec des frontières fluctuantes et sont au moins partiellement tributaires des théories et des représentations des individus et du sens qu'ils donnent aux situations. Nous supposons que cela pourrait également être le cas dans des situations que nous pourrions qualifier « d'entre-deux », ou même lorsque les résidents sont encore au bénéfice de leur capacité de discernement. Cette supposition permettrait notamment de mieux comprendre les raisons qui amènent certains professionnels à informer et impliquer les familles, même en présence de discernement. Ces résultats valent pour les deux populations, bien que les enfants de résident se montrent moins insistants face au risque d'abus. Cette différence dans les propos ne diminue toutefois pas

⁴⁰⁵ Citons en exemple le viol conjugal, qui n'est reconnu comme tel dans le Code pénal suisse que depuis 1992, après plus de trente ans de débat politique, article qui a encore évolué pour intégrer la plainte d'office (1996) et la menace et les voies de fait (2004) (G. Brown, Delessert, & Roca i Escoda, 2017).

⁴⁰⁶ Selon Bertrand et Papageorgiou (2010), « la scène des rapports sexuels des parents (ou des figures parentales), observée ou fantasmée, [est] construite et interprétée par l'enfant en termes de violence exercée par le père » (p. 965).

l'incidence et l'importance des représentations et théories subjectives pour les enfants de résident. En effet, leurs attentes face à leur implication par les professionnels, les réactions et, le cas échéant les décisions face aux situations seront intimement liées à leurs propres évaluations de la nature de la situation, de la présence ou non de la capacité de discernement chez leur parent, ainsi que de la perception d'une mise en danger ou du risque d'abus encouru.

En parallèle de la notion de vulnérabilité accrue, il est intéressant de relever chez les participants l'existence d'une représentation des résidents comme étant capables de déterminer ce qu'ils souhaitent, de l'exprimer et de se manifester en cas de ressentis négatifs. Cette représentation est souvent associée avec la croyance qu'il n'est pas nécessaire d'intervenir à la place des résidents, notamment pour favoriser des rencontres. Nous retrouvons ici un certain refus du rôle d'entremetteur. Pour une minorité de participants, cette représentation est également présente en regard de la sexualité et sert de base à une critique face à un degré d'interventions et d'interruptions jugé trop important. Deux représentations mutuellement exclusives existent donc de manière conjointe et contradictoire chez les participants : les résidents étant tantôt perçus comme suffisamment aptes à s'exprimer de manière compréhensible en cas de ressentis ou d'expériences désagréables, tantôt comme des êtres vulnérables, qu'il s'agit de protéger et qui seraient influençables dans leur manière de ressentir, de vivre et de considérer la sexualité.

12.3.3. Un processus de désexualisation dans les représentations et la gestion de la sexualité

Le processus de désexualisation, relevé à de nombreux endroits de nos résultats et se manifestant de nombreuses manières dans nos deux populations, nous amène à le considérer comme l'un de nos principaux résultats. À la base de ce processus, nous retrouvons plusieurs éléments : des considérations agéistes et un malaise, des difficultés dans l'imagination et la confrontation à la vie sexuelle des personnes âgées, qui convoquent la sexualité parentale et le besoin et le désir de protéger que nous évoquons dans la section précédente. Les représentations agéistes augmentent la propension à considérer que la sexualité n'existe plus pour les personnes âgées, et d'autant plus lorsqu'elles sont en EMS et perçues comme vulnérables et fragiles, et donc à protéger.

Cette désexualisation va donc se jouer différemment non seulement en fonction des représentations agéistes et du malaise de chacun individuellement, mais va également être impactée par la nature des situations auxquelles les professionnels ou les enfants de résident sont directement ou indirectement confrontés. Nous l'avons vu, les situations sont jugées complexes, et les caractéristiques peuvent se surajouter les unes aux autres. Chaque situation possède donc un certain nombre de strates, à la manière de cercles concentriques (Figure 38) :

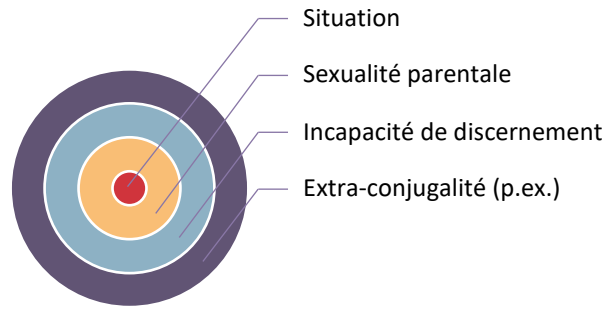


Figure 38. *Illustration des caractéristiques des situations qui se surajoutent, convoquant de plus en plus de difficultés en fonction du nombre de strates.*

La première strate, lorsque l'on considère le point de vue des professionnels, mais surtout des enfants de résident, relève de la confrontation à la sexualité parentale. Elle est présente dans tous les cas et constitue une première barrière à la sexualité des résidents. Lors de la concrétisation de la sexualité, l'on retrouve des ressentis désagréables de l'ordre de l'inconfort, de la gêne et du refus, voire du dégoût, qui peuvent témoigner de mécanismes défensifs mis à mal, avec les croyances et les scripts qui se retrouvent ébranlés. En conséquence, cette première strate est souvent niée ou mise de côté sous différents prétextes, avec des mécanismes supplémentaires qui prennent le relais. Pour les professionnels, elle est activée lorsqu'ils sont témoins de situations. Pour les familles, cela se fait au moment de la rencontre avec les professionnels, lorsque ceux-ci les informent ou leur demandent leur avis. En fonction des situations, se surajoutent ensuite plusieurs cercles, représentant autant de nouvelles barrières. Nos résultats nous amènent à envisager que plus le nombre de cercles augmente, plus le processus de déssexualisation s'exprime fortement chez les participants. Le cercle ayant la plus grande incidence concerne la présence d'une incapacité de discernement, notamment lors de démences ou de troubles cognitifs chez l'un ou plusieurs des résidents impliqués. Ces différentes strates ne convoquent pas les mêmes théories subjectives ou les mêmes représentations selon les individus et selon les situations. Il peut s'agir pour certains de la perception d'une vulnérabilité trop importante et qui nécessitera d'intervenir pour protéger. Il s'agira pour d'autres d'écarts à la norme et à la morale, ce qui nécessitera d'intervenir pour corriger ce qui est inacceptable. Pour d'autres encore, les résidents étant asexués, toute expression est à entendre sur un mode involontaire, pathologique, ou imposé, ce qui nécessitera d'intervenir pour préserver le résident dans son intégrité et son non-besoin. Ces théories peuvent également se combiner, n'étant pas mutuellement exclusives. La multiplication des strates et des théories subjectives conduit également plus fortement les professionnels à procéder à des gestions caractérisées par des freins et des interruptions. Il en va de même pour les enfants de résident, bien qu'ils aient une incidence moindre sur la gestion directe des situations.

Ces strates peuvent également rappeler la mise en place de défenses successives que l'on retrouve dans le discours parmi les deux populations. Au moment où l'un des arguments s'affaiblit ou tombe, d'autres suivent pour prendre le relais et s'assurer que la défense tienne. Ce fonctionnement nous

a menée à utiliser l'analogie du château fort. Ces arguments en chaîne conduisent les professionnels à juger les situations comme « trop compliquées », ou les cas psychiatriques comme « trop graves » pour entrer en matière. Outre la réduction des ressentis inconfortables, ils leur permettent également d'éviter dans certains cas la gestion active d'une mise en œuvre de la sexualité. Nos résultats nous ont également amenée à considérer les derniers remparts ou retranchements de manière différenciée selon la population de recherche. Pour les professionnels, ces remparts semblent se situer au niveau (bio-)médical, avec la pathologie et la médicalisation. Pour les enfants de résident, ce retranchement se situe dans leur conception d'un rejet et d'une responsabilité de la part des professionnels, qui interdiraient qu'il se passe quelque chose.

Nous l'avons évoqué dans le 10.3, le processus de déssexualisation peut s'envisager de deux manières différentes selon que la sexualité s'exprime explicitement ou non. Dans la « zone grise », lorsque l'on peut douter du caractère sexuel de la situation, les comportements vont notamment être tributaires d'une évaluation subjective des professionnels, et donc de leurs représentations, de leurs schémas et de leurs scripts. Lors de doutes, nous supposons⁴⁰⁷ que les individus vont plus ou moins consciemment choisir l'interprétation qui renforce la représentation et les scripts du monde dominant et qui est la plus facile et la plus confortable à gérer. Ici, le doute pourra alors entraîner une déssexualisation de la situation, qui contribuera à évacuer le caractère sexuel et à l'attribuer à de l'affectif ou à de la tendresse, voire à de la pathologie en cas de démences ou de troubles cognitifs. Lorsque la sexualité s'exprime de manière explicite, ne laissant que très peu de doutes quant à sa nature, nous remarquons également une déssexualisation, bien qu'il reste tout de même des choses que l'on ne peut pas totalement évacuer. Rappelons la formulation de Jonas qui disait avoir vu des choses, mais pas des pratiques sexuelles. Ces choses doivent être traitées et gérées. Mais du fait du processus de déssexualisation, les réponses envisagées ne visent que peu, voire pas du tout à répondre à la sexualité. Autrement dit, si les choses que l'on voit ne sont pas d'ordre sexuel, ce n'est pas une réponse basée sur la sexualité qui permettra de la gérer.

Reprenons une citation de Gagnon (2008) : « ne sont considérées comme sexuelles que les situations qui sont considérées et définies comme "sexuelles" par les acteurs en présence et par le contexte dans lequel ils se trouvent » (p. 30). Or, nous l'avons vu, les acteurs en présence sont les résidents, mais également et peut-être surtout les professionnels et les familles, au sein d'une institution caractérisée par une organisation institutionnelle de la sexualité, et dans une société dépeignant majoritairement les personnes âgées comme a- ou post-sexuelles. La définition de ce que constitue le sexuel et le processus de déssexualisation que nous avons pu mettre en lumière

⁴⁰⁷ Nous nous appuyons ici notamment sur le biais de confirmation, tel que le décrit Nickerson (1998), en appui sur Koriat, Lichtenstein, & Fischhoff (1980) : « People tend to seek information that they consider supportive of favored hypotheses or existing beliefs and to interpret information in ways that are partial to those hypotheses or beliefs. Conversely, they tend not to seek and perhaps even to avoid information that would be considered counter indicative with respect to those hypotheses or beliefs and supportive of alternative possibilities » (p. 177).

donnent une nouvelle profondeur à cette citation. En effet, si les acteurs chargés de la gestion des situations ne reconnaissent pas les situations comme étant sexuelles, dans un contexte qui renforce encore cette idée, quelle est la place que l'on peut effectivement donner à la sexualité en EMS ? Dans un même sens, Dupras et Dionne (2013) indiquent que « la reconnaissance comporte un processus cognitif d'identification des signes qui témoignent de la vie sexuelle des aînés » (p. 25). Or, nous le voyons, ces signes peuvent être déssexualisés. Cette reconnaissance n'est donc pas si simple, notamment lorsque les résidents sont atteints de démence. Nos résultats et notre réflexion ici portent également plus loin les conclusions d'Ehrenfeld et al. (1999). Dans leur étude, ils distinguaient des réactions différentes selon que les comportements constatés tenaient de l'amour et de l'attention, de la romance ou de l'érotisme. Nos résultats corroborent largement cette distinction, mais appellent aussi à considérer la manière dont l'érotisme, associé à de la sexualité, peut être remise en question et déssexualisée. Dupras et Dionne (2013) citent plusieurs manières dont les résidents peuvent prendre du plaisir et répondre à leurs désirs : regarder une personne de manière dérobée ou insistante, voir des corps nus dans les médias, faire des commentaires, parler de choses sexuelles, faire des compliments ou recourir à de l'humour érotique. Selon Dupras et Dionne et Moulin (2007), ces formes peuvent dénoter d'un intérêt et d'une connotation sexuelle. Dans nos résultats, des formes très similaires ont été relatées par les participants des deux populations. Toutefois, une majorité en a ôté le caractère sexuel. La séduction, le plaisir, ou les allusions par exemple sont alors interprétés comme des signes d'affection, qui n'ont rien à voir avec la sexualité, ou alors qui tiennent d'habitudes, de vieux schémas passés. Ils ne répondent dès lors pas à une envie ou à un besoin d'un ordre sexuel, ressenti dans le présent. Pour une majorité de nos participants, la sexualité semble alors tenir de sa définition restrictive plutôt que de sa définition globale (voir Chapitre 11). Nous pouvons envisager que cette définition restrictive de la sexualité est également celle qui permet le plus de se ménager et de réduire les incidences négatives de la confrontation à la sexualité des personnes âgées.

Le processus de déssexualisation semble légèrement moins marqué chez les enfants de résident que chez les professionnels. Une explication envisagée réside dans le fait que les professionnels ont affaire à plusieurs résidents et à une variété de types et de stades de démences ou de troubles cognitifs, là où ce processus est le plus fort. Les enfants de résident n'ont que leur parent et ne sont que très rarement amenés à être confrontés directement à leur éventuelle sexualité. Les parents des participantes ont par ailleurs été décrits comme en relative bonne santé, avec peu d'atteintes psychiques et quelques atteintes cognitives, au prix parfois d'une minimisation ou d'une remise en question du diagnostic du parent.

À notre retour à la littérature, nous avons été surprise de (re)découvrir des terminologies similaires à notre processus de déssexualisation, ou du moins une idée qui s'en rapproche, avec parfois quelques différences à relever. Décrivant l'irruption de la sexualité dans la relation de soin entre professionnels et patients (pas nécessairement âgés), Moulin (2007) et Giami et al. (2013) font état

d'une désexualisation nécessaire par les soignants pour mener à bien les soins. Ribes (2012) évoque un mécanisme désexualisant lorsqu'il décrit l'incidence des représentations négatives dépeignant l'asexualité des personnes âgées et l'entrée en institution qui réduit considérablement l'intimité des personnes âgées. Recourant à un autre terme que désexualisation, Lépine (2008) décrit un « effort de réassurance de l'observateur », à savoir un mécanisme d'aménagement défensif qui consiste à condamner comme « anormaux » des comportements jugés dérangeants. Simpson et al. (2015) et Simpson et al. (2017) font quant à eux référence à une érotophobie agéiste (*ageist erotophobia*), pour décrire des angoisses agéistes qui se manifestent dans l'incapacité qu'ils estiment généralisée à imaginer les résidents et les personnes âgées comme des êtres sexuels. Cette érotophobie conduit aussi à la négation de leurs capacités ou de leurs droits à l'expression sexuelle en principe et dans la pratique. Nous pourrions également faire un parallèle entre le processus de désexualisation tel que décrit ici et la logique de la censure telle que décrite par Foucault (1976) :

Affirmer que ça n'est pas permis, empêcher que ça soit dit, nier que ça existe. [...] on imagine une sorte de logique en chaîne qui serait caractéristique des mécanismes de censure : elle lie l'inexistant, l'illicite et l'informulable de façon que chacun soit à la fois principe et effet de l'autre. (p. 111)

Dans nos résultats, nous retrouvons fortement ce que Foucault décrit ici, et notamment de ce qu'il évoque de la logique en chaîne, avec chacun comme étant à la fois le principe et l'effet de l'autre. Le processus de désexualisation participe selon nous d'une boucle (Figure 39) qui s'entretient et qui contribue également à construire la sexualité en EMS comme problématique et à renforcer les représentations initiales de l'asexualité des résidents, lorsqu'elles sont présentes.

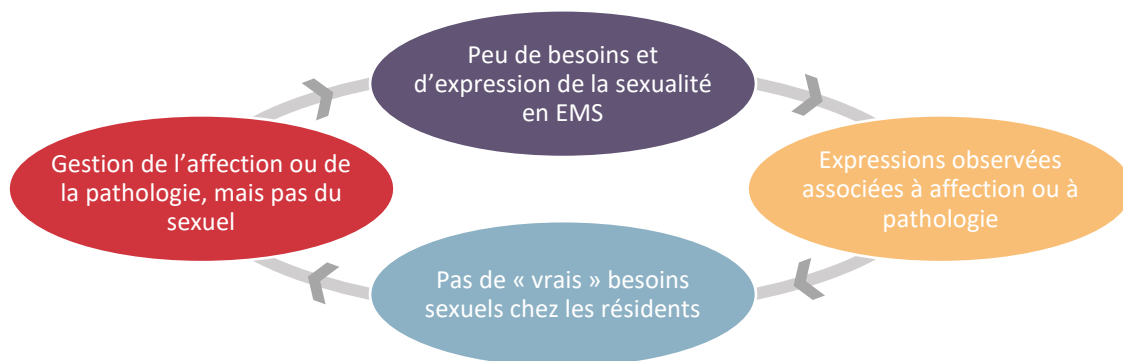


Figure 39. Schématisation de la boucle de circularité dans le processus de désexualisation

Les participants des deux populations estiment que la sexualité n'est que très peu présente, ou pas exprimée en EMS, notamment du fait d'un manque d'intérêt de résidents qui n'ont plus de désir, ou qui ne sont plus en mesure de le vivre, en raison de leurs atteintes physiques ou cognitives. Si les résidents n'ont pas d'intérêt ou ne sont pas en mesure d'exprimer leur sexualité, les expressions observées sont alors davantage d'une part le fait d'un besoin d'affection, d'amour et de tendresse, ou d'autre part le fait d'un acte non consenti, ou du fait de la pathologie ou d'une désinhibition

supposée⁴⁰⁸. Lors de l'évaluation des situations par les professionnels puis éventuellement par les familles, les comportements des résidents sont interprétés à la lumière de ces représentations et de cette déssexualisation et peuvent alors ne pas être considérés comme de « vrais » besoins sexuels. Il s'agit tout de même de gérer ces situations. Toutefois, du fait que ces situations sont jugées comme ne concernant pas la sexualité, les réponses et les solutions envisagées n'appartiendront pas au registre sexuel. Que ce soit à la suite d'un mode de gestion particulier ou simplement du temps qui passe, les situations tendent à disparaître, du moins temporairement. Plutôt que d'être interprétée sous l'angle d'une fluctuation naturelle du désir, cette disparition peut contribuer à renforcer les représentations initiales des professionnels et des familles que les résidents n'ont ni besoin, ni désir, ou ne l'expriment pas. En revanche, il reste des « choses » que l'on doit gérer, notamment en regard de l'implication des familles. Car bien que ce ne soit pas envisagé ou accepté comme étant de la sexualité, les comportements et les situations conservent leur potentialité choquante, voire dangereuse, contre laquelle on doit préserver les familles, les résidents et les professionnels.

La sexualité en EMS se présente donc de manière paradoxale : il n'y en a pas, mais en même temps, il y en a. En omettant toute autre considération de contexte propre à la théorie psychanalytique, une formulation de Laplanche, cité par Lépine (2008), décrit bien ce paradoxe : « nous serions en présence d'une sorte de "tressage", dès l'origine, entre le non sexuel et cette source permanente du sexuel » (p. 28). Les résidents se retrouvent pris entre des représentations et une construction de la sexualité paradoxales à plusieurs niveaux : entre une sexualité totalement débordante — ce qui rappelle également Giami et al. (2001) — générant une volonté de protéger les résidents face à des craintes massives d'abus et la représentation que les résidents ne vivent plus de sexualité et ne sont plus intéressés ; entre des pathologies psychiques créant des désinhibitions importantes et une hyposexualité généralisée, qui caractérise d'ailleurs davantage la symptomatologie des démences selon De Conto (2017) ; et finalement entre les résidents qui savent exprimer leur désaccord et leur mécontentement, même lors d'une incapacité de discernement, et les résidents vulnérables, fragiles, dont on ne peut bien s'assurer du consentement et qui peuvent se voir imposer une sexualité dont ils ne souhaitent pas.

Nous sommes parvenue à ce processus de déssexualisation de manière inductive. Au moment de penser et de discuter ce processus, nous avons trouvé de nombreux échos dans la littérature psychodynamique, et plus spécifiquement psychanalytique, comme en témoignent nos propos ci-dessus. Parmi ces échos, citons notamment le mécanisme de dénégation, signifiant qu'une chose a été perçue une première fois et qu'elle est ensuite activement déniée. Ou encore la scotomisation,

⁴⁰⁸ Les propos de Giami et al. (2013) rappelle fortement ici l'un de nos résultats : « dans les discours infirmiers, il apparaît une équivalence entre érotisation involontaire/excusable et sexualisation volontaire/condamnabile qui rappelle la dichotomie "mad/bad" » (p. 32). Appliquée à la sexualité dans la relation de soin, cette dichotomie apparaît pertinente pour la sexualité des résidents en général.

dérivée du terme « scotome » en ophtalmologie, qui consiste en un « refus inconscient de percevoir une réalité extérieure indépendante du sujet, mais sur laquelle il projette des désirs et des fantasmes subjectifs contre lesquels lui-même se défend »⁴⁰⁹. Ce courant ne faisait pas partie de nos postures théoriques au moment de l'élaboration et de la conduite de cette recherche. Si la théorie des scripts selon Gagnon (2008) considère le niveau intrapsychique, elle ne s'attache que peu à la conceptualisation de ce qu'il s'y passe. Au vu de nos résultats et de cette limite, la psychodynamique, voire même la psychanalyse, nous apparaît comme une ouverture porteuse de sens pour mieux comprendre ces mouvements défensifs qui peuvent se mettre en place chez des professionnels et des familles en EMS, lorsqu'ils se retrouvent concrètement confrontés à la sexualité des résidents. Nous envisageons d'ores et déjà de reprendre nos résultats sous l'angle de cette posture théorique psychodynamique, et cela nous semble être une piste intéressante pour de futures recherches. Nous y reviendrons un peu plus en détail dans les ouvertures théoriques, à la section 13.2.

12.4. Cadre de la rencontre : interactions entre les professionnels et les enfants de résident

Nous en venons à présent à la discussion du dernier cadre, celui de la rencontre entre les professionnels et les enfants de résident lors de leur implication quant à la vie intime, affective et sexuelle de leur parent. Il s'agit là de l'une des originalités de cette thèse, car nous l'avons vu, la prise en compte de cette rencontre et de ses enjeux est très rare dans la littérature, malgré la fréquence de sa survenue et son omniprésence dans les recommandations. Dans nos résultats et notre discussion, force est de constater que cette implication se retrouve de manière solidaire avec nos deux autres axes de forces. Ceci s'explique du fait que l'implication constitue un mode de gestion privilégié parmi d'autres que les professionnels mettent en place, et qui est directement influencé à la fois par le processus de déssexualisation et par une volonté et un besoin de protéger. L'implication ne peut donc se comprendre selon nous qu'à travers la mise en exergue de ces autres axes de forces et des modes de gestion parallèle, ainsi que de leur influence réciproque.

12.4.1. L'implication, ses raisons, ses conditions

L'implication des familles par les professionnels se fait pour plusieurs raisons. La principale dont ont fait état les professionnels relève de la volonté d'éviter le choc aux familles (rappelant Frankowski & Clark, 2009). Lorsque les résidents souffrent d'une incapacité de discernement, l'on

⁴⁰⁹ <https://www.cnrtl.fr/definition/scotome>

Le scotome est un terme médical qui définit une « lacune dans le champ visuel due à l'existence de points insensibles sur la rétine et le plus souvent provoquée par une lésion du nerf optique » (<https://www.cnrtl.fr/definition/scotome>). Le champ visuel rappelle également les formulations « cela ne me regarde pas », très fréquentes dans le discours des participants des deux populations. Elles peuvent convoquer quelque chose de l'ordre de « je ne regarde pas ». Les propos d'un enfant de résident nous invitaient également à penser la manière dont le fait que « les situations ne les regardent pas » se confondait avec le fait que « ça n'existe pas ».

retrouve également très fréquemment la référence à une exigence légale d'informer et d'inclure le représentant légal dans les décisions, ce qui corrobore le constat d'autres études (e.g., Lester et al., 2016; Tarzia et al., 2012). Ne sont alors ici pas distinguées des décisions liées au champ médical, de celles liées à la sphère intime et privée. D'autres raisons évoquées visent à prévenir et se protéger des conséquences (rappelant la crainte des plaintes et des litiges ; Tarzia et al., 2012; Tenenbaum, 2009), mais également à prendre soin du lien, que ce soit entre les familles et les résidents, ou entre les familles et les professionnels. L'on retrouve alors l'axe de force de la protection de manière explicite.

En mettant en perspective les résultats des enfants de résident avec les raisons évoquées par les professionnels, l'on constate une différence majeure dans l'appréciation de leur réaction. Face aux professionnels qui veulent informer pour éviter le choc, les enfants de résident affirment qu'un échange sur la sexualité ne les dérangerait pas et qu'elles ne seraient choquées ni de la discussion ni de la situation. Si dans les faits les réactions peuvent être différentes, cela met en lumière une divergence qui se joue déjà dans la manière de penser et d'envisager les réactions de chacun. L'on remarque également des avis ambivalents ou du moins flous chez les participants face à leur demande d'implication. Toutes ont clairement distingué l'information de ce qui tient de leur intervention active dans les décisions. En théorie, elles estiment qu'elles ne s'opposeraient pas à la situation, jugeant qu'elles n'ont pas à dicter les comportements au parent. Certaines ne souhaiteraient également pas recevoir d'informations quant à la vie sexuelle du parent. À l'instar des professionnels, nous retrouvons ici une divergence entre les propos théoriques et concrets. Là où l'intervention n'était pas souhaitée, quelques situations montrent que des décisions ont tout de même été prises par les enfants de résident. Le cas le plus marquant étant le refus de faire appel à une assistante sexuelle. Face à la transmission concrète d'informations, elles se montrent favorables au moment effectif de les recevoir. Par ailleurs, les enfants de résident émettent des critiques face au manque d'informations transmises spontanément par les professionnels au sujet de la vie générale du parent. Cette critique est d'ailleurs formulée de manière explicite aux professionnels. Or, nos résultats mettent en lumière des ambivalences et des délimitations floues en ce qui concerne la nature des informations qu'elles souhaitent recevoir ou non, entre ce qui concerne la vie générale du parent et ce qui concerne sa vie intime et sexuelle. Ceci d'autant plus dans le cas d'une incapacité de discernement du parent.

Les descriptions des participants du déroulement du processus d'implication nous ont conduite à la schématisation suivante (Figure 40) :

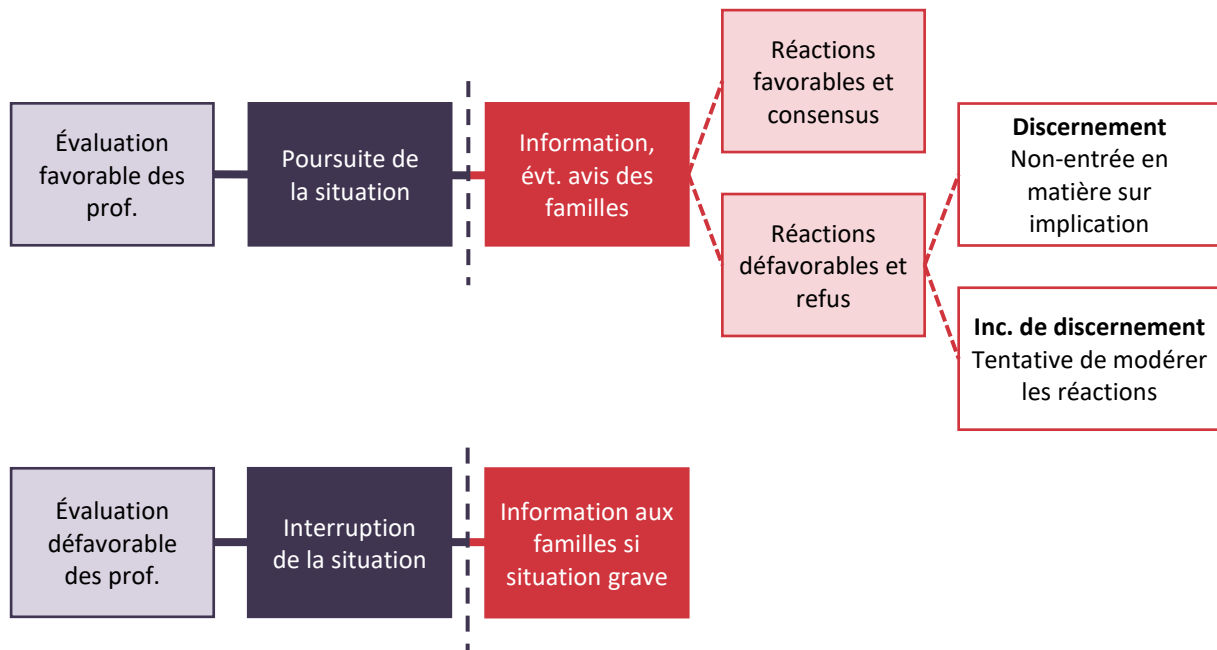


Figure 40. Schématisation du processus d'implication des familles par les professionnels selon leur évaluation favorable ou défavorable d'une situation concernant la vie sexuelle des résidents.

Deux éléments se révèlent centraux dans ce processus : d'une part la nature de la situation, d'autre part le résultat de l'évaluation par les professionnels. Nous l'avons vu, ne sont le plus souvent concernées que des situations relevant de la vie affective ou de l'éventualité d'une sexualité interactive. La sexualité faisant irruption dans les soins ou la sexualité individuelle (masturbation) sont gérées directement par les professionnels et ne donnent que très rarement lieu à des échanges avec les familles. Lors d'une évaluation favorable de la part des professionnels, ou s'ils décident d'attendre pour voir l'évolution, les familles pourront être impliquées pour les raisons évoquées ci-dessus. Cette implication ne se fera qu'après un laps de temps suffisamment long pour permettre aux professionnels de considérer l'évolution, mais suffisamment court pour éviter que les familles ne surprennent d'elles-mêmes la situation. Lors d'une situation jugée incertaine ou dangereuse, ils pourront faire le choix d'interrompre les situations. Dans cette situation, il nous apparait que les familles ne sont prévenues que si la situation a été jugée grave ou problématique. Dans ces cas-là, ne sont transmises que des informations. Puisque la situation a déjà été interrompue, il n'est plus question de demander l'avis des familles. Le côté droit de cette figure nous amène au constat que bien souvent, la capacité de discernement n'intervient que dans un dernier temps. En effet, nos résultats ont montré que même lorsque les résidents possèdent leur capacité de discernement, les professionnels tendent le plus souvent à en informer les familles. Ils insistent alors sur la distinction entre l'information et la participation aux décisions. En cas de discernement, les familles sont ainsi souvent informées, mais n'auraient pas leur mot à dire. Nos résultats corroborent ainsi le constat de Lester et al. (2016), pour qui le seul argument de la capacité de discernement ne permettait pas d'expliquer la fréquence de l'implication. Ils rappellent également la critique de Shawler et al.

(2001) quant à une dynamique qui peut constituer une limite dans l'autodétermination des résidents, du fait de l'implication fréquente des familles, indépendamment de l'évolution de leurs démences ou de troubles cognitifs. La raison qui prévaut est dans ce cas d'éviter le choc aux familles. Les professionnels accordent une place importante aux familles et leur prévoient du temps et de l'espace pour leur permettre d'exprimer leurs préoccupations sur les relations du résident (Maynard et al., 2004). Dans nos données, cet espace prend préférentiellement la forme d'un entretien. Malgré le souhait des deux populations d'une non-intervention lorsque les résidents possèdent leur capacité de discernement, nous avons pu relever que l'avis des familles est tout de même fréquemment sondé. Si l'avis des familles rejoint celui des professionnels, il y a consensus autour de ce qui est perçu comme étant le mieux pour les résidents. Ce « mieux » peut toutefois dépendre d'une volonté de protéger ou peut faire suite à un processus de déssexualisation. Le consensus entre les professionnels et les familles ne signifie dès lors pas nécessairement une réponse favorable consensuelle face à un besoin ou un désir reconnu comme d'ordre sexuel pour les résidents.

En appui sur nos résultats, il semble que l'incapacité de discernement des résidents aura une plus grande incidence dans le cas de réactions défavorables des familles. Les professionnels se sentent alors majoritairement contraints d'appliquer leurs décisions. Nous retrouvons alors les risques soulevés par exemple par Bauer, Nay, et al. (2014), Frankowski et Clark (2009), et Tenenbaum (2009) concernant les professionnels qui doivent aller à l'encontre des volontés des résidents ou de leurs propres évaluations selon les souhaits des familles. Tarzia et al. (2012) précisent notamment « in theory, [care facilities] are bound to uphold residents' rights to privacy and autonomy; however, in practice, this commitment is abandoned as soon as a risk is perceived or if there is opposition from family members » (p. 610). Si le risque perçu ressort très fortement dans nos résultats, l'incidence de l'opposition de la famille tend à être plus nuancée. En effet, les participants soulignent — du moins dans les discours — ne pas toujours être en accord avec les décisions des familles. En cas de désaccord, les professionnels bénéficient d'une petite marge de manœuvre. Ils essaient alors de modérer les réactions et décisions des familles et de les convaincre. Dans certains cas, ils peuvent recourir à des « petites stratégies clandestines ». Les professionnels se situent ainsi dans un double mouvement contradictoire, où ils choisissent dans certaines conditions de déléguer la responsabilité de la décision aux familles, tout décidant de ne pas les suivre si elles contreviennent trop à leurs propres évaluations.

Dans leur recherche, Vandrevalla et al. (2017) précisent :

Some staff adopt the role of the informant looking for affirmation of their decisions from the residents' families or other staff members exploring an effective team approach. Depending on family demands and mental capacity of the resident such role may evolve to the role of the informant and custodian of relatives' wishes and needs. Many staff members explained that endorsement of the role was mainly guided by the need to avoid

conflict with families. Families were perceived as omniscient, in the sense that staff believed that the families knew everything about the residents. (p. 116)

Nos résultats corroborent largement les leurs, en regard de cette citation. L'on retrouve une approche en équipe, d'une part entre les professionnels, mais également avec les familles, qui sont impliquées de manière importante dans l'accompagnement des résidents, face à la vie quotidienne et à la vie intime, affective et sexuelle. L'idée d'une omniscience des familles se retrouve également dans une certaine mesure dans les deux populations. Toutes deux estimant les familles sont au fait de la vie sexuelle du parent, et dès lors capables d'entendre et de renseigner les professionnels de manière objective à son sujet. Relevons par ailleurs que dans leur modèle, Vandrevalla et al. (2017) situent le rôle de « l'informateur » davantage du côté de l'oubli de l'intimité et de la sexualité lors de démences. Nos résultats ne nous permettent pas de nous prononcer sur un tel lien dans nos populations. Toutefois, la propension de l'implication même en cas de discernement des résidents interroge. Bien que les décisions des professionnels et des familles soient prises en toute bonne foi, nous pouvons envisager qu'elles représentent un point de butée et peuvent faire obstacle occasionnellement ou régulièrement à la possibilité et au déploiement de la vie privée et sexuelle des résidents. Ces décisions se prennent en outre souvent sans les résidents, alors qu'ils sont pourtant les premiers concernés.

L'implication des familles par les professionnels se fait également sous certaines conditions. Pour les professionnels, cette implication se fera lors d'une incapacité de discernement du résident, lorsque les relations deviennent « plus sérieuses » et s'inscrivent sur la durée, et lors de situations jugées problématiques ou graves. Du côté des enfants de résident, les conditions explicitées sont similaires, à l'exception des relations sérieuses. Toutefois, nos résultats nous amènent à envisager que les deux populations ne présentent ici qu'un consensus de « forme », du fait des évaluations fortement subjectives de ces différentes conditions (Figure 41).

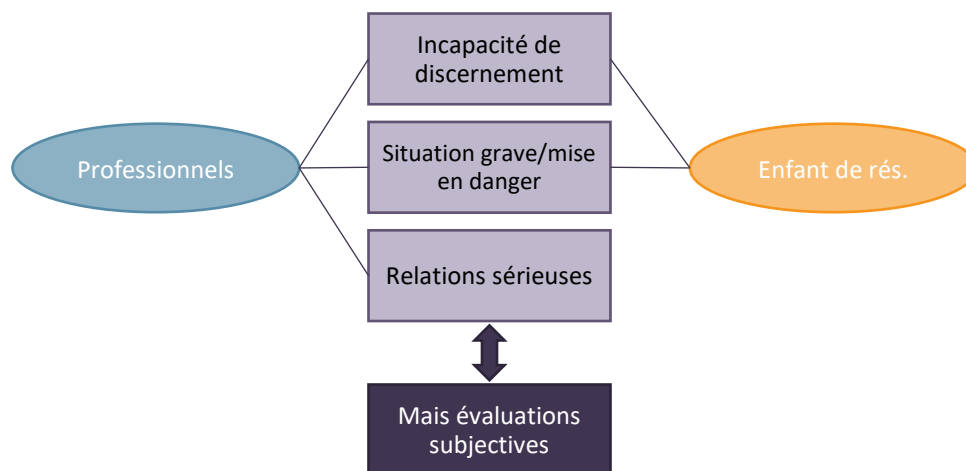


Figure 41. *Consensus de forme entre les professionnels et les enfants de résident sur les conditions d'implication des familles en cas de vie intime, affective ou sexuelle*

Nous l'avons vu, l'évaluation des situations dépend en grande partie des représentations et des théories subjectives qu'entretiennent les professionnels et les enfants de résident à l'égard de la vie intime, affective et surtout sexuelle des résidents. Chaque condition, qui semble pourtant bien délimitée, peut alors fortement diverger selon le sens qui est attribué. Ce qui implique également que, bien que l'on retrouve dans les deux populations ces trois conditions à l'implication des familles, il peut exister un malentendu de fond sur ce qui caractérise et ce qui définit ces trois catégories pour chacun. Nous l'avons vu dans le Chapitre 11, les définitions et les représentations varient d'un individu à l'autre, d'une population à l'autre. Or, ces variations ne sont que très rarement explicitées. L'on retrouve alors une pluralité sémantique : derrière le même terme, ce sont des définitions et des représentations différentes qui s'y jouent. Pourtant, tous estiment parler de la même chose, sans jamais en parler. Derrière ces conditions, la définition et les représentations autour de la sexualité pourront être prépondérantes. Si une partie peut se recouper, l'on constate la plupart du temps des oppositions et des tensions. Les sections précédentes nous permettent en outre non seulement de considérer des oppositions et des tensions entre les individus — qui se retrouvent confrontées au moment de la rencontre — mais également pour un même individu, avec des tensions entre les conditions idéales et la réalité concrète des situations, et un processus de déssexualisation qui prend place de manière transversale.

La tenue de la rencontre dépend donc de certaines conditions et se met en place pour certaines raisons, déterminées en grande partie par les professionnels, en réponse parfois à des demandes et posture des familles. La rencontre effective, elle, voit se jouer la confrontation d'un ensemble de représentations, de théories subjectives, de tensions, de contradictions et de conceptions de l'autre. Cette rencontre entre des individus et entre l'ensemble de ces éléments conduira à une co-construction par les participants, souvent à leur insu, de la place, de la gestion et des représentations autour de la vie intime, affective et sexuelle en EMS.

12.4.2. Des conceptions de l'autre et une co-construction, souvent à l'insu des participants

De nos résultats, nous avons pu envisager la co-construction qui se fait entre professionnels et enfants de résident lors de leur rencontre quant à la place et au sens de la sexualité lors de certaines situations. Si cette co-construction n'a pas nécessairement une incidence directe sur la manière dont les situations sont gérées, elle peut contribuer à influencer plus globalement la représentation et le déroulement des interactions entre familles et professionnels, mais aussi l'accueil et la représentation de la vie intime, affective et surtout sexuelle des résidents en EMS. Plus notable encore, nous retrouvons un ensemble de conceptions de l'autre chez les participants : chacun se dit plutôt ouvert, tout en attribuant pour certains le rejet, le refus et des réactions défavorables sur l'autre groupe. Lorsque l'on s'intéresse aux conceptions des professionnels, ceux-ci s'attendent principalement à un échange qui sera gênant, qu'on essaie de garder le plus bref possible, en

anticipant également du choc et des réactions défavorables de la part des familles. Leur manière d'entrer en contact sera donc impactée selon ces conceptions de l'autre. Du côté des enfants de résident, on conçoit majoritairement les professionnels comme garant de la sécurité des résidents, dans une posture de refus d'entrer en matière. Certaines expriment des espoirs quant à un accueil favorable et tolérant, mais d'autres évoquent plutôt l'impossibilité qu'ils laissent des résidents être seuls en chambre — avec ce que cela implique de possibilités derrière la porte fermée, — surtout lorsqu'ils sont incapables de discernement.

Des conceptions similaires avaient déjà été relevées par Giami et al. (2001), lorsqu'ils ont confronté les représentations d'éducateurs et de parents d'adolescents et de jeunes adultes handicapés. Les éducateurs entretenaient la conception des parents comme étant ignorants des thématiques et de ce qu'il se passe, tout souhaitant garder le contrôle. Les parents quant à eux se représentaient les éducateurs comme étant trop permissifs. Dans leur conclusion, Giami et al. relevaient une influence considérable de ces conceptions sur les relations entre les deux groupes. Nous parvenons à un constat similaire. Tant ces conceptions de l'autre que la co-construction semblent se jouer en partie à l'insu des participants qui n'en ont pas fait mention explicitement au cours des passations. Ce n'est qu'au travers de l'analyse puis de la mise en perspective de nos deux populations de recherche que l'on peut en trouver des marques. Elles ne semblent jamais être abordées directement par les professionnels et les familles, au travers de la métacommunication, notamment du fait de la rareté et de la brièveté des échanges à propos de la sexualité. Pourtant, elles nous paraissent essentielles à comprendre et à approfondir, au vu de l'incidence qu'elles peuvent avoir. La Figure 42 ci-dessous propose une approche très simplifiée de la communication pour schématiser nos propos :

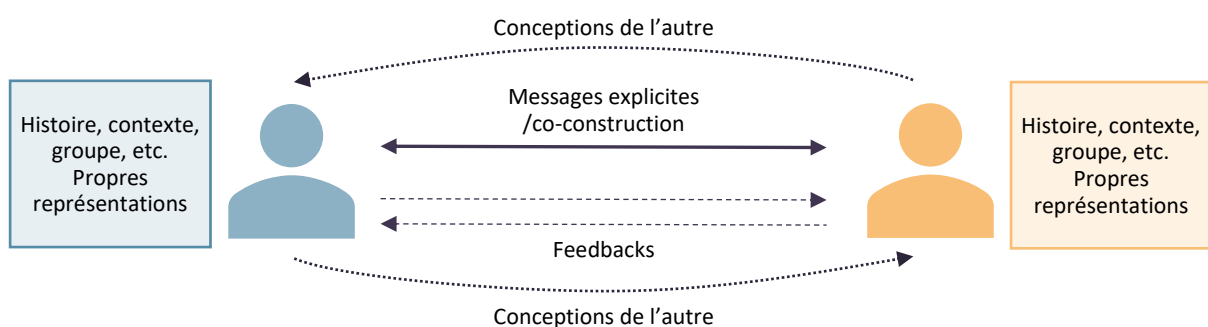


Figure 42. *Schéma simplifié de la communication entre deux individus qui interagissent, considérant les représentations de soi et de l'autre et les feedbacks perçus par chacun selon les agissements et les propos de l'autre.*

Chacun est un sujet à part entière, avec une histoire, un contexte, des groupes d'appartenances et des représentations propres, ce que nous avons représenté dans les Figure 33 et Figure 34 par plusieurs cercles autour des individus. L'ensemble de ces éléments sont automatiquement convoqués lors de chaque interaction avec autrui. En appui sur nos données, nous constatons également que chacun va concevoir un ensemble de représentations de l'autre. Dans un premier

temps, lorsque les professionnels décident d'impliquer les familles, ils procèdent en fait à plusieurs choix : la nature de l'implication (information/décision), sa forme (choix des mots, niveau de détails, mise en sens de la situation — où l'on peut retrouver de la déssexualisation consciente et volontaire), sa temporalité (à quel moment), et les responsables en charge de cette implication. Dans un second temps, si les professionnels souhaitent mener un entretien pour comprendre ou ménager les réactions des familles, ils vont alors encore procéder à d'autres choix. L'ensemble de ces choix aura une incidence sur les messages explicites qui seront transmis et sur le cadre dans lequel les échanges auront lieu. Les enfants de résident sont le plus souvent inclus de manière passive dans cette démarche, puisque celle-ci se fait le plus souvent sur l'impulsion des professionnels. Ils auront toutefois un rôle tout aussi actif que les professionnels au moment de la rencontre. Outre cette convocation des cercles de chaque individu et les messages explicites, l'interaction sera également caractérisée par un ensemble de paramètres para- et non verbaux, au travers de la posture, des réactions et des comportements de chacun. Tous les interlocuteurs en présence perçoivent l'ensemble de ces éléments, qui servent de feedback quant à la manière dont les messages explicites sont compris, intégrés et vécus par l'autre. La rencontre sera alors mise en sens non seulement selon les éléments qui s'y jouent, mais également selon les représentations, croyances, expériences, etc. propres à chacun. La co-construction se fait alors sous la forme d'une mise en sens et d'un ajustement permanent entre les interlocuteurs au moment des interactions. Il s'agit bien évidemment ici d'une illustration et non pas d'une description exhaustive du processus de communication.

Lors de la rencontre, et au travers de la co-construction qui s'y exerce, les conceptions de chacun sont donc confrontées à la réalité. Elles pourront ensuite être contredites, remises en question ou au contraire être renforcées selon les éléments perçus par les individus et les feedbacks qu'ils reçoivent des autres. Dans ce contexte — en reprenant un exemple décrit par Monique —, un « non » émis par une professionnelle face à la remarque « *ils vont quand même pas aller en chambre* » sur le ton de la plaisanterie peut être entendu différemment selon l'intention de l'expéditeur, et selon les conceptions et représentations du destinataire. Ce « non » peut donc revêtir plusieurs fonctions et plusieurs sens : un refus de laisser l'intimité en chambre se dérouler par la professionnelle ; un « non » qui se veut rassurant face à un enfant de résident dont on comprend une inquiétude et un rejet ; ou encore un « non » qui conserve la discrétion des résidents face à un enfant de résident qui n'a pas à en être informé, selon les professionnels. Ce ne sont là que quelques exemples à partir d'une situation, mais qui illustrent bien notre propos sur la co-construction et sur l'incidence que les conceptions peuvent avoir sur les professionnels, les familles, mais également sur les résidents par la suite.

Ces conceptions sont d'autant plus intéressantes à considérer qu'elles semblent être très dichotomisées (p. ex., « on est ouverts, mais les familles sont choquées »), alors que l'on retrouve des discours et des actions beaucoup plus nuancées des deux côtés (p. ex., « ce n'est pas si simple

d’être ouvert, et les familles ne se disent pas choquées »). L’on retrouve ici également nos propos évoqués dans la section précédente concernant la pluralité sémantique des définitions et des représentations de la sexualité en EMS et du malentendu qui peut en découler. Une partie de la co-construction qui se joue au moment de la rencontre repose dès lors sur le malentendu, où chacun estime parler de la sexualité du résident, alors qu’ils ne parlent pas nécessairement de la même chose.

Nous concluons cette section avec une citation de Roussillon qui nous permet de résumer quelques-unes de nos idées de cette discussion lorsqu’il s’agit de considérer l’incidence des représentations sur la vie intime, affective et sexuelle en EMS. Cette citation permet dans le même temps d’ouvrir la réflexion plus largement :

Nous ne pouvons pas ne pas représenter, car nous sommes faits ainsi, nous enregistrons les événements et cet enregistrement s’effectue de manière représentative. La question n’est donc pas tant, n’est donc jamais « objectivement » une question de « représentation », c’est toujours une question de subjectivation de cette représentation, une question liée à l’appropriation subjective du fait qu’il s’agit d’une représentation. [...] La question est celle de savoir comment différencier ce qui est simple représentation perceptive de l’action d’un autre, de ce qui est l’action dont le sujet est lui-même l’agent, et de ce qu’il ne fait que se représenter lui-même. (Roussillon, 2005, p. 4)

12.5. Deux modélisations générales des résultats

En appui sur nos résultats et pour synthétiser cette discussion, nous avons élaboré deux modélisations générales que nous allons à présent dévoiler et explorer.

12.5.1. Un continuum selon l’évaluation de la capacité de discernement des résidents

La première modélisation se focalise principalement sur l’évaluation de la capacité ou de l’incapacité de discernement des résidents, que nous proposons de penser non pas en termes dichotomiques, mais plutôt sous la forme d’un continuum. Celui-ci appelle des représentations, des théories subjectives, des évaluations, et des gestions différentes pour nos deux populations :

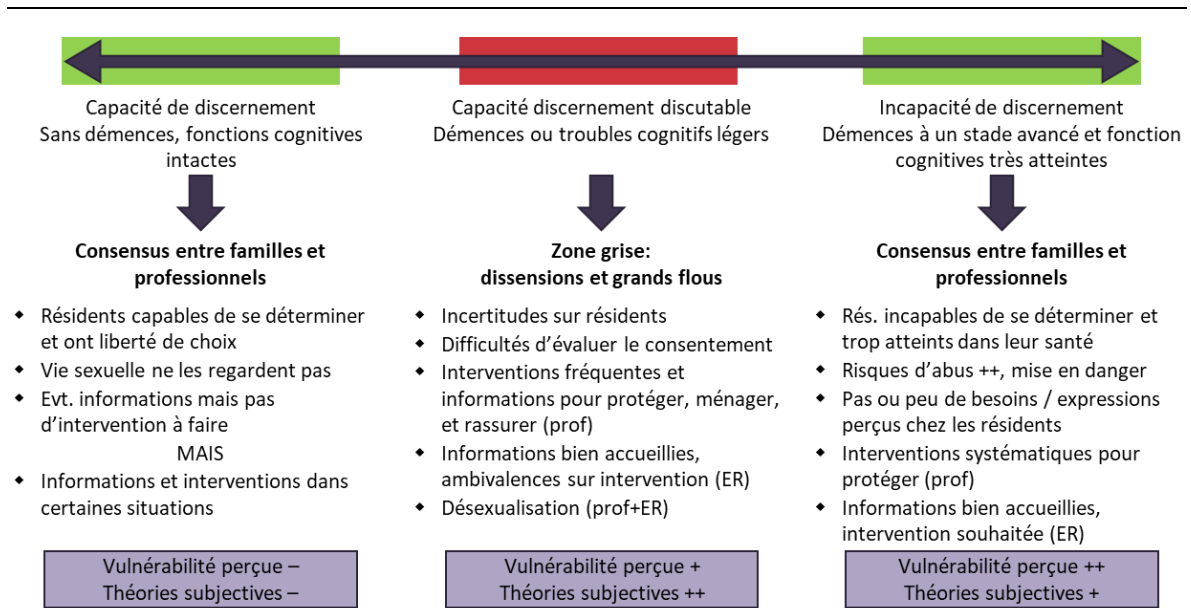


Figure 43. *Modélisation générale 1 : continuum selon l'évaluation de la capacité de discernement des résidents.*

À gauche, les résidents possèdent leur capacité de discernement, sans démences ou troubles cognitifs, ou à un stade très précoce. Ici, les professionnels et les enfants de résident s'accordent tant sur les représentations au sujet des résidents que sur les modes de gestion et d'implication. Tous deux reconnaissent plus volontiers aux résidents la possibilité de ressentir et d'exprimer des besoins d'ordre sexuel. Ils évoquent des discours plutôt favorables à la vie intime, affective et sexuelle, avec des résidents considérés comme capables de se déterminer et d'exprimer clairement leur choix. La vulnérabilité perçue est faible. Il s'agit alors de préserver leur intimité et leur vie privée, avec une volonté exprimée des deux côtés de ne pas transmettre d'informations si celles-ci ne sont pas nécessaires. En outre, les deux populations estiment important que la famille ne soit pas impliquée dans les décisions. Les discours et les pratiques semblent ici le plus souvent concordants. Toutefois, quelques situations dans nos résultats nous ont permis de constater que malgré ces discours, des informations ont tout de même été transmises et des décisions ont été prises par les familles. Dans ce pôle, le consensus entre les populations peut mener à une résolution favorable de la vie intime, affective et sexuelle des résidents.

À l'autre extrémité du continuum, nous retrouvons là aussi un consensus, mais qui pourra se révéler défavorable à la réponse apportée à la vie sexuelle des résidents. Ceux-ci souffrent ici de démences ou de troubles cognitifs à des stades avancés et ne sont dès lors plus capables de discernement. Cette incapacité impacte considérablement les représentations des deux populations qui partagent l'idée que les résidents sont trop atteints dans leur santé et ne ressentent plus de besoins d'ordre sexuel. Ils ne seraient en outre plus en mesure d'exprimer clairement leur avis pour des choix importants, dont fait partie la vie sexuelle. La vulnérabilité perçue est très importante pour les deux populations. Il en découle une crainte majeure d'abus et de mise en danger, qui justifie à la fois une intervention de la part des professionnels, et l'implication des familles, dans une volonté de

protection. L'information et l'implication sont privilégiées par les professionnels et sont bien vécues, voire attendues dans la majorité des cas par les enfants de résident.

Finalement, au milieu de ce continuum, nous retrouvons une zone grise, là où des démences et des troubles cognitifs sont présents, mais à un stade intermédiaire. La capacité de discernement peut y être sujette à débat. Des incertitudes et des contradictions sur les gestions et sur l'implication des familles caractérisent cet endroit du continuum. C'est ici que nous retrouvons le plus de dissensions, d'hétérogénéité et d'ambivalences, et ce, à plusieurs niveaux : entre les deux populations et au sein des deux populations, mais également entre les discours et les pratiques. C'est ici également que le risque de désexualisation semble le plus fort. Cette zone grise et ce qui la caractérise peuvent selon nous se comprendre par une transition qui s'opère dans les représentations à propos des résidents : à gauche, ce sont encore des adultes auxquels on attribue les mêmes considérations que pour soi. À droite, d'adulte, la représentation s'est déplacée vers un malade fragile à soigner. Au milieu, les représentations sont mouvantes entre ces deux visions. L'on retrouve alors des principes qui tendent du côté de l'adulte, mais des réactions et des gestions qui tendent plutôt du côté du malade. Face à l'incertitude et à l'inconfort, entre ces deux représentations, mais aussi face à la sexualité avec l'avancée en âge, la représentation du malade peut se révéler être une résolution acceptable pour répondre à la complexité des situations en EMS.

12.5.2. Un processus de gestion de la vie intime, affective et sexuelle des résidents

La seconde modélisation présente le processus qui se déclenche à la suite d'une situation impliquant la vie intime, affective ou sexuelle des résidents, lorsque les professionnels en sont témoins et jusqu'à la résolution de cette situation :

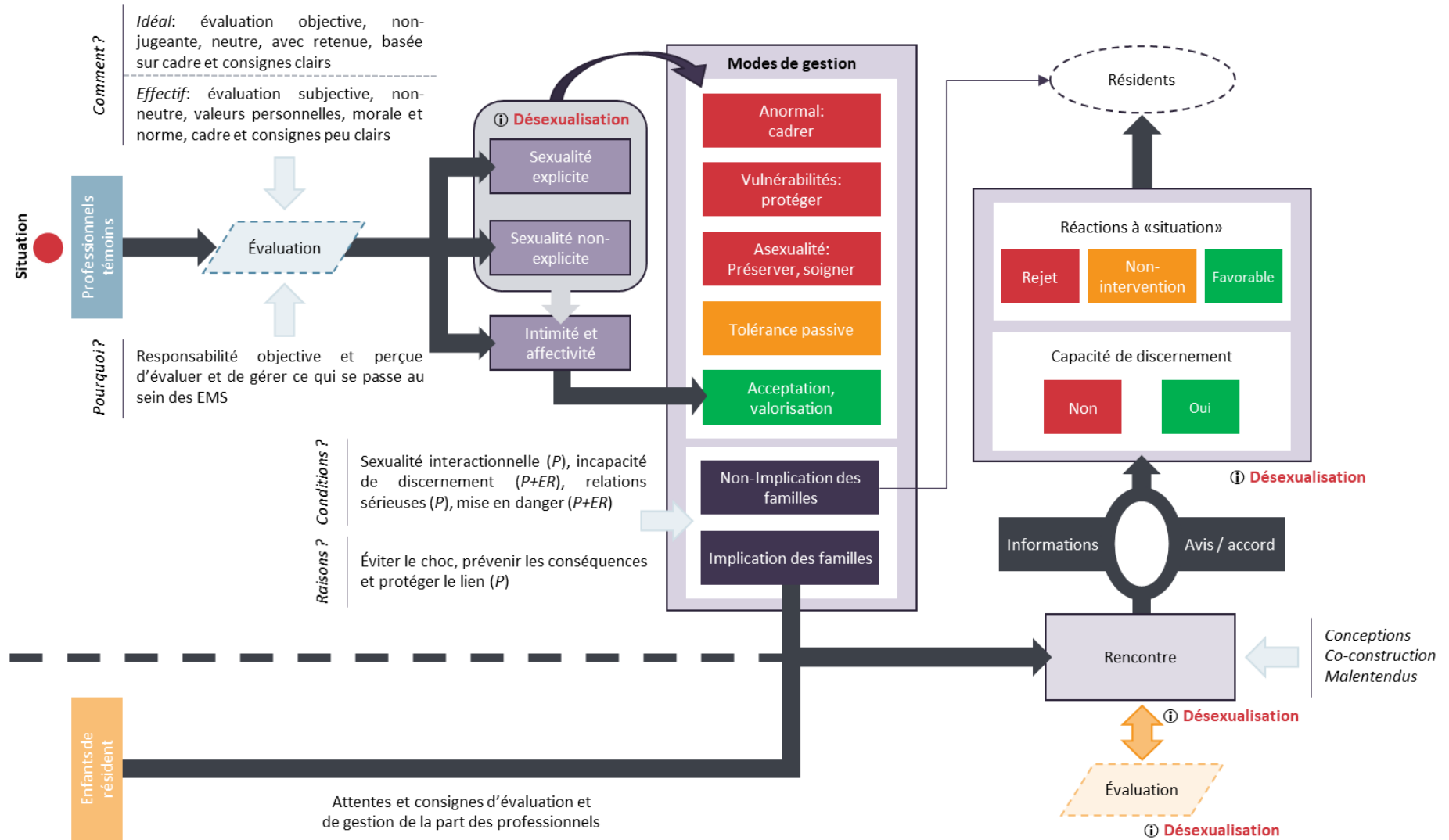


Figure 44. Modélisation générale 2 : Processus de gestion de la vie intime, affective et sexuelle des résidents en EMS.

Le schéma rend compte : des manières dont les professionnels sont amenés à gérer ces situations selon plusieurs modes ; de la décision d'impliquer ou non les familles ; de la rencontre qui découle de ce choix ; des manières dont cette rencontre et ce qui s'y passe vont également être influencés par les évaluations subjectives face à la capacité de discernement des résidents et face à l'interprétation que les familles font à partir des retours des professionnels de cette même situation. Nous y retrouvons également nos trois axes de force, notamment la potentialité de la déssexualisation, qui, si elle n'est pas automatique et systématique, peut se jouer à plusieurs niveaux du processus. Nous ne détaillerons pas le processus en lui-même, considérant qu'il découle de toute notre discussion. Quelques éléments méritent toutefois d'être mis en lumière pour souligner les particularités et les points d'intérêts de cette modélisation.

En premier lieu, remarquons la manière dont elle met en avant l'asymétrie très importante entre le déroulement pour les professionnels et celui pour les enfants de résident. Les décisions et les interventions se situent en majorité dans la partie supérieure du schéma, délimitée par la ligne traitillée. Cette ligne démarque à la fois l'intérieur de l'institution, le pôle des professionnels et le côté où se font les interventions. Les enfants de résident occupent pour leur part la partie inférieure du schéma. Ils entretiennent un ensemble de représentations et d'attentes et transmettent un ensemble de consignes en regard de la gestion par les professionnels. Toutefois, l'on peut constater l'absence de tout élément préalable à la décision des professionnels d'impliquer les familles et de la rencontre qui s'en suit. Se retrouve alors ici la distance temporelle entre la survenue de la situation et l'implication des familles, mais aussi la distance effective face à la situation, pour des enfants de résident qui ne sont confrontés qu'au récit, à la mise en sens de cette situation que leur en font les professionnels. Cette différence est soulignée par l'utilisation des guillemets autour de la situation dans le quadrant en haut à droite : la situation dont sont témoins les professionnels n'est pas nécessairement la même « situation » à laquelle sont confrontés les enfants de résident, au travers des professionnels.

En second lieu, soulignons la manière dont les enfants de résident se retrouvent en quelque sorte happés par les professionnels dans la situation, lorsque ceux-ci décident de les impliquer, et parfois en contradiction avec la place et le rôle qu'ils souhaitent prendre face à leur parent. Même dans une posture de retrait, consistant à décider de ne pas interférer dans la vie intime, affective ou sexuelle du parent, les enfants sont tout de même les récepteurs d'une information dont ils ne peuvent faire abstraction une fois connue. Ils sont alors à minima spectateurs indirects de la vie intime de leur parent. Par leur implication dans les situations, les enfants de résident peuvent devenir également acteurs. De ce double rôle de « spectateur » découle des ambivalences du regard que l'on porte et du rôle que l'on joue face à cette scène de la vie sexuelle du parent qui se déroule. L'on peut alors comprendre l'émergence de mécanismes défensifs et de tentatives d'aménagement pour résoudre ces ambivalences.

En dernier lieu, la réalisation et la lecture de cette modélisation nous amènent à considérer l'absence marquée des résidents au cours de ce processus. Des participants nous ont mentionné des entretiens ou des discussions qui peuvent avoir lieu avec les résidents. S'organisent également en certaines occasions des réseaux qui se font parfois en présence des résidents. Toutefois, il nous apparaît que de nombreuses évaluations, décisions et gestions, qu'elles impliquent ou non les familles, se font en majorité *au sujet* des résidents, plutôt *qu'avec* les résidents. Nous les retrouvons alors en début de schéma, au travers de la survenue d'une situation figurée par le point rouge, et en fin de schéma, avec les conséquences des modes de gestions qui les impactent directement.

Chapitre 13. Conclusions : limites, apports, propositions et ouvertures

L'ensemble de cette recherche découle d'une multitude de choix que nous avons effectués, en appui sur nos références théoriques et méthodologiques, selon notre posture de chercheuse et nos sujets d'intérêt. D'autres choix auraient évidemment été possibles. Certains de ces choix constituent des limites qu'il convient de relever et nos résultats et notre discussion doivent être examinés à la lumière de ces limites. Nous formulerons ensuite quelques propositions pratiques et ouvertures théoriques, en appui sur les éléments saillants de nos résultats et sur nos limites.

13.1. Limites de la recherche

La portée de nos analyses et de cette recherche doit être considérée au prisme des limites qui la caractérisent et qui constituent des ouvertures pour de futures recherches sur le sujet. Quatre limites sont à relever à un niveau méthodologique. Tout d'abord, nous n'avons pas eu accès aux pratiques réelles des professionnels et des enfants de résident, mais à leur discours rétrospectif sur leurs expériences. Nous sommes donc limitée par ce que les participants transmettent par oral et du sens et de la mémoire reconstruite des événements. Il serait intéressant de pouvoir compléter nos données par des observations sur le terrain et de pouvoir obtenir des discours sur le moment. Il en va de même pour les résultats concernant les dynamiques et les interactions entre professionnels et enfants de résident, puisqu'il ne s'agit pas de données directes, mais de la mise en perspective et de la mise en dialogue de l'analyse des deux populations. Au vu des conceptions et de la co-construction qui peuvent se jouer entre elles, il nous paraîtrait intéressant de poursuivre ce travail de recherche en incluant au moins partiellement dans le dispositif de recherche la rencontre et l'échange entre ces deux populations pour accéder à la co-construction directe de la sexualité. Il pourrait s'agir par exemple d'outils comme des groupes focalisés, des observations lors de réseaux, ou encore par une forme adaptée des entretiens d'autoconfrontation croisée (Clot, Faïta, Fernandez, & Scheller, 2000).

Une seconde limite méthodologique tient des choix des populations de recherche que nous avons faits au sujet des résidents et des professionnels. Pour les premiers, nous avons choisi de ne pas les inclure directement dans la recherche. Il aurait été intéressant de compléter nos données par des observations et des entretiens avec eux, portant sur leur vécu, leurs expériences et leurs représentations, dans le but de les croiser avec celles des deux autres populations. Cette intégration nous aurait permis d'approfondir nos résultats et de mieux comprendre la place et l'importance du processus de déssexualisation au sein des EMS participants. Cela permettrait en outre, pour reprendre les termes de Foucault (1976), d'éviter une intensification des pouvoirs et une multiplication des discours qui « enserrent [les personnes âgées] dans une trame de discours qui tantôt s'adressent à eux, tantôt parlent d'eux, tantôt leur imposent des connaissances canoniques, tantôt forment à partir d'eux un savoir qui leur échappe » (p. 42). Pour les professionnels, relevons l'exclusion des médecins et des membres des directions. Or nous l'avons vu dans la littérature et nos résultats, ils ont une incidence importante sur le cadre institutionnel, sur le champ des possibles et sur des décisions prises face à des situations. Il serait intéressant d'effectuer une recherche complémentaire proposant des groupes focalisés réunissant des professionnels du terrain — les soignants principalement — avec des membres des directions ou avec des médecins. Cela permettrait de mieux comprendre les incidences de ces deux populations, mais également la manière dont les conditions, les responsabilités et les évaluations de chacun se rencontrent et se négocient.

Une troisième limite méthodologique réside dans l'homogénéité et l'hétérogénéité dans la composition de nos populations de recherche. Il s'agit en partie de la résultante de nos choix, mais aussi de la réalité du terrain lors de la récolte des données. Pour les professionnels, nous retrouvons principalement l'hétérogénéité, qui réside d'une part dans les différences de fonction, certains étant issus des soins, d'autres de l'intendance et de l'animation, et d'autre part dans les appartenances aux EMS. Du côté des enfants de résident, nous retrouvons à la fois de l'homogénéité et de l'hétérogénéité. Face à ce groupe composé exclusivement de femmes, le plus souvent face à leur mère en EMS, nous avons évoqué les enjeux de genre et de génération (section 10.1). Le regard d'enfants hommes, ainsi que davantage de données lorsque le parent est d'un genre différent nous auraient permis d'accéder à un panorama plus complet de la population des enfants de résident. L'hétérogénéité, elle, se joue en regard des horizons institutionnels, puisque trois des sept participantes proviennent d'EMS différents et non impliqués dans la recherche. Si cette diversité institutionnelle dans nos populations constitue une richesse, elle représente également une limite. Chacun est traversé par sa réalité institutionnelle, professionnelle et personnelle, ce qui teinte nécessairement le regard des participants que nous obtenons. Or, dans cette recherche, nous avons fait le choix de ne pas nous arrêter en détail sur les spécificités propres à chaque individu, mais de considérer plutôt chacune des deux populations de recherche dans son ensemble. Bien que nous ayons été sensible aux différences entre les institutions participantes et

entre les professions, nous avons davantage souhaité rendre compte de l'existence d'un phénomène et de la manière dont il se présente pour chacune des populations. Il pourrait dès lors être intéressant de se focaliser sur une profession, une institution ou une population spécifique dans le but d'obtenir des résultats plus ciblés.

La quatrième limite méthodologique tient de la méthode de recrutement adoptée et qui peut constituer un biais de sélection des établissements, des professionnels, des résidents et des familles. En effet, l'on peut envisager que les établissements ayant répondu favorablement à notre demande sont plus à l'aise avec la thématique, savent avoir déjà une politique ouverte sur ces questions, ou éprouvent une certaine curiosité à ce sujet. Il en va de même pour les professionnels. Concernant les résidents et les familles, ceux-ci ont été sélectionnés par nos personnes de contact, en fonction notamment d'aprioris portant sur l'ouverture au sujet et au fait d'en parler dans le cadre d'une recherche. Les participants ont fait preuve de beaucoup de recul et ont parfois émis des avis, des représentations, ou des critiques nuancées, voire défavorables. Toutefois, nous ne pouvons exclure l'éventualité d'avoir des résultats ici présentant une coloration plus positive qu'elle ne l'aurait été auprès d'autres établissements ou d'autres personnes.

Une autre limite se situe à un niveau théorique. Nous avons induit la distinction des trois dimensions de l'intimité, de l'affectivité et de la sexualité et avons démarré nos entretiens en explicitant la vie intime et affective des résidents, sans toutefois en donner des définitions strictes aux participants. Si cette ouverture nous a permis l'obtention de résultats riches et portant sur les trois dimensions, cela a également pu contribuer à l'indistinction et l'enchevêtrement entre les termes et les concepts, qui se retrouvent déjà fortement dans le langage courant. Il aurait été intéressant avant les passations d'obtenir une définition de chaque participant pour chacun des trois termes, pour ensuite analyser leur utilisation au cours des passations et d'en dire quelque chose au travers du croisement des données entre les participants.

Finalement, nous pouvons relever le peu de données concernant les populations LGBT dans nos corpus. Lors de notre récolte, nous laissons l'ouverture à ces données, sans pour autant insister dessus si elles ne survenaient pas spontanément au cours des passations. Nos résultats et les conclusions de l'étude doivent donc être considérés pour une population de personnes âgées majoritairement hétérosexuelles. Le peu de résultats concernant directement les populations LGBT nous invite par ailleurs à penser la manière dont elles peuvent faire l'objet d'un triple, voire d'un quadruple stigma, avec une invisibilisation massive de ces populations au sein des institutions pour personnes âgées — souffrant de démences ou de troubles cognitifs. Les résidents âgés LGBT, qui ont connu une libération progressive de l'orientation au cours des dernières décennies, peuvent alors être amenés à « retourner dans le placard » (*get back to the closet*) une fois en institution (Löf & Olaison, 2020). Pour faire face à ce problème, des initiatives sont entreprises dans différents pays. Citons par exemple l'ouverture au cours de ces dernières années de maisons de retraite et de *nursing homes* spécialement pour les populations LGBT en Suède (2013), aux États-Unis (2014) et

en Angleterre (2021) (BBC news, 2021; Lewis, 2014; Radio Sweden, 2013). En Suisse, l'ouverture du premier EMS LGBT est prévue pour 2025 à Zurich. Des réflexions sont également en cours à Genève (Renevey, 2020). Au vu de nos résultats et du silence dans ceux-ci concernant les populations LGBT, ces initiatives nous semblent intéressantes, bien qu'elles soulèvent le débat nécessaire entre limites de l'intégration et risques de ghettoïsation.

13.2. Propositions pratiques et ouvertures théoriques

Tout en considérant les limites de cette recherche, nous pouvons formuler plusieurs propositions pratiques et ouvertures théoriques qui découlent de nos résultats. Grâce à leur revue systématique, Bauer et al. (2019) ont regroupé les résultats de différentes études compilées en cinq catégories, offrant des pistes pour une meilleure reconnaissance et un meilleur accompagnement de la sexualité en institution :

- ❖ Les trois premières catégories relèvent de la nécessité de la reconnaissance, de la communication et de la protection des droits et responsabilité 1) des résidents, 2) des familles et 3) des professionnels, sans empiéter sur ceux des autres.
- ❖ La quatrième appelle à la promotion et la communication d'une culture et d'attitudes positives au sein de l'organisation institutionnelle et parmi le personnel.
- ❖ La cinquième souligne l'importance d'une éducation sexuelle faite auprès du personnel, des résidents et des familles.

Toutes ces pistes sont en adéquation avec nos résultats, tant pour les professionnels que pour les familles, et sont alors à considérer dans nos propositions pratiques. Elles font écho à des difficultés et des besoins de formation exprimés par les professionnels et parfois les enfants de résident, que nous retrouvons également dans nos données. Il s'agit également de promouvoir des valeurs positives et favorables à l'intimité et de la sexualité en institution, tout en respectant les individualités de chacun et ne pas imposer le vécu d'une vie intime, affective ou sexuelle en institution si ce n'est pas souhaité par les résidents, mais aussi par les professionnels. Néanmoins, force est de constater que ces pistes n'adressent pas ce qui constitue le cœur de nos résultats, à savoir :

- ❖ La reconnaissance de la dimension sexuelle d'une situation et le processus de déssexualisation qui peut l'accompagner et qui peut être entendu sur un mode défensif ;
- ❖ Face à la concrétisation de la sexualité qui désécurise, qui déstabilise et qui crée beaucoup de doutes et d'incertitudes, l'on retrouve majoritairement un principe de protection mis en place pour s'assurer de la sécurité des résidents, pour des professionnels et des familles qui souhaitent faire au mieux, avec les exigences, contraintes, et nuances du terrain.

- ❖ L'identification et la prise en compte pour chacun de ses propres représentations et de ses propres mouvements face à l'intimité, l'affectivité et la sexualité (pour soi, en général et pour les personnes âgées), et la manière dont la confrontation au terrain sollicite ces dimensions, davantage peut-être que les caractéristiques effectives des situations ;
- ❖ La co-construction entre les professionnels et les familles, qui se fait d'une part à partir des représentations et expériences propres à chacun, et d'autre part à partir des conceptions de chacun de l'autre groupe.

Considérant ces points, la formation entendue uniquement comme un transfert de connaissances et comme une sensibilisation à l'existence de la vie sexuelle des personnes âgées nous apparaît insuffisante. La formation continue actuellement dispensée par Héviva concernant les besoins sexuels des personnes âgées cible trois objectifs : « sensibiliser à la réalité des besoins sexuels », permettre de « comprendre et d'accepter ces besoins sans juger », et de « découvrir des outils » pour les favoriser (Héviva, 2021). Elle représente un premier pas essentiel, mais qui mérite à présent d'être complété. En outre, si la formation est décrite comme rencontrant un bon succès, elle ne regroupe qu'une quinzaine de participants par année. Elle dépend également de l'initiative des directions ou des professionnels. D'autres actions au sein des EMS ont par ailleurs été décrites par les participants, mais n'ont que peu été utilisées. Plus généralement, les dispositifs actuels de formation pré- et post-grade sont peu fréquents, par manque de temps ou par manque d'intérêt pour la sexualité, jugée inexistante ou peu importante. Notre première proposition relève donc de la reconfiguration et la précision de ce que constitue la « formation » :

Proposition pratique 1. Compléter et repenser la formation pré- et post-grade des professionnels au contact direct des résidents pour intégrer la réflexivité et le travail sur soi.

Les résultats de notre recherche mettent en lumière des ambivalences, des contradictions et des mouvements parfois défensifs de la part des professionnels et des familles. Les connaissances sont importantes à transmettre pour certains. Mais nous voyons qu'une part importante des participants font d'ores et déjà état de ces connaissances et rapportent des représentations plutôt positives, avec un souci et un accent sur le respect de la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Or, cela n'enlève pas la part importante de réactions et de modes de gestion axés sur des freins et de la prévention, selon une volonté de protection des résidents et de ce que l'on considère comme normal dans un milieu institutionnel. En outre, la sexualité semble convoquer de nombreuses difficultés, que ce soit lorsqu'elle survient dans le cadre des soins, dans la relation entre résidents et professionnels, ou lorsqu'elle survient entre des résidents. Ces enjeux dépassent les frontières entre professions et entre institutions, en ce qu'ils transparaissent dans toutes relations et à plusieurs niveaux lorsque la sexualité est mobilisée. Il importe donc de pouvoir soutenir les professionnels dans les situations qu'ils sont amenés à devoir gérer, avec des outils leur offrant une sécurité et une rassurance suffisante pour cette mission, tout en offrant des possibilités

aux résidents de vivre une vie intime, affective et sexuelle s'ils le souhaitent. Les formations devraient donc selon nous non pas être axées uniquement sur la transmission de connaissances, mais inclure également, et peut-être surtout, un travail réflexif avec les participants autour de l'identification des représentations de chacun, les définitions et ce qui est entendu et entendable par « sexualité » et des ambivalences qui existent entre ces différents éléments. Il s'agirait de considérer en particulier les représentations liées au genre et à la vulnérabilité et la scénarisation des situations, tributaire en partie des scénarios culturels et des scripts professionnels, interpersonnels et intrapsychiques. Les personnes chargées de la formation doivent elles aussi pouvoir mettre au travail leurs représentations et la manière d'aborder ces questions, pour favoriser une réflexion de fond chez les professionnels (Mitchell et al., 2007) et éventuellement les familles. Comme le souligne Giami (2011), il s'agit « d'aider à la réflexion et à l'élucidation des normes et des représentations implicites qui guident les conduites éducatives, souvent à l'insu des acteurs eux-mêmes » (p. 205). Cette nouvelle formation concernerait en priorité les professionnels qui sont au contact direct des résidents et devrait selon nous faire partie intégrante des cursus de base. En effet, tous nos participants encore en formation ont souligné et regrettent le manque de temps dédié à ces questions dans leur cursus actuel, que ce soit dans les soins ou l'animation. Tout comme il est exigé des psychothérapeutes de faire un travail sur soi pour distinguer ce qui vient d'eux de ce qui tient des mouvements du patient-client, nous proposons une réflexion similaire pour les professionnels étant amenés à être confrontés et à gérer la vie affective et sexuelle des personnes âgées. Les modalités de ce travail sur soi doivent être repensées, car il est évident que l'on ne peut exiger des centaines d'heures de psychothérapie pour tous les professionnels au contact direct de résidents en EMS. À minima, si les formations actuelles, qui sont ponctuelles et en groupe, évoluent pour inclure ou se concentrer sur ces aspects réflexifs, en ciblant ce travail d'identification et sont redonnées régulièrement, tant pour les nouveaux professionnels que pour consolider le travail, cela nous apparaît déjà comme une amélioration sur le terrain. Cette nouvelle modalité de formation pourrait également bénéficier aux familles, qui font elles aussi état d'ambivalences et qui évoquent par ailleurs quelques difficultés avec cette thématique. Ce n'est qu'à travers ce travail réflexif que les pratiques pourront réellement être interrogées, repensées et éventuellement modifiées dans le respect de chacun, des résidents comme des professionnels et des proches. Les moyens de favoriser la participation à ces formations restent quant à eux encore à déterminer selon les exigences et réalités du terrain.

Parallèlement ou dans le cadre de cette formation, la mise en place d'un dispositif d'analyse de pratiques, ainsi que le recours à l'empathie nous semblent être des pistes intéressantes à considérer comme outils pour penser l'accompagnement de la vie intime, affective ou sexuelle en institution :

Proposition pratique 1bis. Un dispositif d'analyse de pratiques et l'empathie comme leviers de remise en question des pratiques et des représentations.

Dans son article, Altet (2000) décrit l'analyse de pratiques⁴¹⁰ comme « une démarche qui se fait au plus près des réalités du terrain, de l'exercice professionnel. Il s'agit d'apprendre à réfléchir sur ce que l'on fait effectivement en situation, pour comprendre le fonctionnement de l'agir professionnel, sortir des routines, modifier l'action » (Altet, 2000, p. 34), et ce, tout en permettant d'interroger « toutes les dimensions qui sont intriquées dans les situations et les pratiques » (Lecomte, 2019, p. 61), à savoir les enjeux sociétaux, institutionnels et organisationnels. Cette définition se rapproche fortement de nos propos ci-dessus et pourrait être une manière concrète de mettre en œuvre la formation avec les professionnels spécifiquement au sujet de la vie intime et sexuelle des résidents. L'analyse de pratique se caractérise par plusieurs aspects : en groupe de 10 à 15 personnes, les participants sont impliqués dans l'analyse et travaillent « la co-construction du sens de leurs pratiques et/ou à l'amélioration des techniques professionnelles [...] au moyen du développement d'une attitude de réflexivité » (Altet, 2000, p. 27). Cette démarche est accompagnée par un ou deux formateurs experts, qui n'interviennent qu'après la discussion d'une situation et les échanges au sein du groupe. Leur but est d'assister la compréhension des processus analysés en apportant des outils théoriques et d'analyse aux participants. Elle permet progressivement le développement d'une « capacité à analyser, "un savoir-analyser", une métacompétence réflexive » (Altet, 2000, p. 31). Pour cela, les formations sont données sur une demi-journée ou une journée complète, avec des répétitions régulières réparties sur l'année (50 ou 100 heures selon les cas pour Altet (2000)). Concernant l'empathie, il s'agit d'un résultat secondaire dans notre étude. Toutefois, nous l'avons vu, lorsque les participants imaginent l'accompagnement pour soi ou pour les proches, ils tendent à être plus ouverts, plus tolérants et à promouvoir une culture de l'autonomie plutôt qu'une culture de protection, même en cas de démences ou de troubles cognitifs. Dès lors, l'empathie nous semble intéressante à promulguer dans les différentes communications, formations, ou autres, pour inviter les différents protagonistes (professionnels, cadres, familles, etc.) d'une part à réfléchir à un accompagnement « idéal » qu'ils se souhaiteraient pour eux, et d'autre part à considérer les différences parfois significatives qui existent entre cet idéal et les pratiques concrètes actuelles en institution. Ceci sans toutefois penser à la place des résidents, ou leur ôter leur part de subjectivité et d'altérité.

En continuité de ces propositions, nous suggérons la pertinence et la place du psychologue dans les institutions, notamment pour permettre la mise en place et la continuité du travail de réflexivité auprès des professionnels et des familles :

Proposition pratique 2. Promouvoir la place des psychologues au sein des institutions comme moteurs de réflexivité.

⁴¹⁰ L'analyse de pratique est une notion polysémique qui recouvre de nombreuses conceptions, modalités et définitions. Dans cette recommandation, nous nous appuyons sur les propos et la conceptualisation de l'analyse de pratique telle que proposée par Altet (2000) et Lecomte (2019).

Selon nous, les psychologues en institution constituent une richesse et une plus-value. Non seulement auprès des résidents et des familles dans l'accompagnement au quotidien, mais également comme moteur de réflexivité pour les équipes (Débieux-Buffat, Petitpierre, Bodet Kroug, & Roulet Schwab, 2017). La place des psychologues en institution est intéressante à plusieurs égards. Du fait de leur formation, ils possèdent des connaissances et des outils pour la prise en compte et l'accompagnement des processus psychologiques, dont font partie les représentations et les croyances, et des comportements des individus. Ils nous semblent alors les mieux placés pour mettre en œuvre les précédentes propositions. Ils peuvent ainsi participer à la promotion d'une culture de la « réflexivité sexuelle » en institution et mener des groupes d'analyse de pratiques professionnelles. N'étant pas dans le *faire* du quotidien, ils sont en outre en mesure de garder une certaine distance et de pouvoir soutenir les professionnels dans leur pratique, tout en leur offrant la possibilité s'ils le souhaitent de prendre du recul sur celle-ci, dans un cadre qui se veut constructif et bienveillant. Ils peuvent également les accompagner dans des réflexions plus larges concernant les différents cadres — sociétal, institutionnel, situationnel, relationnel — et la manière dont ils sont traversés et influencés par ceux-ci. Par rapport aux résidents et aux familles, ils constituent également une ressource importante pour les accompagner tout au long du parcours en EMS, mais aussi particulièrement en regard de la vie intime, affective et surtout sexuelle. Ils sont ainsi en mesure de prendre le temps de connaître les familles et les enjeux qui peuvent s'y jouer, et de bénéficier d'outils leur permettant peut-être plus aisément d'évoquer la vie sexuelle avec les proches et avec les résidents. En outre, en cas de démences ou de troubles cognitifs, les résidents peuvent parfois être amenés à revivre des événements passés, ce qui peut générer des angoisses importantes. Ces événements peuvent parfois être en lien avec la sexualité, comme dans le cas de viol (conjugal) ou d'abus. Là aussi, les psychologues sont à même de proposer un accompagnement et une aide aux résidents pour diminuer leurs angoisses. Il importe pour ce faire de reconnaître la dimension sexuelle de l'évènement et de comprendre sa place dans le présent. Finalement, inscrits dans l'institution, les psychologues sont au fait des enjeux, contraintes, difficultés, et ressources qui la caractérisent et avec lesquels les professionnels et les familles doivent composer. Si ce n'est des psychologues, nous proposons à minima que des personnes-ressources soient disponibles au sein des institutions, auxquelles les professionnels peuvent faire appel en cas de besoin. Ces personnes-ressources ont reçu une formation et sont à l'aise avec la discussion et la gestion de la vie intime, affective et sexuelle des résidents. Deux de nos participants occupaient de telles fonctions et nous avons des retours positifs de leur part ainsi que d'autres participants sur leur bienfait et leur utilité.

Dans les limites, nous avons évoqué l'absence des résidents. Cette absence se joue au niveau de la recherche — et pas seulement de la nôtre — mais aussi sur le terrain. Les résidents sont ainsi peu impliqués dans le processus de décision et dans les discussions autour de solutions pragmatiques,

lorsqu'il est question de sexualité ou lorsque les résidents souffrent de démences ou de troubles cognitifs. Ce constat nous amène à formuler la proposition pratique suivante :

Proposition pratique 3. Impliquer davantage les résidents dans les décisions les concernant, lorsqu'il est question de sexualité et lors de démences ou de troubles cognitifs.

L'implication des résidents est nécessaire pour entendre leur parole sur le moment, mais aussi pour s'assurer qu'ils puissent exprimer à l'avance leurs volontés et souhaits précisément sur la vie sexuelle pour parer à une éventuelle incapacité de discernement. Actuellement, la charte éthique de Héviva insiste sur la nécessité de considérer le résident comme un acteur, et de pouvoir « veiller au maintien de son autonomie, à l'expression de son libre arbitre et au respect de ses souhaits, de ses habitudes de vie, de ses choix, même si ceux-ci comportent une prise de risque » (Héviva, s.d., p. 3). L'on y retrouve également le respect des directives anticipées et la mention explicite de la vie affective et sexuelle. Pourtant, on le voit, l'édiction de ces principes ne suffit pas à parer à l'absence des résidents ni à s'assurer que leurs souhaits sont pris en compte en cas d'incapacité de discernement. La thématique de la sexualité semble alors constituer un angle mort : elle est absente des documents visant à préciser en anticipation des décisions quant à l'état de santé, aux traitements médicaux et à la fin de vie⁴¹¹, elle est rarement abordée lors de l'entrée dans l'EMS, et les familles peuvent ne pas être au fait des souhaits du proche en la matière. Nous pourrions alors envisager d'ajouter une catégorie dédiée spécifiquement à la vie intime, affective et sexuelle dans les documents visant à anticiper le parcours de soin et dans les documents d'entrée en institution. Le positionnement en anticipation permettrait à tout un chacun de préciser si la vie intime, affective ou sexuelle est un élément important dans leur vie ou non, même en cas d'incapacité de discernement, ainsi que les valeurs et les souhaits quant à la gestion par les professionnels, et notamment face à leur implication des familles. Cette démarche pourrait par ailleurs offrir une réassurance aux professionnels, qui peuvent privilégier la protection à une prise de risque. Lors de l'entrée en institution, les personnes âgées ne sont plus nécessairement en possession de leur capacité de discernement. Néanmoins, stipuler la vie intime et sexuelle dans les documents d'entrée conduirait à évoquer explicitement la thématique, sous réserve que les professionnels acceptent de l'aborder au cours des rencontres. Cela répondrait par ailleurs partiellement à une critique fréquemment émise par de nombreux participants, celle du manque de consignes et d'indications claires et explicites. Une autre manière d'inclure les résidents, et plus largement les personnes âgées, dans le processus et les décisions pourrait être de favoriser des rencontres en

⁴¹¹ Actuellement, les directives anticipées sont la forme la plus connue pour préciser ses souhaits quant à la prise en charge médicale et aux traitements médicaux anticipant une perte de la capacité de discernement ou la fin de vie. Pourtant, malgré une importante diffusion à leur sujet, ces directives ne sont que peu utilisées sur le terrain (Devaux, Chinet, Nicolas, & Anhorn, 2018). En Suisse, les « projets anticipés des soins » sont en cours de réflexion et de développement. Ils visent à instaurer « un processus de communication entre le patient ou son représentant et les professionnels de la santé concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences sur la qualité de vie » (Devaux et al., 2018, p. 6). Dans leur état des lieux sur la question, Devaux et al. (2018) ne font mention ni de la vie affective ni de la vie sexuelle.

EMS et en dehors au sujet de la vie intime, affective ou sexuelle. Cette suggestion rejoint nos propos ci-dessus concernant la formation : il ne s'agirait pas de présenter que la sexualité existe et qu'elle peut rester importante avec l'âge, et ce, à des personnes âgées — ce qui semble parfois incongru — mais plutôt de créer un dialogue au sujet des souhaits et volontés, et de sensibiliser à l'importance de préciser ces aspects lorsque la santé le permet encore. Ces discussions pourraient réunir uniquement des personnes âgées (résidant ou non en EMS), ou proposer un dispositif mixte, en incluant également des professionnels du terrain. Il convient toutefois de respecter quelques conditions claires dans la tenue de ces rencontres. Une mixité des genres pour le groupe des personnes âgées/résidents pourrait par exemple ne pas se révéler constructive. Judith Aregger, ex-assistante sexuelle, relate à cet égard dans l'émission radio Forum (Radio télévision suisse, 2021, 18 mai) la tenue d'un café-sexo mixte dans un EMS. Seuls les hommes ont pris la parole durant l'échange. Les femmes, elles, sont revenues dans un second temps en soulignant l'importance pour elles de ces questions, mais qu'elles n'osaient pas les aborder en public, de crainte de passer pour des « femmes faciles », dont il n'est pas « digne » d'évoquer ou de vivre ces sujets. La dimension de genre, les effets de génération, les stéréotypes négatifs et la crainte des commérages restent encore importants et doivent donc être pris en compte dans la mise en œuvre de ces recommandations. Relevons également une ouverture théorique liée à l'implication des résidents dans les recherches :

Ouverture théorique 1. Inclure les résidents, et notamment ceux souffrant de démences ou de troubles cognitifs, dans les recherches.

La prise en compte (complémentaire) des résidents en prolongement de notre recherche ou dans d'autres études empiriques nous apparaît être une ouverture intéressante et nécessaire pour mieux comprendre ce sujet. Ceci d'autant plus pour des résidents atteints de démences ou de troubles cognitifs, auprès desquels il est souvent plus difficile de conduire une recherche.

Nos résultats nous ont également conduite à envisager la fonction et l'incidence du langage dans les représentations et les pratiques. Nous l'avons vu, la sexualité est considérée comme un sujet privé, parfois tabou, dont l'abord est délicat, complexe et difficile pour beaucoup, professionnels ou enfants de résident. Le choix et l'importance des mots ont également été évoqués par les participants et ont été discutés dans nos résultats. Le langage nous apparaît donc comme constitutif d'un certain nombre de pratiques et de représentations, en leur attribuant une forme singulière et une signification propre. Ce constat nous amène à notre quatrième proposition :

Proposition pratique 4. L'importance de comprendre le langage comme porteur de sens et comme constitutif des représentations et des pratiques.

Le langage donne du sens aux expériences, qui sont reconstruites et réaménagées à travers lui. L'usage des termes autour de l'affectif qui sous-tend parfois de la déssexualisation, le recours à un langage enfantin, la crainte d'évoquer les termes « justes », le fait de « tourner autour du pot », les

stratégies conscientes ou non pour présenter la sexualité aux familles, l'évitement pour soulager le malaise de chacun, ou encore la non-discussion de ces thématiques avec les résidents ou avec les familles à l'entrée en institution sont autant d'exemples de ce phénomène. Cela transmet aussi quelque chose de l'impossibilité d'en parler, et l'impossibilité de la mettre en œuvre. Le langage a donc une incidence sur les représentations et les pratiques des professionnels et des familles, mais également sur les résidents, avec la co-construction qui s'opère entre eux et les professionnels ou les familles (Bickerstaff, 2003). Très concrètement, il nous semble toujours opportun d'utiliser les mots consacrés et d'éviter l'usage de métaphores ou d'euphémisme pour évoquer la vie intime, affective et surtout sexuelle des résidents. Il importe cependant de respecter les limites de chacun, et de s'adapter au besoin au langage de l'autre. Les professionnels doivent pouvoir identifier les causes d'un éventuel malaise à l'utilisation de ces termes (ce qui rejoint notre première proposition). Les personnes invitées à évoquer ces questions avec les autres professionnels, familles ou résidents doivent être à l'aise et pouvoir utiliser ces termes sans difficulté, au risque sinon de transmettre un message négatif sur la place et la considération de la sexualité en institution. D'un point de vue plus méta, les professionnels doivent également avoir conscience du poids des mots et considérer les représentations sous-jacentes. Nous insistons ici sur les professionnels, car il importe selon nous que ce soient eux qui puissent amorcer des réflexions et des discussions sur ces sujets. Au risque dans le cas contraire d'une délégation permanente de la responsabilité d'engager la discussion entre les protagonistes, dont la conséquence est que ces sujets ne sont que très peu abordés. Ce cas de figure est d'ailleurs bien documenté dans l'abord de la sexualité dans les relations médicales avec le corps infirmier ou le corps médical (e.g., Giami et al., 2015; Organisation mondiale de la santé, 2015; Schweizer, 2014). Cette proposition se traduit également comme ouverture théorique :

Ouverture théorique 2. Étudier les représentations et la gestion de la sexualité en institution à l'aide d'un cadre théorique et méthodologique discursif.

Dans cette recherche, nous avons pu mettre en avant ces résultats, sans toutefois avoir adopté un cadre théorique ou méthodologique discursif. Or, au vu de nos résultats et de nos propos ci-dessus, il nous semblerait intéressant que davantage de recherches soient menées avec l'objectif de comprendre le sens et le poids des mots, en considérant la fonction du langage dans la gestion de la sexualité en institution.

Nous avons vu l'incidence importante du cadre institutionnel et de l'organisation singulière de la sexualité qui s'y joue. De ce fait, il apparaît pertinent de suggérer nos dernières propositions pratiques à ce niveau-là :

Proposition pratique 5. Reconsidérer l'organisation institutionnelle des EMS, en intégrant concrètement la possibilité de la sexualité pour les résidents.

Il s'agit de poursuivre les efforts en cours pour modifier le modèle des EMS, de sorte qu'ils se détachent de plus en plus d'un fonctionnement proche des institutions totales. Cette proposition peut se concrétiser de plusieurs manières : la systématisation des chambres individuelles, la possibilité de partager une chambre — que l'on soit en couple ou non et que ce soit durable ou non, ou encore de pouvoir bénéficier de lits adaptés, par exemple avec des lits médicaux doubles. Il s'agit également de repenser la logique de surveillance et d'irruptions fréquentes dans les chambres. La crainte d'être surpris, d'être éventuellement réprimandé et d'être l'objet de remarques ou de commérages peut impacter négativement la volonté des résidents de vivre leur sexualité. Si l'irruption fréquente vise à s'assurer que les résidents vont bien, il importe de retourner l'argument, en considérant que leur bien-être découle aussi du respect de la vie intime et de l'espace privé. Les résidents doivent pouvoir se sentir suffisamment en confiance dans le respect qui est accordé à leur intimité pour pouvoir ensuite éventuellement vivre une sexualité solitaire ou à plusieurs. Dans une même idée, le recours à des technologies de surveillance (tapis d'alarme, capteurs dans le lit, caméras dans les espaces communs, etc.) doit être envisagé sous l'angle de la vie intime, affective et sexuelle, et non pas uniquement du point de vue de la protection et de la sécurité. Ces propositions pourraient contribuer à élargir le champ des possibles pour les résidents au niveau institutionnel.

Évoquons encore deux ouvertures théoriques qui permettraient de prolonger ce travail. Pour la première, il serait tout particulièrement intéressant de considérer l'intériorisation des stéréotypes par les personnes âgées en général et par les résidents en particulier. Il s'agirait également de considérer l'incidence du langage tel qu'évoqué ci-dessus sur les résidents :

Ouverture théorique 3. Considérer l'intériorisation des stéréotypes par les résidents et l'incidence pour eux des représentations, réactions et gestion des professionnels et des familles.

Si ce travail peut se révéler difficile auprès des personnes avec des démences ou des troubles cognitifs, il serait déjà utile et intéressant de déconstruire ces notions avec des personnes âgées encore en relative bonne santé et en gériatrie. Du fait de l'intériorisation des stéréotypes, les résidents peuvent considérer des pertes ou des difficultés dans leurs expériences de la vie intime, affective et sexuelle comme normales et inévitables. Ils pourraient dès lors ne pas nécessairement avoir le réflexe ou l'assurance pour aborder ces questions ou pour solliciter de l'aide auprès des professionnels ou des familles. Les réactions des proches et des professionnels, leur manière d'évoquer ces questions, ainsi que la manière d'y répondre transmettra également un message implicite qui pourrait renforcer ces représentations et stéréotypes négatifs des résidents. C'est ce phénomène de renforcement qu'il nous semble intéressant d'approfondir.

Pour la seconde, nous pourrions reprendre et approfondir les mouvements défensifs qui nous apparaissent comme très présents parmi nos participants :

Ouverture théorique 4. Approfondir les mouvements défensifs face à la sexualité en institution pour personnes âgées à l'aide d'un cadre théorique psychodynamique.

Notre travail s'est coloré avec des notions de psychodynamique, bien que cela ne soit pas notre ancrage théorique de base. Une sensibilité s'est développée chez nous au fur et à mesure de l'analyse qui nous a conduite à envisager des processus plus ou moins inconscients à l'œuvre et qui influence ensuite très directement l'ensemble des réactions, des gestions et des interactions autour de la sexualité en institution, que ce soit pour les professionnels ou pour les enfants de résident. Il serait dès lors intéressant de cibler plus spécifiquement ces enjeux à l'aide d'un ancrage théorique psychodynamique, voire psychanalytique, pour mieux comprendre la place, la nature, et l'incidence de mécanismes de défense présents chez les professionnels et les enfants de résident.

13.3. Les mots de la fin

*« Le mot "fin" a quelque chose de délicieux.
Il nous rend la liberté de commencer autre chose. »*

Marc Roussel

Ainsi se concluent notre recherche et ce manuscrit. Cette thèse de doctorat s'est attachée à comprendre un peu mieux les représentations et les expériences qui entourent la vie intime, affective et sexuelle des résidents en EMS. Elle s'inscrit dans une continuité de la littérature existante, contribuant, telle une petite pierre à l'édifice, à la visibilisation de ces enjeux et à la promotion d'un meilleur accompagnement de ces questions dans les institutions. Mais par son dispositif original, elle présente également des pistes de réflexion et des propositions qui, nous l'espérons, permettront de penser l'édifice final un peu autrement, pour que des évolutions théoriques deviennent aussi des réalités pratiques.

Cette fin de manuscrit marque aussi le point final du parcours de doctorante, qui aura été pour moi un défi, un marathon, une opportunité, une découverte. Défi et marathon, car le parcours demande de l'endurance. Il développe tout autant qu'il remet en question des acquis. Il confronte les candidats à leurs limites et les amène à les repousser. Une opportunité, car ce parcours permet de prendre le temps de se poser des questions, de construire sa recherche, de réfléchir à son analyse, de faire des erreurs et de recommencer. Ce temps à disposition est précieux lorsque l'on apprend à mener une recherche, et ne se retrouve jamais dans d'autres cadres. Découverte, car il m'aura permis de développer mon intérêt et mon appréciation pour la recherche. Les expériences acquises m'ouvrent à présent des portes dans des engagements professionnels dans lesquels je m'épanouis. Je continue encore et toujours à apprendre des choses sur la conduite de la recherche qualitative et sur la posture de chercheuse. J'espère par la suite pouvoir continuer dans cette voie, et conjuguer des sujets de recherche qui me sont chers, comme ça a été le cas jusqu'à aujourd'hui. Et j'accueille dès à présent et avec bonheur la liberté de commencer autre chose.

Chapitre 14. Bibliographie

- Abdo, C. H. (2013). Sexuality and couple intimacy in dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(6), 593-598. doi:10.1097/YCO.0b013e328365a262
- Abelson, R. P. (1981). Psychological status of the script concept. *American Psychologist*, 36(715-729). doi:10.1037/0003-066X.36.7.715
- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2013). *La communication dans la médecine au quotidien. Un guide pratique*. Bâle, Suisse: Author. Retrieved from https://www.samw.ch/dam/jcr:a90c757b.../guide_pratique_assm_communication.pdf
- Adam, S., Joubert, S., & Missotten, P. (2013). L'âgisme et le jeunisme: conséquences trop méconnues par les cliniciens et chercheurs! *Revue de Neuropsychologie*, 5(1), 4-8. doi:10.3917/rne.051.0004
- Adams, M., Oye, J., & Parker, T. (2003). Sexuality of older adults and the Internet: From sex education to cybersex. *Sexual and Relationship Therapy*, 18(3), 405-415. doi:10.1080/1468199031000153991
- Aguilar, R. A. (2017). Sexual expression of nursing home residents: Systematic review of the literature. *Journal of Nursing Scholarship*, 49(5), 470-477. doi:10.1111/jnu.12315
- Aizenberg, D., Weizman, A., & Barak, Y. (2002). Attitudes toward sexuality among nursing home residents. *Sexuality and Disability*, 20(3), 185-189. doi:10.1023/A:1021445832294
- Alagiakrishnan, K., Lim, D., Brahim, A., Wong, A., Wood, A., Senthilselvan, A., . . . Kagan, L. (2005). Sexually inappropriate behaviour in demented elderly people. *Postgraduate Medical Journal*, 81(957), 463-466. doi:10.1136/pgmj.2004.028043
- Altet, M. (2000). L'analyse de pratiques: une démarche de formation professionnalisante? *Recherche & formation*, 25-41. doi:10.3406/refor.2000.1668
- Alzheimer Suisse. (2014). *Personnes atteintes de démence dans les EMS suisses: des défis multiples*. Yverdon-les-Bains, Switzerland: Author. Retrieved from https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/fr/Publikationen-Produkte/Faits_et_chiffres/demence-ems.pdf
- Alzheimer Suisse. (2018). *Personnes atteintes de démence en Suisse: chiffres et prévisions*. Berne, Switzerland: Author. Retrieved from https://www.reiso.org/images/documents/213_F_Alzheimer_2018.pdf
- Alzheimer Suisse. (2020). *Alzheimer et sexualité*. Berne, Suisse: Author. Retrieved from https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/fr/Publikationen-Produkte/Vie_quotidienne/Sexualite_Alzheimer_2020.pdf
- American Psychiatric Association. (2014). Guidelines for psychological practice with older adults. *American Psychologist*, 69(1), 34-65. doi:10.1037/a0035063
- Archibald, C. (1998). Sexuality, dementia and residential care: Managers report and response. *Health Society Care Community*, 6(2), 95-101. doi:10.1046/j.1365-2524.1998.00104.x
- Archibald, C. (2002). Sexuality and dementia in residential care: Whose responsibility? *Sexual and Relationship Therapy*, 17(3), 301-309. doi:10.1080/14681990220149103
- Archibald, C. (2003). Sexuality and dementia: The role dementia plays when sexual expression becomes a component of residential care work. *Alzheimer's Care Today*, 4(2), 137-148.
- Austin, J. L. (1991). *Quand dire, c'est faire* (G. Lane, Trans. 2nd ed.). Paris, France: Seuil.
- Ayalon, L., & Tesch-Römer, C. (2017). Taking a closer look at ageism: Self- and other-directed ageist attitudes and discrimination. *European Journal of Ageing*, 14(1), 1-4. doi:10.1007/s10433-016-0409-9
- Bajos, N., & Bozon, M. (2012). Les transformations de la vie sexuelle après cinquante ans: un vieillissement genré. *Gérontologie et Société*, 140(1), 95-108. doi:10.3917/gs.140.0095

- Bajos, N., & Bozon, M. (Eds.). (2008). *Enquête sur la sexualité en France*. Paris, France: La Découverte.
- Barbour, R. (2018). *Doing focus groups* (2nd ed.). London, United Kingdom: Sage.
- Barrett, C., Cramer, P., Lambourne, S., Latham, J., & Whyte, C. (2015). Understanding the experiences and needs of lesbian, gay, bisexual and trans Australians living with dementia, and their partners. *Australasian Journal on Ageing, 34*(S2), 34-38. doi:10.1111/ajag.12271
- Bartlett, H., & Martin, W. (2002). Ethical issues in dementia care research. In H. Wilkinson (Ed.), *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations* (pp. 47-62). London, United Kingdom: Jessica Kingsley.
- Bauer, M. (1999). The use of humor in addressing the sexuality of elderly nursing home residents. *Sexuality and Disability, 17*(2), 147-155. doi:10.1023/A:1021424401601
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., & Beattie, E. (2014). Supporting residents' expression of sexuality: The initial construction of a sexuality assessment tool for residential aged care facilities. *BMC Geriatrics, 14*(1), 82-87. doi:10.1186/1471-2318-14-82
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., Nay, R., Wellman, D., & Beattie, 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., & Fetherstonhaugh, D. (2019). Organisational enablers and barriers to the recognition of sexuality in aged care: A systematic review. *Journal of Nursing Management, 27*(4), 858-868. doi:10.1111/jonm.12743
- Bauer, M., McAuliffe, L., & Nay, R. (2007). Sexuality, health care and the older person: An overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing, 2*(1), 63-68. doi:10.1111/j.1748-3743.2007.00051.x
- Bauer, M., McAuliffe, L., Nay, R., & Chenco, C. (2012). Sexuality in older adults: Effect of an education intervention on attitudes and beliefs of residential aged care staff. *Educational Gerontology, 39*(2), 82-91. doi:10.1080/03601277.2012.682953
- Bauer, M., Nay, R., & McAuliffe, L. (2009). Catering to love, sex and intimacy in residential aged care: What information is provided to consumers? *Sexuality and Disability, 27*(1), 3-9. doi:10.1007/s11195-008-9106-8
- Bauer, M., Nay, R., Tarzia, L., & Beattie, E. (2013). *Sexuality Assessment Tool (SexAT) for residential aged care facilities*. Melbourne, Australia: La Trobe University.
- Bauer, M., Nay, R., Tarzia, L., Fetherstonhaugh, D., Wellman, D., & Beattie, E. (2014). 'We need to know what's going on': Views of family members toward the sexual expression of people with dementia in residential aged care. *Dementia, 13*(5), 571-585. doi:10.1177/1471301213479785
- BBC news. (2021). 'UK's first' LGBT retirement community to open in London. Retrieved from <https://www.bbc.com/news/uk-england-london-56252018>
- Beckman, N., Waern, M., Gustafson, D., & Skoog, I. (2008). Secular trends in self reported sexual activity and satisfaction in Swedish 70 year olds: Cross sectional survey of four populations, 1971-2001. *BMJ, 337*, a279. doi:10.1136/bmj.a279
- Benbow, S. M., & Beeston, D. (2012). Sexuality, aging, and dementia. *International Psychogeriatrics, 24*(7), 1026-1033. doi:10.1017/s1041610212000257
- Benbow, S. M., & Jagus, C. E. (2002). Sexuality in older women with mental health problems. *Sexual and Relationship Therapy, 17*(3), 261-270. doi:10.1080/14681990220149068
- Bentrott, M. D., & Margrett, J. A. (2017). Adopting a multilevel approach to protecting residents' rights to sexuality in the long-term care environment: Policies, staff training, and response strategies. *Sexuality Research and Social Policy, 14*(4), 359-369. doi:10.1007/s13178-016-0260-y

- Bernard, C., Hallal, S., & Nicolai, J.-P. (2013). *La Silver Economie, une opportunité de croissance pour la France*. Paris, France: Commissariat général à la stratégie et à la prospective. Retrieved from https://www.strategie.gouv.fr/sites/strategie.gouv.fr/files/atoms/files/CGSP_Silver_Economie_dec2013_03122013.pdf
- Bernard, M., & Scharf, T. (2007). Critical perspectives on ageing societies. In M. Bernard & T. Scharf (Eds.), *Critical perspectives on ageing societies* (pp. 3-12). Bristol, United Kingdom: The Policy Press.
- Bernier, M. (2015). L'assistance sexuelle s'invite dans les EMS. *Généralisations*. Retrieved from <https://www.generations-plus.ch/?q=magazine/actualite/C3%A9s/dossiers/lassistance-sexuelle-sinvite-dans-les-ems>
- Bertrand, M., & Papageorgiou, M. (2010). Argument: scène primitive. *Revue française de psychanalyse*, 74(4), 965-968. doi:10.3917/rfp.744.0965
- Beuscher, L., & Grando, V. T. (2009). Challenges in conducting qualitative research with individuals with dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 2(1), 6-11. doi:10.3928/19404921-20090101-04
- Bickerstaff, J. C. (2003). Institutionnalisation des personnes âgées: les représentations sociales et leurs impacts. *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 20(2), 227-241. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/41669787>
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (2nd ed.). Paris, France: Armand Colin.
- Bondil, P. (2008). Vieillesse sexuelle: mythes et réalités biologiques. *Sexologies*, 17(3), 152-173. doi:10.1016/j.sexol.2008.06.001
- Bouman, W. P., Arcelus, J., & 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
- Bouman, W. P., Arcelus, J., & Benbow, S. M. (2007). Nottingham study of sexuality and ageing (NoSSA II). Attitudes of care staff regarding sexuality and residents: A study in residential and nursing homes. *Sexual and Relationship Therapy*, 22(1), 45-61. doi:10.1080/14681990600637630
- Bozon, M., & Giami, A. (1999). Les scripts sexuels ou la mise en forme du désir. Présentation de l'article de John Gagnon. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 68-72. Retrieved from <http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=282226>
- Brähler, E., & Berberich, H. J. (Eds.). (2009). *Sexualität und Partnerschaft im Alter*. Giessen, Germany: Psychosozial-Verlag.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In American Psychiatric Association (Ed.), *APA handbook of research methods in psychology: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (Vol. 2, pp. 55-71). Washington, DC: American Psychological Association.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. London, United Kingdom: Sage.
- Braun, V., Clarke, V., & Terry, G. (2014). Thematic analysis. In P. Rohleder & A. C. Lyons (Eds.), *Qualitative research in clinical and health psychology* (pp. 95-113). Basingstoke, United Kingdom: Palgrave MacMillan.
- Braverman, L. (2017). Masculinités vieillissantes à l'épreuve du cancer de la prostate. *Enfances Familles Généralisations*, 27. Retrieved from <http://journals.openedition.org/efg/1346>
- Braverman, L. (2020). The healthcare experience of prostate cancer patients: Exploring the intersection of age and gender. *International Journal of Ageing and Later Life*, 14(1), 7-36. doi:10.3384/ijal.1652-8670.19453

- Brinkmann, S. (2012). Qualitative research between craftsmanship and McDonaldization. A keynote address from the 17th Qualitative Health Research Conference. *Qualitative Studies*, 3(1), 56-68. Retrieved from <https://tidsskrift.dk/qual/article/view/6273>
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2018). *Doing interviews* (2nd ed.). London, United Kingdom: Sage.
- Brown, G., Delessert, T., & Roca i Escoda, M. (2017). Du devoir marital au viol conjugal. Étude sur l'évolution du droit pénal suisse. [From Conjugal Duty to Marital Rape. A Study of the Evolution in the Swiss Criminal Code]. *Droit et société*, 97(3), 595-614. doi:10.3917/drs.097.0595
- Brown, S. L., & Lin, I. F. (2012). The gray divorce revolution: Rising divorce among middle-aged and older adults, 1990-2010. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(6), 731-741. doi:10.1093/geronb/gbs089
- Bucher, T., Hornung, R., & Buddeberg, C. (2003). Sexualität in der zweiten Lebenshälfte. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 16(03), 249-270. doi:10.1055/s-2003-43537
- Buchs, B. (2019, 1er avril). Lançons la réflexion pour réinventer les EMS comme lieux de vie. *Le Temps*.
- Bülow, M. H., & Söderqvist, T. (2014). Successful ageing: A historical overview and critical analysis of a successful concept. *Journal of Aging Studies*, 31, 139-149. doi:10.1016/j.jaging.2014.08.009
- Butler, R. N. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9(4 Part 1), 243-246. doi:10.1093/geront/9.4_Part_1.243
- Butler, R. N. (1989). Dispelling ageism: The cross-cutting intervention. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 503(1), 138-147. doi:10.1177/0002716289503001011
- Capdevielle-Mougribas, V. (2017). La variation logicielle et son utilité pour construire la validité de la recherche qualitative. In M. Santiago-Delefosse & M. del Rio Carral (Eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 177-202). Malakoff, France: Dunod.
- Carmody, J., Traynor, V., & Marchetti, E. (2015). Barriers to qualitative dementia research. *Qualitative Health Research*, 25(7), 1013-1019. doi:10.1177/1049732314554099
- Carpenter, L. M., Nathanson, C. A., & Kim, Y. J. (2006). Sex after 40?: Gender, ageism, and sexual partnering in midlife. *Journal of Aging Studies*, 20(2), 93-106. doi:10.1016/j.jaging.2005.06.003
- Celdrán, M., Villar, F., Serrat, R., Fabà, J., & Martínez, T. (2018). Policies regarding sexual expression in Spanish long-term care facilities for older people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(5), 1044-1045. doi:10.1111/jgs.15345
- Chamberlain, K. (2014). Epistemology and qualitative research. In P. Rohleder & A. C. Lyons (Eds.), *Qualitative research in clinical and health psychology* (pp. 9-28). Basingstoke, United Kingdom: Palgrave MacMillan.
- Charazac, P., & Charazac-Brunel, M. (2015). *Le couple et l'âge. Clinique et prise en charge*. Paris, France: Dunod.
- Charpentier, M. (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse. Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix*. Sainte-Foy, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Chatton, D., Desjardins, J.-Y., Desjardins, L., & Tremblay, M. (2005). La sexologie clinique basée sur un modèle de santé sexuelle. *Psychothérapies*, 25(1), 3-19. doi:10.3917/psys.051.0003.
- Chrisler, J. C., Barney, A., & Palatino, B. (2016). Ageism can be hazardous to women's health: Ageism, sexism, and stereotypes of older women in the healthcare system. *Journal of Social Issues*, 72(1), 86-104. doi:10.1111/josi.12157
- Clot, Y., Faïta, D., Fernandez, G., & Scheller, L. (2000). Entretien en autoconfrontation croisée: une méthode en clinique de l'activité. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 2(1). doi:10.4000/pistes.3833

- Cochand, S. (2015). *Vécu et adaptation des couples âgés séparés par l'entrée en institution de l'un des conjoints*. (Thèse de doctorat non-publiée). Université de Lausanne, Suisse.
- Code civil Suisse du 10 décembre 1907 (CC); RS 210. Retrieved from https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/24/233_245_233/fr#index1 on 12.05.2020
- Colson, M.-H. (2007). Sexualité après 60 ans, déclin ou nouvel âge de vie ? *Sexologies*, 16(2), 91-101. doi:10.1016/j.sexol.2006.11.001
- Colson, M.-H. (2012). Sexualité et pathologies du vieillissement chez les hommes et les femmes âgés. *Gérontologie et Société*, 140(1), 109-130. doi:10.3917/gs.140.0109
- Conseil des organisations internationales des sciences médicales. (2016). *Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche en matière de santé impliquant des participants humains*. Genève, Suisse: Auteurs Retrieved from <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/09/CIOMS-EthicalGuideline-FR-2016-WEB.pdf>
- Cook, C., Schouten, V., Henrickson, M., & McDonald, S. (2017). Ethics, intimacy and sexuality in aged care. *Journal of Advanced Nursing*, 73(12), 3017-3027. doi:10.1111/jan.13361
- Cook, G., Thompson, J., & Reed, J. A. N. (2015). Re-conceptualising the status of residents in a care home: Older people wanting to 'live with care'. *Ageing and Society*, 35(8), 1587-1613. doi:10.1017/S0144686X14000397
- Cornelison, L. J., & Doll, G. M. (2013). Management of sexual expression in long-term care: Ombudsmen's perspectives. *The Gerontologist*, 53(5), 780-789. doi:10.1093/geront/gns162
- Corps solidaire. (s.d.). L'assistance sexuelle. Retrieved from <https://corps-solidaires.ch/lassistance/>
- Courtois, R. (1998). Conceptions et définitions de la sexualité: les différentes approches. *Annales médico-psychologiques*, 156(9), 613-620. Retrieved from halshs-00182747
- Courts, N. F., Barba, B. E., & Tesh, A. (2001). Family caregivers' attitudes toward aging, caregiving, and nursing home placement. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(8), 44-52. doi:10.3928/0098-9134-20010801-12
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cromby, J., & Nightingale, D. J. (1999). What's wrong with social constructionism. In J. Cromby & D. J. Nightingale (Eds.), *Social constructionist psychology: A critical analysis of theory and practice* (pp. 1-19). Buckingham, United Kingdom: Open University Press.
- Crowley, J. E. (2019). Gray divorce: Explaining midlife marital splits. *Journal of Women & Aging*, 31(1), 49-72. doi:10.1080/08952841.2017.1409918
- Darnaud, T. (2007). L'impossibilité de l'intime dans les institutions gériatriques. *Gérontologie et Société*, 122(3), 91-106. doi:10.3917/gs.122.0091
- Darnaud, T., Sirvain, S., Icier, V., & Taiton, M. (2013). Une étude sur la sexualité cachée des personnes âgées en institution. *Sexologies*, 22(4), 169-175. doi:10.1016/j.sexol.2013.03.008
- Davies, H. D., Zeiss, A. M., Shea, E. A., & Tinklenberg, J. R. (1998). Sexuality and intimacy in Alzheimer's patients and their partners. *Sexuality and Disability*, 16(3), 193-203. doi:10.1023/A:1023047125906
- Davies, S., & Ryan, T. (2007). Older individuals and mental health. In R. Neno, B. Aveyard, & H. Heath (Eds.), *Older people and mental health nursing: A handbook of care* (pp. 15-30). Oxford, United Kingdom: Blackwell.
- De Conto, C. (2013). Sexualité et vie affective au grand âge. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 13(78), 321-326. doi:10.1016/j.npg.2013.08.002
- De Conto, C. (2017). Intimité et sexualité en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 17(100), 264-269. doi:10.1016/j.npg.2016.07.003

- de Medeiros, K., Rosenberg, P. B., Baker, A. S., & Onyike, C. U. (2008). Improper sexual behaviors in elders with dementia living in residential care. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *26*(4), 370-377. doi:10.1159/000163219
- Deacon, S., Minichiello, V., & Plummer, D. (1995). Sexuality and older people: Revisiting the assumptions. *Educational Gerontology*, *21*(5), 497-513. doi:10.1080/0360127950210509
- Debay, A. (1873). *Hygiène et physiologie du mariage. Histoire naturelle et médicale de l'homme et de la femme mariés dans ses plus curieux détails*. Paris, France: E. Dentu.
- Débieux-Buffat, C., Petitpierre, L., Bodet Kroug, A., & Roulet Schwab, D. (2017). Le psychologue en établissement médico-social (EMS): un rôle à l'interface entre résidents, familles et équipes. *Gérontologie appliquée*, *2017*(2), 31-32. Retrieved from <https://www.gerontologie.ch/fr/angewandte-gerontologie-appliqu%C3%A9e>
- Degauquier, C., Absil, A. S., Meuris, S., Psalti, I., & Jurysta, F. (2012). Sexualité après 55 ans: fin du ou faim de sexe? *Revue Médicale de Bruxelles*, *33*(1), 40-46. Retrieved from <https://www.amub.be/revue-medicale-bruxelles/article/sexualite-apres-55-ans-fin-du-ou-faim-de-sexe--795>
- DeLamater, J. D. (2012). Sexual expression in later life: A review and synthesis. *Journal of Sex Research*, *49*(2-3), 125-141. doi:10.1080/00224499.2011.603168
- DeLamater, J. D., & Sill, M. (2005). Sexual desire in later life. *Journal of Sex Research*, *42*(2), 138-149. doi:10.1080/00224490509552267
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). Introduction: Disciplining the practice of qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (4th ed., pp. 1-19). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Derouesné, C., Guigot, J., Chermat, V., Winchester, N., & Lacomblez, L. (1996). Sexual behavioral changes in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *10*(2), 86-92. Retrieved from http://journals.lww.com/alzheimerjournal/Fulltext/1996/01020/Sexual_Behavioral_Changes_in_Alzheimer_Disease_.6.aspx
- Devaux, L., Chinet, M., Nicolas, F., & Anhorn, P. (2018). *Le Projet anticipé des soins (PAS), Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients*. Retrieved from https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/system/files/2018/10/pas-publication-oct_18_0.pdf
- Di Napoli, E. A., Breland, G. L., & Allen, R. S. (2013). Staff knowledge and perceptions of sexuality and dementia of older adults in nursing homes. *Journal of Aging and Health*, *25*(7), 1087-1105. doi:10.1177/0898264313494802
- Doll, G. M. (2012). *Sexuality and long-term care: Understanding and supporting the needs of older adults*. Baltimore, United Kingdom: Health Professions Press.
- Dunn, L. B., Alici, Y., & Roberts, L. W. (2015). Ethical challenges in the treatment of cognitive impairment in aging. *Current Behavioral Neuroscience Reports*, *2*(4), 226-233. doi:10.1007/s40473-015-0055-0
- Dupras, A. (2007). La chambre d'intimité en institution: innovation et paradoxes. *Gérontologie et Société*, *122*(3), 107-124. doi:10.3917/g.s.122.0107
- Dupras, A., & Dionne, H. (2013). La sexualité des aînés vivant en centre d'hébergement: un besoin de reconnaissance. *Pluriâges*, *4*(1), 24-30. Retrieved from https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2018/10/2013_4-1Automne_Pluriages_FR.pdf
- Dyer, K., & das Nair, R. (2013). Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United Kingdom. *Journal of Sexual Medicine*, *10*(11), 2658-2670. doi:10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x
- Ehrenfeld, M., Bronner, G., Tabak, N., Alpert, R., & Bergman, R. (1999). Sexuality among institutionalized elderly patients with dementia. *Nursing Ethics*, *6*(2), 144-149. doi:10.1177/096973309900600207

- Ehrenfeld, M., Tabak, N., Bronner, G., & Bergman, R. (1997). Ethical dilemmas concerning sexuality of elderly patients suffering from dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 3(4), 255-259. doi:10.1111/j.1440-172X.1997.tb00110.x
- Elden, S. (2006). Discipline, health and madness: Foucault's Le pouvoir psychiatrique. *History of the Human Sciences*, 19(1), 39-66. doi:10.1177/0952695106062147
- Elias, J., & Ryan, A. (2011). A review and commentary on the factors that influence expressions of sexuality by older people in care homes. *Journal of Clinical Nursing*, 20(11-12), 1668-1676. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03409.x
- Enste, P., Naegele, G., & Leve, V. (2008). The discovery and development of the silver market in Germany. In F. Kohlbacher & C. Herstatt (Eds.), *The silver market phenomenon: Business opportunities in an era of demographic change* (pp. 325-339). Berlin, Germany: Springer.
- Erens, B., Mitchell, K. R., Gibson, L., Datta, J., Lewis, R., Field, N., & Wellings, K. (2019). Health status, sexual activity and satisfaction among older people in Britain: A mixed methods study. *PloS one*, 14(3), e0213835-e0213835. doi:10.1371/journal.pone.0213835
- Everett, B. (2007). Ethically managing sexual activity in long-term care. *Sexuality and Disability*, 25(1), 21-27. doi:10.1007/s11195-006-9027-3
- Everett, B. (2008). Supporting sexual activity in long-term care. *Nursing Ethics*, 15(1), 87-96. doi:10.1177/0969733007083937
- Eynard, C. (2007). La chambre comme espace d'intimité. *Gérontologie et Société*, 122(3), 85-89. doi:10.3917/g.s.122.0085
- Fileborn, B., Hinchliff, S., Lyons, A., Heywood, W., Minichiello, V., Brown, G., . . . Cramer, P. (2017). The importance of sex and the meaning of sex and sexual pleasure for men aged 60 and older who engage in heterosexual relationships: Findings from a qualitative interview study. *Archives of Sexual Behavior*, 46(7), 2097-2110. doi:10.1007/s10508-016-0918-9
- Fileborn, B., Thorpe, R., Hawkes, G., Minichiello, V., Pitts, M., & Dune, T. (2015). Sex, desire and pleasure: Considering the experiences of older Australian women. *Sexual and Relationship Therapy*, 30(1), 117-130. doi:10.1080/14681994.2014.936722
- Finlay, L. (2003). The reflexive journey: Mapping multiple routes. In L. Finlay & B. Gough (Eds.), *Reflexivity: A practical guide for researchers in health and social sciences* (pp. 3-21). Oxford, United Kingdom: Blackwell Science.
- Finlay, L., & Gough, B. (Eds.). (2003). *Reflexivity: A practical guide for researchers in health and social sciences*. Oxford, United Kingdom: Blackwell.
- Fisher, L. G., Anderson, O., Chapagain, M., Montenegro, X., Smoot, J., & Takalkar, A. (2010). *Sex, romance, and relationships: AARP survey of midlife and older adults*. Washington, DC: AARP.
- Forte, D., Wells, D., & Cotter, A. (2007). Intimacy, sex and sexuality. In R. Neno, B. Aveyard, & H. Heath (Eds.), *Older people and mental health nursing: A handbook of care* (pp. 124-134). Oxford, United Kingdom: Blackwell.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité I: la volonté de savoir*. Paris, France: Gallimard.
- Foucault, M. (1984). *Histoire de la sexualité II: l'usage des plaisirs*. Paris, France: Gallimard.
- Foucault, M. (1999). *Les anormaux - Cours au Collège de France 1974-75*. Paris, France: Gallimard, Seuil.
- Foucault, M. (2003). *Le pouvoir psychiatrique: Cours au Collège de France (1973-1974)*. Paris, France: Seuil/Gallimard.
- Frankowski, A. C., & Clark, L. J. (2009). Sexuality and intimacy in assisted living: Residents' perspectives and experiences. *Sexuality Research and Social Policy Journal of NSRC*, 6(4), 25-37. doi:10.1525/srsp.2009.6.4.25

- Froggatt, K. A., Wilson, D., Justice, C., MacAdam, M., Leibovici, K., Kinch, J., . . . Choi, J. (2006). End-of-life care in long-term care settings for older people: A literature review. *International Journal of Older People Nursing*, 1(1), 45-50. doi:10.1111/j.1748-3743.2006.00008.x
- Gagnon, J. (2008). *Les scripts de la sexualité: essais sur les origines culturelles du désir* (M. H. Bourcier & A. Giami, Trans.). Paris, France: Payot.
- Garrett, D. (2014). Psychosocial barriers to sexual intimacy for older people. *British Journal of Nursing*, 23(6), 327-331. doi:10.12968/bjon.2014.23.6.327
- Gauthier, S., Reisberg, B., Zaudig, M., Petersen, R. C., Ritchie, K., Broich, K., . . . Winblad, B. (2006). Mild cognitive impairment. *The Lancet*, 367(9518), 1262-1270. doi:10.1016/S0140-6736(06)68542-5
- Giami, A. (1983). Une approche psycho-sociale clinique des idéologies de la sexualité. *Bulletin de Psychologie*, 360, 571-574.
- Giami, A. (1991). De Kinsey au sida: l'évolution de la construction du comportement sexuel dans les enquêtes quantitatives. *Sciences Sociales et Santé*, 9(4), 23-55. doi:10.3406/sosan.1991.1207
- Giami, A. (1999). Les organisations institutionnelles de la sexualité. *Handicap / revue de sciences humaines et sociales*, 83, 3-29. Retrieved from <http://www.hal.inserm.fr/inserm-00518269>
- Giami, A. (2002). Misère, répression et libération sexuelles. *Mouvements*, 20(2), 23-29. doi:10.3917/mouv.020.0023
- Giami, A. (2007). Santé sexuelle: la médicalisation de la sexualité et du bien-être. *Journal des Psychologues*, 250(7), 56-60. doi:10.3917/jdp.250.0056
- Giami, A. (2011). Sexualité, handicaps et vieillissement: comment penser les prises en charge en institution. In P. Pitaud (Ed.), *Sexualité, handicaps et vieillissement* (pp. 195-205). Toulouse, France: Erès.
- Giami, A. (2020). Libération sexuelle et révolutions sexuelles. *Encyclopédie pour une histoire numérique de l'Europe*. Retrieved from <https://ehne.fr/fr/node/14140>
- Giami, A., & De Colomby, P. (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage: une analyse secondaire de l'enquête "Handicap, incapacités, dépendance" (HID). *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2, pp. 109-132. doi:10.1016/j.alter.2008.02.002
- Giami, A., & Hekma, G. (2015). Révolutions ou évolutions sexuelles ? Les termes du débat. In A. Giami & G. Hekma (Eds.), *Révolutions sexuelles* (pp. 17-60). Paris, France: La Musardine.
- Giami, A., Humbert, C., & Laval, D. (2001). *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs* (2nd ed.). Paris, France: Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations.
- Giami, A., Moreau, E., & Moulin, P. (2015). *Infirmières et sexualité: entre soins et relation*. Rennes, France: Presses de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.
- Giami, A., Moulin, P., & Moreau, É. (2013). La place de la sexualité dans le travail infirmier: l'érotisation de la relation de soins. *Sociologie du Travail*, 55(1), 20-38. doi:10.1016/j.soctra.2012.12.001
- Giami, A., & Ory, L. (2012). Constructions sociales et professionnelles de la sexualité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société*, 140(1), 145-158. doi:10.3917/gs.140.0145
- Gibson, G., Timlin, A., Curran, S., & Wattis, J. (2004). The scope for qualitative methods in research and clinical trials in dementia. *Age and Ageing*, 33(4), 422-426. doi:10.1093/ageing/afh136
- Gilleard, C., & Higgs, P. (2013). *Ageing, corporeality and embodiment*. London, United Kingdom: Anthem Press.
- Gilmer, M. J., Meyer, A., Davidson, J., & Koziol-McLain, J. (2010). Staff beliefs about sexuality in aged residential care. *Nursing Praxis in New Zealand*, 26(3), 17-24.
- Ginsberg, T. B., Pomerantz, S. C., & Kramer-Feeley, V. (2005). Sexuality in older adults: Behaviours and preferences. *Age and Ageing*, 34(5), 475-480. doi:10.1093/ageing/afi143

- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situations of mental patients and other inmates*. New York, NY: Doubleday.
- Goffman, E. (1969). The characteristics of total institutions. In A. Etzioni (Ed.), *A sociological reader on complex organizations* (2nd ed., pp. 312-338). New York, NY: Holt, Rinehart & Winston.
- Gott, M. (2005). *Sexuality, sexual health and ageing*. Maidenhead, United Kingdom: Open University Press.
- Gott, M. (2006). Sexual health and the new ageing. *Age and Ageing*, 35(2), 106-107. doi:10.1093/ageing/afj050
- Gott, M., Galena, E., Hinchliff, S., & 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., & Hinchliff, S. (2003a). Barriers to seeking treatment for sexual problems in primary care: A qualitative study with older people. *Family Practice*, 20(6), 690-695. doi:10.1093/fampra/cm612
- Gott, M., & Hinchliff, S. (2003b). How important is sex in later life? The views of older people. *Social Science and Medicine*, 56(8), 1617-1628. doi:10.1016/S0277-9536(02)00180-6
- Gough, B. (2003). Deconstructing reflexivity. In L. Finlay & B. Gough (Eds.), *Reflexivity: A practical guide for researchers in health and social sciences* (pp. 21-35). Oxford, United Kingdom: Blackwell.
- Graf, A. S., & Patrick, J. H. (2014). The influence of sexual attitudes on mid- to late-life sexual well-being: Age, not gender, as a salient factor. *International Journal of Aging & Human Development*, 79(1), 55-79. doi:10.2190/AG.79.1.c
- Griner-Abraham, V. (2010). Désir et sexualité au fil du vieillissement. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 10(58), 162-167. doi:10.1016/j.npg.2009.11.007
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Guelfi, J. D., Despland, J.-N., Hanin, B., & Lamas, C. (2009). L'étude empirique des mécanismes de défense est-elle possible ? In J. C. Perry, J. D. Guelfi, J.-N. Despland, B. Hanin, & C. Lamas (Eds.), *Mécanismes de défense: principes et échelles d'évaluation* (2nd ed., pp. 1-41). Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson.
- Hajjar, R. R., & Kamel, H. K. (2004). Sexuality in the nursing home, part 1: Attitudes and barriers to sexual expression. *Journal of the American Medical Directors Association*, 5(2, Supplement), S42-S47. doi:10.1016/S1525-8610(04)70091-2
- Harris, L., & Wier, M. (1998). Inappropriate sexual behavior in dementia: A review of the treatment literature. *Sexuality and Disability*, 16(3), 205-217. doi:10.1023/A:1023099109976
- Harrison, J. (2001). 'It's none of my business': Gay and lesbian invisibility in aged care. *Australian Occupational Therapy Journal*, 48(3), 142-145. doi:10.1046/j.0045-0766.2001.00262.x
- Hawranik, P., & Pangman, V. (2002). Recruitment of community-dwelling older adults for nursing research: A challenging process. *Canadian Journal of Nursing Research*, 33(4). Retrieved from <http://cjr.archive.mcgill.ca/article/view/1666>
- Hayward, L. E., Robertson, N., & Knight, C. (2013). Inappropriate sexual behaviour and dementia: An exploration of staff experiences. *Dementia*, 12(4), 463-480. doi:10.1177/1471301211434673
- Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L., & Lundh, U. (2007). Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics*, 14(5), 608-619. doi:10.1177/0969733007080206
- Hermann, M., Bosshardt, L., Milic, T., & Nowak, M. (2016). *Le sexe en Suisse – une étude de l'institut de sondage sotomo réalisée dans le cadre de la campagne LOVE LIFE*. Retrieved from https://www.lovelife.ch/app/media/files/2020/05/BAG_Studienbericht_FR_web_optimiert.pdf

Bibliographie

- Héviva. (2021). Besoins sexuels de la personne âgée. Retrieved from https://www.heviva.ch/formation/detail/formations/besoins-sexuels-de-la-personne-agee.html?no_cache=1&cHash=b63342f0241fa19f60e3549bd53c111f
- Héviva. (s.d.). *Charte éthique*. Renens, Switzerland: Author. Retrieved from https://www.heviva.ch/fileadmin/documents/heviva.ch/PDF/Conseil_d_ethique/Charte_ethique_Heviva.pdf
- Heywood, W., Minichiello, V., Lyons, A., Fileborn, B., Hussain, R., Hinchliff, S., . . . Dow, B. (2019). The impact of experiences of ageism on sexual activity and interest in later life. *Ageing and Society, 39*(4), 795-814. doi:10.1017/S0144686X17001222
- Hillman, J. (2012). *Sexuality and aging: Clinical perspectives*. New York, NY: Springer.
- Hillman, J. (2017). Sexual consent capacity: Ethical issues and challenges in long-term care. *Clinical Gerontologist, 40*(1), 43-50. doi:10.1080/07317115.2016.1185488
- Hinchliff, S., & Gott, M. (2016). Ageing and sexuality in Western societies: Changing perspectives on sexual activity, sexual expression and the 'sexy' older body. In R. Harding & E. Peel (Eds.), *Ageing and sexualities* (pp. 11-32). London, United Kingdom: Routledge.
- Hinrichs, K. L. M., & Vacha-Haase, T. (2010). Staff perceptions of same-gender sexual contacts in long-term care facilities. *Journal of Homosexuality, 57*(6), 776-789. doi:10.1080/00918369.2010.485877
- Hite, S. (2005). *Le nouveau rapport Hite: l'enquête la plus révolutionnaire jamais menée sur la sexualité féminine*. Paris, France: R. Laffont.
- Holmes, D., Reingold, J., & Teresi, J. (1997). Sexual expression and dementia. Views of caregivers: A pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(7), 695-701. doi:10.1002/(SICI)1099-1166(199707)12:7<695::AID-GPS546>3.0.CO;2-C
- Holstein, M. B., & Minkler, M. (2007). Critical gerontology: Reflections for the 21st century. In M. Bernard & T. Scharf (Eds.), *Critical perspectives on ageing societies* (pp. 13-26). Bristol, United Kingdom: The Policy Press.
- Hubbard, G., Downs, M. G., & Tester, S. (2003). Including older people with dementia in research: Challenges and strategies. *Aging & Mental Health, 7*(5), 351-362. doi:10.1080/1360786031000150685
- Huffstetler, B. (2006). Sexuality in older adults: A deconstructionist perspective. *Adultspan Journal, 5*(1), 4-14. doi:10.1002/j.2161-0029.2006.tb00009.x
- Hughes, J. C., Hope, T., Reader, S., & Rice, D. (2002). Dementia and ethics: The views of informal carers. *Journal of the Royal Society of Medicine, 95*(5), 242-246. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1279677/>
- Hummel, C., & Tettamanti, M. (2009). Le vieux c'est l'autre. In R. Currat, M. Meyer, C. Leibling, & F. Panese (Eds.), *Au fil du temps, le jeu de l'âge* (pp. 122-126). Gollion, Switzerland Infolio.
- International longevity center. (2011). *The last taboo. A guide to dementia, sexuality, intimacy and sexual behaviour in care homes*. London, United Kingdom: Author. Retrieved from https://ilcuk.org/wp-content/uploads/2018/10/pdf_pdf_184.pdf
- Jagus, C. E., & Benbow, S. M. (2002). Sexuality in older men with mental health problems. *Sexual and Relationship Therapy, 17*(3), 271-279. doi:10.1080/14681990220149077
- Jaspard, M. (2017). *Sociologie des comportements sexuels* (3rd ed.). Paris, France: La Découverte.
- Jodelet, D. (2003). Représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed.), *Les représentations sociales* (7th ed., pp. 45-78). Paris, France: Presses universitaires de France.
- Johnstone, M.-J. (2019). *Bioethics - a nursing perspective* (7th ed.). Chatswood, Australia: Elsevier.
- Jones, C., & Moyle, W. (2016). Sexuality & dementia: An eLearning resource to improve knowledge and attitudes of aged-care staff. *Educational Gerontology, 42*(8), 563-571. doi:10.1080/03601277.2016.1205373

- Kalra, G., Subramanyam, A., & Pinto, C. (2011). Sexuality: Desire, activity and intimacy in the elderly. *Indian Journal of Psychiatry, 53*(4), 300-306. doi:10.4103/0019-5545.91902
- Kamel, H. K., & Hajjar, R. R. (2003). Sexuality in the nursing home, part 2: Managing abnormal behavior - legal and ethical issues. *Journal of the American Medical Directors Association, 4*(4), 203-206. doi:10.1016/S1525-8610(04)70347-3
- Katz, S., & Calasanti, T. (2015). Critical perspectives on successful aging: Does it "appeal more than it illuminates"? *The Gerontologist, 55*(1), 26-33. doi:10.1093/geront/gnu027
- Katz, S., & Marshall, B. L. (2003). New sex for old: Lifestyle, consumerism, and the ethics of aging well. *Journal of Aging Studies, 17*(1), 3-16. doi:10.1016/S0890-4065(02)00086-5
- Kenny, R. (2013). A review of the literature on sexual development of older adults in relation to the asexual stereotype of older adults. *Canadian Journal of Family and Youth, 5*(1), 91-106. doi:10.29173/cjfy18949
- Kingsberg, S. A. (2000). The psychological impact of aging on sexuality and relationships. *Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine, 9*(supplement 1), 33-38. doi:10.1089/152460900318849
- Kinsey, A. C., Pomeroy, W. B., & Martin, C. E. (1948). *Sexual behavior in the human male*. Philadelphia, PA: W. B. Saunders.
- Kinsey, A. C., Pomeroy, W. B., Martin, C. E., & Gebhard, P. H. (Eds.). (1953). *Sexual behavior in the human female*. Philadelphia, PA: W. B. Saunders.
- Kraus, C., Mottier, V., & Barras, V. (2017). Kinsey, Masters & Johnson, et Kaplan en Suisse: naissance d'une clinique des troubles sexuels (Lausanne, 1950-1980). *Histoire, médecine et santé, 12*. doi:10.4000/hms.1183
- Kraus, C., Mottier, V., & Barras, V. (2019). La sexologie américaine made in Switzerland: naissance d'une clinique des troubles sexuels (Lausanne, 1950-1980). In H. Martin & M. Roca i Escoda (Eds.), *Sexuer le corps. Huit études sur des pratiques médicales d'hier et d'aujourd'hui* (pp. 69-81). Lausanne, Switzerland: HETSL.
- Krueger, R. A. (1994). *Focus groups: A practical guide for applied research* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Krueger, R. A. (1998). *Moderating focus groups*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kuhn, D. (2002). Intimacy, sexuality, and residents with dementia. *Alzheimer's care quarterly, 3*(2), 165-176.
- Lalivé d'Épinay, C., & Cavalli, S. (2013). *Le quatrième âge ou la dernière étape de la vie*. Lausanne, Suisse: Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Lambelet, A., Brzak, N., Avramito, M., & Hugentobler, V. (2019). Vie sexuelle des personnes âgées en institution: ce qu'elles en disent. *Gérontologie et Société, 41 / 160*(3), 155-168. doi:10.3917/g1.160.0155
- Lanzieri, G. (2011). The greying of the baby-boomers. A century-long view of ageing in European population. *Statistics in focus, 23*. Retrieved from <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3433488/5578868/KS-SF-11-023-EN.PDF/882b8b1e-998b-454e-a574-bb15cc64b653>
- Laumann, E. O., Gagnon, J. H., Michael, R. T., & Michaels, S. (1994). *The social organization of sexuality: Sexual practices in the United States*. Chicago, IL: The University of Chicago Press.
- Laumann, E. O., Glasser, D. B., Neves, R. C. S., & Moreira, E. D. (2009). A population-based survey of sexual activity, sexual problems and associated help-seeking behavior patterns in mature adults in the United States of America. *International Journal of Impotence Research, 21*(3), 171-178. doi:10.1038/ijir.2009.7
- Laumann, E. O., Nicolosi, A., Glasser, D. B., Paik, A., Gingell, C., Moreira, E. D., & Wang, T. (2005). Sexual problems among women and men aged 40-80 y: Prevalence and correlates identified in the Global

- Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *International Journal of Impotence Research*, 17(1), 39-57. doi:10.1038/sj.ijir.3901250
- Lecomte, C. (2019). Analyse des pratiques professionnelles. In *Dictionnaire de sociologie clinique* (pp. 58-61). Toulouse: Érès.
- Legrand, S. (2007). *Les normes chez Foucault*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Lejeune, C. (2016). Logiciels d'analyse de données qualitatives ou d'analyse qualitative ? Pièges, limites et questions liminaires. In J. Kivits, F. Balard, C. Fournier, & M. Winance (Eds.), *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 184-196). Malakoff, France: Armand Colin.
- Lejeune, C. (2017). Analyser les contenus, les discours ou les vécus ? A chaque méthode ses logiciels ! In M. Santiago-Delefosse & M. del Rio Carral (Eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 203-224). Malakoff, France: Dunod.
- Leleu, M. (2000). Panorama du passage en institution. In R. Vercauteren (Ed.), *Des lieux et des modes de vie pour les personnes âgées* (pp. 131-149). Toulouse, France: Érès.
- Leleu, M. (2003). Dépendance, précarité et exclusion. Comment améliorer la qualité de la vie au domicile de personnes âgées ? *Pensée plurielle*, 6(2), 97-108. doi:10.3917/pp.006.0097
- Lépine, N. (2008). *Vieillir en institution - Sexualité, maltraitance, transgression*. Lyon, France: Chronique Sociale.
- Lester, P. E., Kohen, I., Stefanacci, R. G., & Feuerman, M. (2016). Sex in nursing homes: A survey of nursing home policies governing resident sexual activity. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(1), 71-74. doi:10.1016/j.jamda.2015.08.013
- Levy, B. R. (2009). Stereotype embodiment: A psychosocial approach to aging. *Current Directions in Psychological Science*, 18(6), 332-336. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2927354/>
- Levy, B. R., & Leifheit-Limson, E. (2009). The stereotype-matching effect: Greater influence on functioning when age stereotypes correspond to outcomes. *Psychology and Aging*, 24(1), 230-233. doi:10.1037/a0014563
- Levy, B. R., Zonderman, A. B., Slade, M. D., & Ferrucci, L. (2009). Age stereotypes held earlier in life predict cardiovascular events in later life. *Psychological Science*, 20(3), 296-298. doi:10.1111/j.1467-9280.2009.02298.x
- Lévy, J. (2013). Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la sexualité... des aînés - Editorial. *Pluriâges*, 4(1), 5-6. Retrieved from https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2018/10/2013_4-1Automne_Pluriages_FR.pdf
- Levy, S. R., & Macdonald, J. L. (2016). Progress on understanding ageism. *Journal of Social Issues*, 72(1), 5-25.
- Lewis, A. (2014). The growth of gay retirement homes. Retrieved from <https://www.bbc.com/news/magazine-26554710>
- Liang, J., & Luo, B. (2012). Toward a discourse shift in social gerontology: From successful aging to harmonious aging. *Journal of Aging Studies*, 26(3), 327-334. doi:10.1016/j.jaging.2012.03.001
- Lichtenberg, P. A. (2014). Sexuality and physical intimacy in long-term care. *Occupational Therapy in Health Care*, 28(1), 42-50. doi:10.3109/07380577.2013.865858
- Lindau, S. T., Schumm, L. P., Laumann, E. O., Levinson, W., O'Muircheartaigh, C. A., & Waite, L. J. (2007). A study of sexuality and health among older adults in the United States. *New England Journal of Medicine*, 357(8), 762-774. doi:10.1056/NEJMoa067423
- Lindsay, J. R. (2010). The need for more specific legislation in sexual consent capacity assessments for nursing home residents. *Journal of Legal Medicine*, 31(3), 303-323. doi:10.1080/01947648.2010.505835
- Locatelli, I., & Rousson, V. (2021). A first analysis of excess mortality in Switzerland in 2020. *medRxiv*, 2021.2003.2014.21253551. doi:10.1101/2021.03.14.21253551

- Lodge, A. C., & Umberson, D. (2012). All shook up: Sexuality of mid- to later life married couples. *Journal of Marriage and Family, 74*(3), 428-443. doi:10.1111/j.1741-3737.2012.00969.x
- Lodge, A. C., & Umberson, D. (2016). Sexual intimacy in mid- and late-life couples. In J. Bookwala (Ed.), *Couple relationships in the middle and later years: Their nature, complexity, and role in health and illness* (pp. 115-134). Washington, DC: American Psychological Association.
- Loi sur la planification et le financement des établissements sanitaires d'intérêt public (LPFES-VD) ; RS 810.01. Retrieved from <https://www.lexfind.ch/fe/fr/tol/20738/fr> on 15.05.2021
- Löf, J., & Olaison, A. (2020). 'I don't want to go back into the closet just because I need care': Recognition of older LGBTQ adults in relation to future care needs. *European Journal of Social Work, 23*(2), 253-264. doi:10.1080/13691457.2018.1534087
- Longerich, B. (2015). Vivre sa sexualité en EMS: la liberté d'être soi. *Soins Infirmiers, 3*, 60-62.
- Maas, M. L., Kelley, L. S., Park, M., & Specht, J. P. (2002). Issues in conducting research in nursing homes. *Western Journal of Nursing Research, 24*(4), 373-389. doi:10.1177/01945902024004006
- Madsen, T. (2012). *Nursing home caregivers' attitudes regarding sexual behavior of nursing home residents: A cross sectional survey*. (Master of Social Work Clinical Research Papers). University of St. Thomas, St. Paul, MN. Retrieved from http://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1055&context=msw_papers
- Mahieu, L., Anckaert, L., & Gastmans, C. (2017). Intimacy and sexuality in institutionalized dementia care: Clinical-ethical considerations. *Health Care Analysis, 25*(1), 52-71. doi:10.1007/s10728-014-0287-2
- Mahieu, L., de Casterlé, B. D., Acke, J., Vandermarliere, H., Van Elssen, K., Fieuws, S., & Gastmans, C. (2016). Nurses' knowledge and attitudes toward aged sexuality in Flemish nursing homes. *Nursing Ethics, 23*(6), 605-623. doi:10.1177/0969733015580813
- Mahieu, L., & Gastmans, C. (2012). Sexuality in institutionalized elderly persons: A systematic review of argument-based ethics literature. *International Psychogeriatrics, 24*(03), 346-357. doi:10.1017/S1041610211001542
- Mahieu, L., & Gastmans, C. (2015). Older residents' perspectives on aged sexuality in institutionalized elderly care: A systematic literature review. *International Journal of Nursing Studies, 52*(12), 1891-1905. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.07.007
- Mahieu, L., Van Elssen, K., & Gastmans, C. (2011). Nurses' perceptions of sexuality in institutionalized elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies, 48*(9), 1140-1154. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.05.013
- Makimoto, K., Kang, H. S., Yamakawa, M., & Konno, R. (2015). An integrated literature review on sexuality of elderly nursing home residents with dementia. *International Journal of Nursing Practice, 21*, 80-90. doi:10.1111/ijn.12317
- Masters, W. H., & Johnson, V. E. (1966). *Human sexual response*. New York, NY: Bantam Books.
- Masters, W. H., & Johnson, V. E. (1970). *Human sexual inadequacy*. New York, NY: Bantam Books.
- Mayers, K. S., & McBride, D. (1998). Sexuality training for caretakers of geriatric residents in long term care facilities. *Sexuality and Disability, 16*(3), 227-236. doi:10.1023/A:1023003310885
- Maynard, N., Payne, R., Margery, M., South, C., Newsome, M., Chandler, M., & Panich, E. (2004). Sexuality, older people and residential aged care. *Geriatrics, 22*(4), 5-11. Retrieved from <https://search.informit.com.au/documentSummary;dn=449974290718427;res=IELAPA>
- McAuliffe, L., Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., & Chenco, C. (2015). Assessment of sexual health and sexual needs in residential aged care. *Australasian Journal on Ageing, 34*(3), 183-188. doi:10.1111/ajag.12181

- McAuliffe, L., Bauer, M., & 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
- McGuire, J. (2009). Ethical considerations when working with older adults in psychology. *Ethics & Behavior*, 19(2), 112-128. doi:10.1080/10508420902772702
- Mellor, R. M., Greenfield, S. M., Dowswell, G., Sheppard, J. P., Quinn, T., & McManus, R. J. (2013). Health care professionals' views on discussing sexual wellbeing with patients who have had a stroke: A qualitative study. *PLoS one*, 8(10), e78802. doi:10.1371/journal.pone.0078802
- Mitchell, K., Wellings, K., Elam, G., Erens, B., Fenton, K., & Johnson, A. (2007). How can we facilitate reliable reporting in surveys of sexual behaviour? Evidence from qualitative research. *Culture, Health & Sexuality*, 9(5), 519-531. doi:10.1080/13691050701432561
- Monteil, L. (2016). Scripts sexuels. In J. Rennes (Ed.), *Encyclopédie critique du genre. Corps, sexualité, rapports sociaux* (pp. 584-595). Paris, France: La Découverte.
- Moore, T. F., & Hollett, J. (2003). Giving voice to persons living with dementia: The researcher's opportunities and challenges. *Nursing Science Quarterly*, 16(2), 163-167. doi:10.1177/0894318403251793251793
- Morgan, D. L. (1998). *Planning focus groups*. Thousand Oak, CA: Sage.
- Moscovici, S. (1976). *La psychanalyse: son image et son public* (2ème ed.). Paris, France: Presses universitaires de France.
- Mottier, V. (1995). The politics of sex: Truth games and the Hite Reports. *Economy and Society*, 24(4), 520-539. doi:10.1080/03085149500000023
- Mottier, V. (2008). *Sexuality: A very short introduction*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Moulin, P. (2007). La construction de la sexualité chez les professionnels de santé et du travail social ou la normalisation des conduites profanes. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 4(2), 59-88. doi:10.3917/nrp.004.0059
- Moye, J., & Marson, D. C. (2007). Assessment of decision-making capacity in older adults: An emerging area of practice and research. *The Journals of Gerontology: Series B*, 62(1), P3-P11. doi:10.1093/geronb/62.1.P3
- Mroczek, B., Kurpas, D., Gronowska, M., Kotwas, A., & Karakiewicz, B. (2013). Psychosexual needs and sexual behaviors of nursing care home residents. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 57(1), 32-38. doi:10.1016/j.archger.2013.02.003
- Neergaard, M. A., Olesen, F., Andersen, R. S., & Sondergaard, J. (2009). Qualitative description – the poor cousin of health research? *BMC Medical Research Methodology*, 9(1), 52. doi:10.1186/1471-2288-9-52
- Nickerson, R. S. (1998). Confirmation bias: A ubiquitous phenomenon in many guises. *Review of General Psychology*, 2(2), 175-220. doi:10.1037/1089-2680.2.2.175
- Nodin, N., & Margalha, N. (2013). For mature audiences only - understanding sexuality and intimacy of people over 55. *Entre Nous - The European Magazine for Sexual and Reproductive Health Matters*, 77, 26-27. Retrieved from <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/publications/entre-nous/entre-nous/ageing-and-sexual-health.-entre-nous-no.-77,-2013>
- Office fédéral de la santé publique. (2019). Chiffres-clés des établissements médicaux-sociaux suisses par canton 2019. Retrieved from https://somed.bagapps.ch/data/download/2019_Kantonale_Kennzahlen_fr.pdf?v=1616767510

- Office fédéral de la santé publique. (2020). Traitements et soins : consentement libre et éclairé. Retrieved from <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/rechte-arzt-spital/2-freie-einwilligung-nach-aufklaerung.html>
- Office fédéral de la statistique. (2010). *Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2010–2060*. Neuchâtel, Suisse: Author. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/travail-remuneration/activite-professionnelle-temps-travail/personnes-actives/scenarios-population-active.assetdetail.347595.html>
- Office fédéral de la statistique. (2011). Scénarios de l'évolution de la population des cantons de 2010 à 2035 [Press release]. Retrieved from <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/news/medienmitteilungen.html?pressID=7151>
- Office fédéral de la statistique. (2014). *La pauvreté des personnes âgées*. Neuchâtel, Suisse: Author. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/bien-etre-pauvrete/pauvrete-et-privations-materielles.assetdetail.349391.html>
- Office fédéral de la statistique. (2015). *Scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045*. Neuchâtel, Suisse: Author.
- Office fédéral de la statistique. (2016). Santé - Espérance de vie en bonne santé. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/developpement-durable/monet/tous-selon-themes/sante/esperance-vie-bonne-sante.html>
- Office fédéral de la statistique. (2019a). *Enquête suisse sur la santé 2017: Ressources et comportements en matière de santé chez les seniors*. Neuchâtel, Suisse: Author. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/personnes-agees.assetdetail.10027511.html>
- Office fédéral de la statistique. (2019b). Espérance de vie. Retrieved from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/esperance-vie.html>
- Organisation mondiale de la santé. (2015). *Communication brève relative à la sexualité (CBS)*. Genève, Switzerland: Author. Retrieved from https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sexuality-related-communication/fr/
- Otero, M., Dumais Michaud, A.-A., & Paumier, R. (2017). Introduction. In M. Otero, A.-A. Dumais Michaud, & R. Paumier (Eds.), *L'institution éventrée: de la socialisation à l'individuation*. Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (Eds.). (2013). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3rd ed.). Paris, France: Armand Colin.
- Palacios-Ceña, D., Martínez-Piedrola, R. M., Pérez-de-Heredia, M., Huertas-Hoyas, E., Carrasco-Garrido, P., & Fernández-de-las-Peñas, C. (2016). Expressing sexuality in nursing homes. The experience of older women: A qualitative study. *Geriatric Nursing, 37*(6), 470-477. doi:10.1016/j.gerinurse.2016.06.020
- Parker, S. (2006). What barriers to sexual expression are experienced by older people in 24-hour care facilities? *Reviews in Clinical Gerontology, 16*(04), 275-279. doi:doi:10.1017/S0959259807002274
- Paterson, M. (2018). *Consumption and everyday life* (2nd ed.). Abingdon, United Kingdom: Routledge.
- Peel, E., & Harding, R. (2016). Introduction. In E. Peel & R. Harding (Eds.), *Ageing and sexualities* (pp. 1-10). Surrey, United Kingdom: Ashgate.
- Pilloud, S., Roulet Schwab, D., Maire, A., & Bovet, C. (2017). Regards croisés sur les droits des personnes âgées en établissement médicosocial. *Éthique & Santé, 14*(2), 86-93. doi:10.1016/j.etiqe.2017.03.005

- Pitaud, P. (2011). Personnes âgées, personnes handicapées: approches de la sexualité. In P. Pitaud (Ed.), *Sexualité, handicaps et vieillissement* (pp. 21-33). Toulouse, France: Erès.
- Planche, F., Granget, P., & Loew, F. (2008). Implications de l'assistance sexuelle : regard éthico-légal. *Reliance*, 29(3), 74-81. doi:10.3917/reli.029.0074
- Pro Infirmis. (2020). Capacité de discernement et capacité d'exercer les droits civils. Retrieved from <https://www.proinfirmis.ch/fr/guide-juridique/protection-de-ladulte/capacite-de-discernement-et-capacite-dexercer-les-droits-civils.html>
- QSR International Pty. (2019). NVivo : le logiciel numéro 1 pour l'analyse de données qualitatives. Retrieved from <http://www.qsrinternational.com/nvivo-french>
- Radio Sweden. (2013). Proud Swedes move into Europe's first LGBT retirement home [Emission radio]. Retrieved from <https://sverigesradio.se/artikel/5724143>
- Radio télévision suisse. (2021, 18 mai). Forum: le grand débat - Sexualité des seniors: un enjeu de société? [Emission radio]. Retrieved from <https://www.rts.ch/play/radio/forum/audio/le-grand-debat-sexualite-des-seniors-un-enjeu-de-societe?id=12189629>
- Reingold, D., & Burros, N. (2004). Sexuality in the nursing home. *Journal of Gerontological Social Work*, 43(2-3), 175-186. doi:10.1300/J083v43n02_12
- Renevey, G. (2020). Dès 2025, un EMS sous le signe de la diversité. *360°*. Retrieved from <https://360.ch/suisse/56445-zurich-ems-retraite-lgbt-diversite/>
- Réseau santé région Lausanne. (2019). *Gériatrie, psychogériatrie et psychogériatrie compatible, où en sommes-nous dans la définition de ces missions et quelles représentations y sont liées?* Paper presented at the 1er Forum RSRL: EMS du réseau – EMS en réseau, Lausanne, Switzerland. https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/system/files/2019/05/forum_prs-generale.pdf
- Ribes, G. (2011). L'âge, l'intimité et l'institution. In P. Pitaud (Ed.), *Sexualité, handicaps et vieillissement* (pp. 133-142). Toulouse, France: Erès.
- Ribes, G. (2012). Regards sur l'intimité du dément. *Gérontologie et Société*, 140(1), 159-169. doi:10.3917/gs.140.0159
- Ribes, G. (2014). *Sexualité et vieillissement. Comprendre et anticiper les évolutions*. Lyon, France: Chronique Sociale.
- Ribes, G., Abras-leyral, K., & Gaucher, J. (2007). Le couple vieillissant et l'intimité. *Gérontologie et Société*, 122(3), 41-62. doi:10.3917/gs.122.0041
- Richard, J., & Mateev-Dirkx, E. (2004). Objet de la psychogérontologie. In J. Richard & E. Mateev-Dirkx (Eds.), *Psychogérontologie* (2nd ed.). Paris, France: Masson.
- 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
- Roelofs, T. S. M., Luijkx, K. G., & Embregts, P. J. C. M. (2015). Intimacy and sexuality of nursing home residents with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 27(03), 367-384. doi:10.1017/S1041610214002373
- Roulet Schwab, D., & Bovet, C. (2019). Des films pour changer le regard sur la vieillesse. *REISO, Revue d'information sociale*. Retrieved from <https://www.reiso.org/document/4290>
- Roussillon, R. (2005). *Pensée et réflexivité*. Paper presented at the Association de Santé Mentale du 13e arrondissement de Paris (ASM), Paris, France. <https://reneroussillon.com/paradoxes/pensee-et-reflexivite-2005/>
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1987). Human aging: Usual and successful. *Science*, 237(4811), 143-149. doi:10.1126/science.3299702
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37(4), 433-440. doi:10.1093/geront/37.4.433

- Rowntree, M. R. (2015). The influence of ageing on baby boomers' not so straight sexualities. *Sexualities*, 18(8), 980-996. doi:10.1177/1363460714557665
- Rowntree, M. R., & Zufferey, C. (2015). Need or right: Sexual expression and intimacy in aged care. *Journal of Aging Studies*, 35, 20-25. doi:10.1016/j.jaging.2015.07.003
- Royal College of Nursing. (2011). *Older people in care homes: Sexuality and intimate relationships - an RCN discussion and guidance document for the nursing workforce*. London, United Kingdom: Author. Retrieved from http://www.equalityhumanrights.com/sites/default/files/publication_pdf/004136.pdf
- Rozanova, J. (2010). Discourse of successful aging in The Globe & Mail: Insights from critical gerontology. *Journal of Aging Studies*, 24(4), 213-222. doi:10.1016/j.jaging.2010.05.001
- Saint-Jean, O., & Somme, D. (2003). Taux d'encadrement et médicalisation des établissements d'accueil pour personnes âgées - données de l'enquête EHPA. *Gérontologie et Société*, 26 / 104(1), 13-21. doi:10.3917/gs.104.0013
- Sandberg, L. (2013). Just feeling a naked body close to you: Men, sexuality and intimacy in later life. *Sexualities*, 16(3-4), 261-282. doi:10.1177/1363460713481726
- Santiago-Delefosse, M., & del Rio Carral, M. (Eds.). (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Paris, France: Dunod.
- Santiago Delefosse, M. (2011). An embodied-socio-psychological perspective in health psychology? *Social and Personality Psychology Compass*, 5(5), 220-230. doi:10.1111/j.1751-9004.2011.00345.x
- Santiago Delefosse, M., & Rouan, G. (2001). *Les méthodes qualitatives en psychologie*. Paris, France: Dunod.
- Santos-Iglesias, P., Byers, E. S., & Moglia, R. (2016). Sexual well-being of older men and women. *Canadian Journal of Human Sexuality*, 25(2), 86-98. doi:10.3138/cjhs.252-A4
- Sauvêtre, P. (2009). Michel Foucault: problématisation et transformation des institutions. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 17, 165-177. doi:10.4000/traces.4262
- Schank, R., & Abelson, R. P. (1977). *Scripts, plans, goals, and understanding. An inquiry about human knowledge structure*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Schultz-Zehden, B. (2013). Sexualität und Älterwerden. *Psychotherapie im Dialog*, 14(02), 56-60. doi:10.1055/s-0033-1348368
- Schweizer, A. (2014). *L'intégration de la sexualité en consultation gynécologique: discordances entre les perceptions des femmes et celles des gynécologues*. (Doctoral dissertation). University of Lausanne, Switzerland.
- Seifert, E. (2019). La stratégie publique mise sur les soins à domicile. *Curaviva*, 1, 11-13.
- Shawler, C., Rowles, G. D., & High, D. M. (2001). Analysis of key decision-making incidents in the life of a nursing home resident. *The Gerontologist*, 41(5), 612-622. doi:10.1093/geront/41.5.612
- Shuttleworth, R., Russell, C., Weerakoon, P., & 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
- Simeone, I. (2004). Y a-t-il une sexualité spécifique à l'âge avancée? *Revue Médicale Suisse*, 2474. Retrieved from <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2474/23710>
- Simon, P. (1972). *Rapport Simon sur le comportement sexuel des français*. Paris, France: P. Charron-R. Julliard.
- Simpson, P., Almack, K., & Walthery, P. (2016). 'We treat them all the same': The attitudes, knowledge and practices of staff concerning old(er) lesbian, gay, bisexual and trans residents in care homes. *Ageing and Society*, 1-31. doi:10.1017/S0144686X1600132X
- Simpson, P., Horne, M., Brown, L. J. E., Wilson, C. B., Dickinson, T., & Torkington, K. (2015). Old(er) care home residents and sexual/intimate citizenship. *Ageing and Society*, 37(2), 243-265. doi:10.1017/S0144686X15001105

- Simpson, P., Wilson, C. B., Brown, L. J. E., Dickinson, T., & Horne, M. (2017). 'We've had our sex life way back': Older care home residents, sexuality and intimacy. *Ageing and Society*, 1-24. doi:10.1017/S0144686X17000101
- Sinković, M., & Towler, L. (2018). Sexual aging: A systematic review of qualitative research on the sexuality and sexual health of older adults. *Qualitative Health Research*, 29(9), 1239-1254. doi:10.1177/1049732318819834
- Skjellaug, A. (2018, 28 mars). Pourquoi je cesse de travailler en EMS. *Le Temps*.
- Smith, J. A. (2015). Introduction. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology. A practical guide to research methods* (3rd ed., pp. 1-3). London, United Kingdom: Sage.
- Sokolowski, M. (2012). Sex, dementia and the nursing home: Ethical issues for reflection. *Journal of Ethics in Mental Health*, 7. Retrieved from https://jemh.ca/issues/v7/documents/JEMH_Vol7SexDementiaandtheNursingHome.pdf
- Spira, A., Bajos, N., & Groupe ACSF. (1993). *Analyse des comportements sexuels en France*. Paris, France: La documentation française.
- Srinivasan, S., & Weinberg, A. D. (2006). Pharmacologic treatment of sexual inappropriateness in long-term care residents with dementia. *Annals of Long-Term Care*, 14(10), 20-28.
- Statistique Vaud. (2019). *Résidents en EMS: admissions et sorties plus tardives*. Lausanne, Switzerland: Author. Retrieved from https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfin/statvd/Publications/Numerus/Numerus-05-2019.pdf
- Stein, G. L., Beckerman, N. L., & Sherman, P. A. (2010). Lesbian and gay elders and long-term care: Identifying the unique psychosocial perspectives and challenges. *Journal of Gerontological Social Work*, 53(5), 421-435. doi:10.1080/01634372.2010.496478
- Syme, M. L., & Cohn, T. J. (2016). Examining aging sexual stigma attitudes among adults by gender, age, and generational status. *Aging & Mental Health*, 20(1), 36-45. doi:10.1080/13607863.2015.1012044
- Syme, M. L., Cohn, T. J., Stoffregen, S., Kaempfe, H., & Schippers, D. (2019). "At my age ...": Defining sexual wellness in mid- and later life. *The Journal of Sex Research*, 56(7), 832-842. doi:10.1080/00224499.2018.1456510
- Syme, M. L., Lichtenberg, P. A., & 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
- Tabak, N., & Shemesh-Kigli, R. (2006). Sexuality and Alzheimer's disease: Can the two go together? *Nursing Forum*, 41(4), 158-166. doi:10.1111/j.1744-6198.2006.00054.x
- Tap, P. (2011). Corps, affectivité et sexualité avec l'avancée en âge. In P. Pitaud (Ed.), *Sexualité, handicap et vieillissement* (pp. 75-119). Toulouse, France: Erès.
- Tarzia, L., Fetherstonhaugh, D., & Bauer, M. (2012). Dementia, sexuality and consent in residential aged care facilities. *Journal of Medical Ethics*, 38(10), 609-613. doi:10.1136/medethics-2011-100453
- Taylor, A., & Gosney, M. A. (2011). Sexuality in older age: Essential considerations for healthcare professionals. *Age and Ageing*. doi:10.1093/ageing/afr049
- Tenenbaum, E. M. (2009). To be or to exist: Standards for deciding whether dementia patients in nursing homes should engage in intimacy, sex, and adultery. *Indiana Law Review*, 42(3), 675-720. Retrieved from <http://ssrn.com/abstract=1470316>
- Teo, T. (2015). Critical psychology: A geography of intellectual engagement and resistance. *American Psychologist*, 70(3), 243-254. doi:10.1037/a0038727
- Thibaud, A., & Hanicotte, C. (2007). Quelles représentations les soignants ont-ils de la sexualité des sujets vieillissants ? *Gérontologie et Société*, 122(3), 125-137. doi:10.3917/gs.122.0125

- Thornton, J. E. (2002). Myths of aging or ageist stereotypes. *Educational Gerontology, 28*(4), 301-312. doi:10.1080/036012702753590415
- Thys, K., Mahieu, L., Cavolo, A., Hensen, C., Dierckx de Casterlé, B., & Gastmans, C. (2019). Nurses' experiences and reactions towards intimacy and sexuality expressions by nursing home residents: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 28*(5-6), 836-849. doi:10.1111/jocn.14680
- Tiefer, L. (2004). *Sex is not a natural act and other essays* (2nd ed.). Boulder, CO: Westview.
- Tolman, C. W. (1991). Critical psychology: An overview. In C. W. Tolman & W. Maiers (Eds.), *Critical psychology: Contributions to an historical science of the subject* (pp. 1-22). Cambridge, NY: Cambridge University Press.
- Tomkins, S. (1978). Script theory: Differential magnification of affects. *Nebraska Symposium on Motivation, 26*, 201-236.
- Træen, B., Carvalheira, A., Kvalem, I. L., Štulhofer, A., Janssen, E., Graham, C. A., . . . Enzlin, P. (2017). Sexuality in older adults (65+) — An overview of the recent literature, part 2: Body image and sexual satisfaction. *International Journal of Sexual Health, 29*(1), 11-21. doi:10.1080/19317611.2016.1227012
- Træen, B., Hald, G. M., Graham, C. A., Enzlin, P., Janssen, E., Kvalem, I. L., . . . Štulhofer, A. (2017). Sexuality in older adults (65+) — An overview of the literature, part 1: sexual function and its difficulties. *International Journal of Sexual Health, 29*(1), 1-10. doi:10.1080/19317611.2016.1224286
- Tremp, U. (2019). L'EMS ne s'impose plus qu'en cas de grande dépendance. *Curaviva, 1*, 14-16.
- Trudel, G., & Goldfarb, M. R. (2006). L'effet de l'âge sur le répertoire et le plaisir sexuel. *Sexologies, 15*(4), 266-272. doi:10.1016/j.sexol.2006.04.008
- Tucker, I. (2010). Management of inappropriate sexual behaviors in dementia: A literature review. *International Psychogeriatrics, 22*(05), 683-692. doi:10.1017/S1041610210000189
- Tzeng, Y.-L., Lin, L.-C., Shyr, Y.-I. L., & Wen, J.-K. (2009). Sexual behaviour of institutionalised residents with dementia – A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing, 18*(7), 991-1001. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02708.x
- Umidi, S., Pini, M., Ferretti, M., Vergani, C., & Annoni, G. (2007). Affectivity and sexuality in the elderly: Often neglected aspects. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 44*, Supplement(0), 413-417. doi:10.1016/j.archger.2007.01.058
- US census bureau. (2014). *65+ in the United States: 2010*. (P23-212). Washington, DC: U.S. Government Printing Office. Retrieved from <https://www.census.gov/content/dam/Census/library/publications/2014/demo/p23-212.pdf>
- Valence, A. (2010). Les représentations et la psychologie sociale quels ancrages historiques ? In A. Valence (Ed.), *Les représentations sociales* (pp. 9-26). Louvain-la-Neuve, Belgium: De Boeck Supérieur.
- van Hussen, J. (1972). *Histoire de la répression sexuelle*. Paris, France: Robert Laffont.
- Vandrevala, T., Chrysanthaki, T., & Ogundipe, E. (2017). "Behind closed doors with open minds?": A qualitative study exploring nursing home staff's narratives towards their roles and duties within the context of sexuality in dementia. *International Journal of Nursing Studies, 74*, 112-119. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.06.006
- Victor, E., & Guidry-Grimes, L. (2019). Relational autonomy in action: Rethinking dementia and sexuality in care facilities. *Nursing Ethics, 26*(6), 1654-1664. doi:10.1177/0969733018780527
- Villar, F., Celdrán, M., Fabà, J., & Serrat, R. (2014a). 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

- Villar, F., Celdrán, M., Fabà, J., & Serrat, R. (2014b). Staff attitudes towards sexual relationships among institutionalized people with dementia: Does an extreme cautionary stance predominate? *International Psychogeriatrics*, 26(03), 403-412. doi:10.1017/S1041610213002342
- Villar, F., Celdrán, M., Fabà, J., & Serrat, R. (2017). Staff members' perceived training needs regarding sexuality in residential aged care facilities. *Gerontology & Geriatrics Education*, 38(4), 443-452. doi:10.1080/02701960.2015.1127811
- Villar, F., Celdrán, M., Serrat, R., Fabà, J., Genover, M., & Martínez, T. (2019). Sexual situations in Spanish long-term care facilities: Which ones cause the most discomfort to staff? *Sexuality Research and Social Policy*, 16(4), 446-454. doi:10.1007/s13178-018-0346-9
- Villar, F., Fabà, J., Serrat, R., & Celdrán, M. (2015). What happens in their bedrooms stays in their bedrooms: Staff and residents' reactions toward male-female sexual intercourse in residential aged care facilities. *The Journal of Sex Research*, 52(9), 1054-1063. doi:10.1080/00224499.2014.959882
- Villar, F., Serrat, R., Celdrán, M., & Fabà, J. (2016). Staff attitudes and reactions towards residents' masturbation in Spanish long-term care facilities. *Journal of Clinical Nursing*, 25(5-6), 819-828. doi:10.1111/jocn.13105
- Villar, F., Serrat, R., Celdrán, M., Fabà, J., Martínez, T., & Twisk, J. (2020). 'I do it my way': Long-term care staff's perceptions of residents' sexual needs and suggestions for improvement in their management. *European Journal of Ageing*, 17(2), 197-205. doi:10.1007/s10433-019-00546-6
- Waite, L. J., Laumann, E. O., Das, A., & Schumm, L. P. (2009). Sexuality: measures of partnerships, practices, attitudes, and problems in the National Social Life, Health, and Aging Study. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 64, i56-i66. doi:10.1093/geronb/gbp038
- Walker, B. L., & Harrington, D. (2002). Effects of staff training on staff knowledge and attitudes about sexuality. *Educational Gerontology*, 28(8), 639-654. doi:10.1080/03601270290081452
- Walker, B. L., Osgood, N. J., Richardson, J. P., & Ephross, P. H. (1998). Staff and elderly knowledge and attitudes toward elderly sexuality. *Educational Gerontology*, 24(5), 471-489. doi:10.1080/0360127980240504
- Wallach, I. (2013). Des mythes sur la sexualité et le vieillissement à la non-prévention du VIH/sida auprès des aînés. *Pluriâges*, 4(1), 8-12. Retrieved from https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2018/10/2013_4-1Automne_Pluriages_FR.pdf
- Walsh, S. A. (2009). Conducting research with the elderly: Ethical concerns for a vulnerable population. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 9(4). Retrieved from http://www.resourcenter.net/images/snrs/files/sojnr_articles2/Vol09Num04Art03.pdf
- Ward, R., Vass, A. A., Aggarwal, N., Garfield, C., & Cybyk, B. (2005). A kiss is still a kiss?: The construction of sexuality in dementia care. *Dementia*, 4(1), 49-72. doi:10.1177/1471301205049190
- Ward, R. F., & Manchip, S. (2013). 'Inappropriate' sexual behaviours in dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, 23(01), 75-87. doi:10.1017/S0959259812000196
- Weiss, C. (2020). La vieillesse a toujours eu deux visages. *Curaviva*, 3, 21-24.
- White, C. B. (1982). A scale for the assessment of attitudes and knowledge regarding sexuality in the aged. *Archives of Sexual Behavior*, 11(6), 491-502.
- Wilkins, J. M. (2015). More than capacity: Alternatives for sexual decision making for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 55(5), 716-723. doi:10.1093/geront/gnv098
- Wilkinson, S. (2015). Focus groups. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology. A practical guide to research methods* (3rd ed., pp. 199-221). London, United Kingdom: Sage.

-
- Willig, C. (2017). Interpretation in qualitative research. In C. Willig & W. Stainton Rogers (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (2nd ed., pp. 274-288). doi:10.4135/9781526405555.n16
- Wiskerke, E., & Manthorpe, J. (2018). New relationships and intimacy in long-term care: The views of relatives of residents with dementia and care home staff. *Dementia*, 17(4), 405-422. doi:10.1177/1471301216647814
- World Health Organization. (2006). *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva*. Geneva, Switzerland: Author.
- Yelland, E., & Hosier, A. (2017). Public attitudes toward sexual expression in long-term care: Does context matter? *Journal of Applied Gerontology*, 36(8), 1016-1031. doi:10.1177/0733464815602113
- Zeiss, A. M., Davies, H. D., & Tinklenberg, J. R. (1996). An observational study of sexual behavior in demented male patients. *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 51A(6), M325-M329. doi:10.1093/gerona/51A.6.M325

Chapitre 15. Index

15.1. Index des figures

Figure 1.	Dispositif de la récolte des données	108
Figure 2.	Synthèse des passations réalisées	109
Figure 3.	Procédure de recrutement pour les institutions et les participants à la recherche	111
Figure 4.	Répartition des lieux de passation des entretiens en fonction de la population.....	124
Figure 5.	Présentation de la consigne et des cinq grands thèmes du guide d’entretien. Les cadres au centre (violet) sont identiques entre les deux populations. Les cadres de gauche (bleu) présentent les formulations propres au guide des professionnels, ceux de droite (rouge) celles du guide des enfants de résident.....	126
Figure 6.	Schéma des dispositions des salles et individus durant FG1 (à gauche) et FG2 (à droite). Les bulles rouges représentent les chercheuses (AG : Amaelle Gavin ; ML et PR : nos collègues assistantes) tandis que les bulles grises représentent les participants. Les X indiquent l’emplacement des enregistreurs.	131
Figure 7.	Aperçu du codage d’un entretien suivant la procédure de l’ATC, réalisé sur Word à l’aide de la fonction Commentaires.....	139
Figure 8.	Rappel des prénoms fictifs des participants de la population des professionnels, classés par ordre alphabétique et colorés par genre	154
Figure 9.	Liste des thèmes issus de l’ATC du corpus des professionnels. Les intitulés ont parfois été abrégés pour des questions d’espace disponible. Les lettres P et F désignent respectivement les professionnels et les familles.....	157
Figure 10.	Présentation des sous-thèmes du thème 1 des professionnels « Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées ». L’intitulé du sous-thème des théories subjectives a été abrégé pour des questions d’espace disponible.....	162
Figure 11.	Quatre conditions influençant les représentations quant à la continuité et l’importance de l’affectivité et de la sexualité.	163
Figure 12.	Présentation des sous-thèmes du thème 2 des professionnels « Réactions des professionnels et des familles : hétérogénéité, entre intolérance et acceptation ». Les lettres P et F font respectivement référence aux professionnels et aux familles.	173
Figure 13.	Présentation des sous-thèmes du thème 3 des professionnels « Gestion de l’intimité et de la sexualité ».	194
Figure 14.	Présentation des sous-thèmes du thème 4 des professionnels « Incidence des démences et des troubles cognitifs sur la gestion ».	231
Figure 15.	Présentation des sous-thèmes du thème 5 des professionnels « Gestion en interaction de l’affectivité et de la sexualité ».	255
Figure 16.	Présentation des sous-thèmes du thème 6 des professionnels « Postures et réflexivité professionnelles ». Le sous-thème « valeurs professionnelles » a été abrégé en raison de l’espace disponible.....	281
Figure 17.	Conditions qui influencent le choix des professionnels d’impliquer ou non les familles dans l’information et la demande d’accord	310
Figure 18.	Raisons qui influencent le choix des professionnels d’impliquer ou non les familles dans l’information et la demande d’accord	311

Figure 19.	Trois groupements de représentations qui amènent les participants à adopter une posture critique vis-à-vis de l'implication des familles	312
Figure 20.	Rappel des prénoms fictifs des participantes de la population des enfants de résident, classés par ordre alphabétique.....	315
Figure 21.	Liste des thèmes issus de l'ATC du corpus des enfants de résident	322
Figure 22.	Présentation des sous-thèmes du thème 1 des enfants de résident « Réactions et implications face à l'intimité du parent ». Les lettres E et P désignent respectivement enfant de résident et professionnels.	326
Figure 23.	Trois conditions dans la perception positive des enfants de résident face à leur implication	335
Figure 24.	Présentation des sous-thèmes du thème 2 des enfants de résident « Perception des responsabilités et de la gestion des professionnels ». Les lettres P et R désignent respectivement professionnels et résidents.....	349
Figure 25.	Deux catégories dans les entraves perçues à la vie intime, affective et sexuelle en EMS. ..	362
Figure 26.	Présentation des sous-thèmes du thème 3 des enfants de résident « Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées ».	364
Figure 27.	Coexistence dans le discours des participantes de deux représentations contradictoires de la sexualité lors de démence ou de troubles cognitifs, plus généralement en lien avec la capacité de discernement.	367
Figure 28.	Perception des enfants de résident de leur implication, au niveau de l'information et de l'accord par les professionnels (cadres rouges), en fonction de la capacité de discernement du parent (cadres violets), et de la sphère concernée — vie générale ou vie intime et sexuelle — (cadres orange)	368
Figure 29.	Redéfinitions et représentations de la sexualité « globale » avec l'âge : entre une sexualité multidimensionnelle (à gauche), et une sexualité désinvestie, remplacée par la vie affective (à droite).	375
Figure 30.	Enchevêtrement dans l'utilisation et les représentations des termes d'intimité, d'affectivité et de sexualité pour les participants.....	378
Figure 31.	Lignes de tension chez les professionnels et les enfants de résident lors de situations impliquant la vie intime, affective et sexuelle des résidents.....	383
Figure 32.	Trois cadres intriqués (en bleu) et trois axes de force (en rouge) lorsque l'on considère la vie intime, affective et sexuelle des résidents.	386
Figure 33.	Représentation schématisée des différents cadres dans lesquels se joue la vie intime, affective et sexuelle des résidents en EMS. Les professionnels (prof.) sont représentés en bleu, les résidents (rés.) en violet et les enfants de résident (ER) en orange.....	386
Figure 34.	Représentation schématisée spécifique de la rencontre entre professionnels et enfants de résident.....	387
Figure 35.	Interaction entre les trois axes de force (en rouge) et les trois cadres intriqués (en bleu) dans la représentation, la gestion et l'interaction autour de la vie intime, affective et sexuelle en EMS.	387
Figure 36.	Grille de travail pour penser la sexualité en institution avec les professionnels proposée par Giami (2011)	400
Figure 37.	Écarts entre les conditions idéales, selon les professionnels (en bleu) et les enfants de résident (en orange), et les conditions réelles sur le terrain.	404

Figure 38.	Illustration des caractéristiques des situations qui se surajoutent, convoquant de plus en plus de difficultés en fonction du nombre de strates.....	409
Figure 39.	Schématisation de la boucle de circularité dans le processus de déssexualisation	412
Figure 40.	Schématisation du processus d'implication des familles par les professionnels selon leur évaluation favorable ou défavorable d'une situation concernant la vie sexuelle des résidents.	416
Figure 41.	Consensus de forme entre les professionnels et les enfants de résident sur les conditions d'implication des familles en cas de vie intime, affective ou sexuelle.....	418
Figure 42.	Schéma simplifié de la communication entre deux individus qui interagissent, considérant les représentations de soi et de l'autre et les feedbacks perçus par chacun selon les agissements et les propos de l'autre.	420
Figure 43.	Modélisation générale 1 : continuum selon l'évaluation de la capacité de discernement des résidents.....	423
Figure 44.	Modélisation générale 2 : Processus de gestion de la vie intime, affective et sexuelle des résidents en EMS.....	425

15.2. Index des tableaux

Tableau 1.	Pourcentages de répondants (F+H) âgés de 50 ans à 75 ans et plus au sujet de leur activité sexuelle selon les résultats de différentes études, utilisant des définitions distinctes de la sexualité.	57
Tableau 2.	Pourcentage de femmes et d'hommes âgés de 60 à 79 ans et en institution au sujet de l'intérêt et de l'importance accordés à la sexualité.	58
Tableau 3.	Caractéristiques des participants du groupe des professionnels	119
Tableau 4.	Caractéristiques des participants du groupe des enfants de résident.....	120
Tableau 5.	Thèmes et dimensions pour les deux groupes focalisés effectués avec les professionnels	133
Tableau 6.	Aperçu synthétique des vignettes élaborées en fonction du groupe focalisé, du contenu des vignettes et de la provenance de ce contenu	134
Tableau 7.	Règles de transcription selon les phénomènes rencontrés à l'oral	136
Tableau 8.	Description des six étapes de l'ATC selon Braun et Clarke	139
Tableau 9.	Aperçu des sous-thèmes du thème 1 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.....	162
Tableau 10.	Aperçu des sous-thèmes du thème 2 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.....	173
Tableau 11.	Aperçu des sous-thèmes du thème 3 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références, classés par ordre décroissant.	195
Tableau 12.	Présentation de la variété des situations relatées par les professionnels, organisées selon leurs caractéristiques générales	221
Tableau 13.	Aperçu des sous-thèmes du thème 4 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.....	232

Tableau 14.	Aperçu des sous-thèmes du thème 5 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.	256
Tableau 15.	Synthèse des propos des participants professionnels quant à l'évocation du sujet de la sexualité avec les familles ou avec les résidents, organisés selon plusieurs dimensions	277
Tableau 16.	Aperçu des sous-thèmes du thème 6 des professionnels selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (12 au maximum) et selon le nombre de références, classés par ordre décroissant.....	282
Tableau 17.	Interrogations et réflexivité des professionnels, réparties selon trois grandes thématiques : finance, logistique et organisation ; attentes et gestion des professionnels ; et implication et réactions des familles.	292
Tableau 18.	Aperçu des sous-thèmes du thème 1 des enfants de résident selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (7 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.	327
Tableau 19.	Présentation des situations relatées par les enfants de résident, organisées selon leurs caractéristiques générales	328
Tableau 20.	Aperçu des sous-thèmes du thème 2 des enfants de résident selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (7 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.	350
Tableau 21.	Comparaison des propos des participantes du corpus des enfants de résident, classés dans le sous-thème « Tolérance et respect des professionnels pour l'intimité (conjugale) » du thème 2.....	351
Tableau 22.	Aperçu des sous-thèmes du thème 3 des enfants de résident selon le nombre de fichiers dans lesquels ils sont présents (7 au maximum) et selon le nombre de références associées, classés par ordre décroissant.	364

Chapitre 16. Annexes

- 16.1 : Déclaration écrite de consentement pour la participation d'un établissement médico-social
- 16.2 : Attestation d'accord des résidents pour le contact des enfants
- 16.3 : Formulaire d'information et de consentement pour les participants
- 16.4 : Questionnaires sociodémographiques
- 16.5 : Guides d'entretien des professionnels et des enfants de résident
- 16.6 : Feuilles de route des groupes focalisés avec les professionnels
- 16.7 : Vignettes utilisées durant les groupes focalisés
- 16.8 : Résultats : arbres thématiques sans codes

Les annexes 16.9 et 16.10 contiennent les transcriptions des passations et ne sont pas accessibles au public, pour assurer la confidentialité des participants. Elles ont été mises à disposition de la directrice de thèse et des membres du jury uniquement, dans un document complémentaire.

- 16.9 : Transcriptions des passations des professionnels
- 16.10 : Transcriptions des entretiens des enfants de résident

16.1. Déclaration écrite de consentement pour la participation d'un établissement médico-social

Par ma signature, en qualité de directeur-trice de [EMS], situé à [adresse], je déclare consentir à ce que [EMS] participe à l'étude « Co-constructions psychosociales des soignants et de la famille à propos de la vie intime et affective des personnes âgées atteintes de démences légères à modérées en EMS » conduite par Madame Amaelle Gavin ; projet qui a été approuvé par la Commission d'éthique du canton de Vaud (CER-VD).

Par cette signature, j'atteste également :

- Prendre part à cette étude et engager l'EMS de façon volontaire et avoir eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- Avoir été informé-e par la chercheuse, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement de l'étude ainsi que des avantages et des inconvénients possibles. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions posées en lien avec la participation de l'EMS à l'étude.
- Avoir reçu les différents documents à destination des participants et accepter leur contenu.
- Savoir qu'à tout moment et sans avoir à me justifier, le consentement institutionnel peut être révoqué, sans que cela n'ait de répercussion sur la suite. Je sais cependant que les données recueillies jusque-là seront analysées.
- Savoir que les résultats de l'étude seront utilisés dans des publications, des congrès et des formations à des fins de recherche, mais uniquement avec des données sous une forme codée, avec l'assurance d'une confidentialité totale autour de ces données, tant au niveau institutionnel qu'au niveau des participants.

Prénom et nom

Lieu et date

Signature

16.2. Attestation d'accord des résidents pour le contact des enfants

Par ma signature, en ma qualité de collaborateur-trice de l'EMS [XXX], situé à [XXX], je, soussigné [XXXXX-collaborateur], atteste que [XXXXX-Résident], résident-e à l'EMS susmentionné, a été dûment informé-e de l'étude mentionnée ci-dessus, conduite par Madame Amaelle Gavin. [XXXXX-Résident] a donné son accord pour que son enfant soit contacté dans le cadre de cette recherche.

Les informations transmises ont été les suivantes :

- L'étude souhaite comprendre les interactions entre résidents, familles et professionnels de l'EMS au sujet de la vie intime, affective et relationnelle des résidents.
- Les résidents ne participent pas directement à l'étude. Ce sont leurs enfants qui sont invités à participer aux entretiens individuels et de groupe. Dans ces entretiens, nous aborderons notamment la vie intime et affective des résidents.
- Les participants prennent part à cette étude de façon libre et volontaire. Toute personne associée à la recherche est libre de refuser d'y participer à tout instant, sans se justifier, et sans conséquence.
- Toutes les informations récoltées sont **anonymes** et **confidentielles**, au niveau de l'EMS, des résidents et des enfants.

Prénom et nom

Lieu et date

Signature

16.3. Formulaire d'information et de consentement pour les participants

Information aux participants volontaires aux entretiens individuels — Groupe 1a — Professionnels

Cette recherche fait partie d'un travail doctoral et est organisée dans le cadre de l'Institut de Psychologie de l'Université de Lausanne.

Madame, Monsieur,

Vous trouverez ci-dessous les informations liées à ma recherche. Il s'agit ici de vous fournir plus de détails sur certains aspects de la recherche. Ce document comprend également un formulaire de consentement. Celui-ci doit être complété par vous et moi, si vous acceptez l'intégralité du document.



Intitulé de la recherche :

Co-constructions psychosociales des soignants et de la famille à propos de la vie intime et affective des personnes âgées atteintes de démences légères à modérées en EMS

Les raisons pour lesquelles nous nous adressons à vous

Dans le cadre d'une thèse de doctorat, je m'intéresse à la manière dont la vie intime et affective des résidents atteints de démence est accueillie et perçue au sein des EMS. Les points de vue des soignants et des membres de la famille sont plus spécifiquement ciblés.

Étant vous-même soignant-e au sein d'un EMS, je souhaiterais vous demander de participer à cette recherche.

Les objectifs que nous voulons atteindre avec cette étude

L'objectif premier de cette étude est de contribuer à la compréhension des représentations des soignants et des enfants de résident, ainsi que les interactions qui se jouent entre eux, au sujet de la vie intime et affective des résidents. Il s'agira également de contextualiser cette relation dans un contexte plus large, politique et économique notamment.

Nous espérons que les résultats permettront de mieux comprendre l'accueil et la gestion de ces thématiques, afin de faire évoluer les conditions actuelles. Avec des résultats basés sur la pratique et la réalité du terrain, nous souhaitons pouvoir proposer aux intervenants des solutions et des interventions

mieux ciblées et respectueuses, tout en tenant compte des exigences des services et des besoins de chacun.

Méthodes de l'étude

Deux EMS sont sélectionnés pour ce travail, avec les mêmes méthodes mises en place dans les deux lieux.

Deux méthodes sont utilisées (en **gras** la méthode concernée par ce document) :

1) Des **entretiens individuels** (1/personne) sont menés avec les familles et les **soignants**. L'entretien suit la forme d'une entrevue entre le participant et la chercheuse, et porte sur plusieurs thèmes présélectionnés. Les résidents ne sont pas présents à cette occasion.

2) Des entretiens de groupes sont également prévus. Ces entretiens réunissent environ 6 à 8 personnes et sont organisés par plusieurs thématiques. Les résidents ne sont pas non plus présents. Deux entretiens de groupe seront effectués : l'un avec des soignants et l'autre avec plusieurs enfants de résident.

Un minimum d'une semaine de délai est laissé entre notre prise de contact et le rendez-vous fixé pour l'entretien, ceci pour vous permettre un temps de réflexion suffisant pour prendre votre décision.

Ce que votre participation à l'étude signifie pour vous

Cette feuille d'information et le consentement lié concernent la participation à un entretien individuel.

Votre participation à cet entretien durera environ une heure et demie, comptant en moyenne une heure d'entretien à proprement parler, avec environ 30 minutes de présentation, préparation, parcours de ce document d'information et signature du consentement. Ce temps est également prévu pour répondre à toutes les questions que vous pourriez encore avoir à ce stade. Cet entretien est enregistré à l'aide d'un magnétophone. Ceci est nécessaire pour ensuite retranscrire les entretiens et analyser les discours des participants. La suite du processus est expliquée dans la section « ce qu'il adviendra de vos données (confidentialité et anonymat) », ci-dessous.

Les bénéfices et les risques que l'étude représente pour vous

Il n'y aura pas de bénéfice direct en participant à cette étude. Cependant, par votre participation, vous contribuez à une meilleure compréhension des processus en jeu dans les thématiques de cette étude. À terme, cela pourrait permettre le développement de meilleures interventions.

Nous estimons que vous n'encourez aucun risque à participer à cette recherche. Il y a cependant une contrainte de temps, la recherche étant prévue sur un entretien au minimum, ce qui représente environ 1 heure et demie de votre temps. Dans le cas où vous accepteriez également de prendre part aux entretiens de groupe, comptez environ 3 heures pour votre participation.

Vos droits si vous participez à l'étude

Vous devez prendre part à cette étude uniquement selon *votre* propre volonté. Personne n'est en droit de vous y pousser ou de vous influencer de quelque manière que ce soit. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Il n'y aura aucune conséquence en cas de refus de votre part. Vous n'aurez pas à justifier votre refus.

Si vous choisissez de participer, vous pourrez à tout moment revenir sur cette décision. Là non plus, vous n'aurez pas à justifier votre retrait de l'étude.

Vous pouvez à tout moment poser toutes les questions nécessaires au sujet de l'étude. Veuillez pour ce faire vous adresser à moi. Vous trouverez mes coordonnées à la fin de la présente feuille d'information.

Ce qu'il adviendra de vos données (confidentialité et anonymat)

Je serai amenée, pour les besoins de l'étude, à enregistrer vos données personnelles et votre discours lors des entretiens. Cet enregistrement se fait au moyen d'un magnétophone et sert ensuite à la transcription de l'entretien pour en permettre l'analyse. Je coderai toutes ces données. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (p. ex. le nom, la date de naissance, etc.) sont remplacées par un code, de sorte que les personnes ne connaissant pas ce code ne peuvent pas lier ces données à votre personne. Je serai la seule à savoir qui se cache derrière le codage. Toutes les données sont conservées à l'Université de Lausanne, sur un ordinateur protégé par un mot de passe, dans un

bureau avec un accès limité. Toutes les dispositions légales relatives à la protection des données sont respectées.

Vis-à-vis des EMS de l'étude, je vous garantis également la confidentialité. Les directions ne sont pas informées des personnes participant à la recherche. Afin d'être le plus neutre possible, les entretiens se conduiront en dehors de l'établissement, dans la mesure du possible de vos disponibilités.

Les données codées seront analysées et utilisées dans des publications et diffusions diverses (revues scientifiques, congrès, colloques, etc.). Je vous garantis qu'aucune de vos coordonnées ne sera transmise dans ces documents/présentations.

Les enregistrements audios des entretiens servent à la retranscription. Ils seront détruits au terme de la recherche. Ne reste donc plus que le fichier informatique de transcription. Les informations dans ces fichiers vous concernant personnellement et permettant de vous reconnaître (ex. noms de lieux, de personnes, etc.) sont toutes supprimées. Seule la nature de l'information reste indiquée entre crochets, à la place de l'information elle-même (ex. : « j'habite à Lausanne » est remplacé par « j'habite à [lieu d'habitation] »).

Les enregistrements seront donc détruits au terme de l'étude tandis que les données codées seront conservées pour le traitement et l'analyse des données. Il est possible que cette recherche soit approfondie après la thèse, lors d'un travail de postdoctorat. Dans ce cadre, je souhaiterai pouvoir réutiliser les données récoltées. Cette réutilisation fait l'objet d'un consentement à part, que vous trouverez à la fin de ce document. Toutes les informations relatives à la réutilisation des données sont indiquées ci-dessous (section « exploitation ultérieure des données »).

Vous êtes libre de vous retirer de l'étude à tout moment, sans avoir à vous justifier et sans qu'il n'y ait d'incidence pour vous. Dans le cas où vous vous retireriez de l'étude, j'analyserai malgré tout les données recueillies jusque-là, ceci afin de ne pas compromettre la valeur de l'étude dans son ensemble. Vos données non codées seront immédiatement détruites. Il est cependant impossible de rendre vos données complètement anonymes (signifiant que personne ne peut savoir que ces données sont les vôtres), puisque je connais le codage. Vous devez donc être d'accord avec cela avant de donner votre consentement.

Exploitation ultérieure des données

Si vous y consentez, les données des entretiens pourront être exploitées dans une de mes futures recherches. Ces données sont sous une forme codée et respectent les mêmes conditions de confidentialité que celles appliquées durant la recherche.

Ces données seront conservées pour une durée maximum de 4 ans après la fin de la recherche de doctorat (soit en 2024). Ces 4 ans correspondent à la durée maximum d'un contrat de travail en postdoctorat. Au terme de ces 4 ans, toutes les données récoltées seront intégralement détruites.

Pour cette réutilisation, je vous prie de signer un consentement séparé à la fin de cette feuille d'information.

Vous êtes libre de refuser la réutilisation de vos données, sans avoir à vous justifier. Cela n'engendre aucune conséquence pour vous. En cas de désaccord, vos données ne seront pas utilisées pour de futures recherches et seront intégralement détruites au terme de la recherche de doctorat (fin prévue en 2020). Vous pouvez également révoquer votre consentement à la réutilisation de vos données à tout moment, il s'agit simplement de m'en informer. Vos données seront alors détruites (à la fin de la recherche si l'étude est encore en cours, ou immédiatement dès 2020).

Ce que votre consentement signifie

En signant la déclaration de consentement, cela signifie que vous acceptez de participer à cette étude de manière volontaire. Votre signature déclare également que vous acceptez l'intégralité des informations de ce document.

Votre consentement à la réutilisation de vos données signifie que vous acceptez que je réutilise les données collectées dans le cadre des entretiens pour une éventuelle future recherche, dans le cadre d'un

postdoctorat. Ces données sont sous une forme codée. Toutes les données seront détruites après 4 ans suivant la fin de la recherche de doctorat, soit en 2024.

Rémunération des participants

Si vous participez à ce projet, vous ne recevrez pour cela aucune rémunération.

Financement du projet

Il n'y a pas de financement reçu pour ce projet. Ma rémunération se fait via l'Université de Lausanne dans le cadre de mon contrat d'assistante-diplômée. De ce fait, aucun conflit d'intérêts n'est à déclarer.

Personne à qui vous pouvez vous adresser :

En cas de doute, de questions, ou de besoin de précision pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à moi à tout moment via mes coordonnées (courriel, de préférence) :

Chercheuse de l'étude :

Amaelle Gavin
 Université de Lausanne, Bâtiment Géopolis — 4532, Quartier Unil-Mouline
 1015 Lausanne
 021 692 37 05
 Amaelle.gavin@unil.ch

Directrice de thèse :

Madame la Professeure Marie Santiago-Delefosse
 Université de Lausanne, Bâtiment Géopolis — 4209, Quartier Unil-Mouline
 1015 Lausanne
 marie.santiago@unil.ch

Déclaration écrite de consentement pour la participation à une étude — Groupe 1a — Professionnels en entretien individuel

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Titre de l'étude :	<i>Co-constructions psychosociales des soignants et de la famille à propos de la vie intime et affective des personnes âgées atteintes de démences légères à modérées en EMS</i>
Institution responsable (adresse complète) :	Institut de Psychologie Université de Lausanne Quartier de Mouline — Géopolis 1015 Lausanne
Lieu de réalisation de l'étude :	Canton de Vaud, Suisse
Chercheuse en charge de l'étude	Amaelle Gavin
Directeur/directrice de doctorat	Prof. Marie Santiago-Delefosse

- Je déclare avoir été informé(e), par la chercheuse, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement de l'étude ainsi que des avantages et des inconvénients possibles.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à l'étude. Je conserve la feuille d'information datée du 17.03.2016 et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'ai été informé(e) du fait que cet entretien est enregistré à l'aide d'un magnétophone, puis retranscrit, ceci afin d'en permettre l'analyse.

- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion sur la suite. Je sais que les données qui ont été recueillies jusque-là seront cependant analysées.
- Je sais que les résultats de l'étude seront utilisés dans des publications, des congrès et des formations à des fins de recherche, mais uniquement avec des données sous une forme codée, avec l'assurance d'une confidentialité totale autour de ces données.

Participant/participante (nom et prénom en caractères d'imprimerie)	<input type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> homme Date de naissance :
Lieu, date	Signature du participant/de la participante

Attestation de la chercheuse : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au participant/à la participante la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation de l'étude, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant/de la participante à prendre part à l'étude, je m'engage en l'en informer immédiatement.

Nom et prénom de la chercheuse	Amaelle Gavin
Lieu, date	Signature de la chercheuse

Déclaration de consentement écrite pour la réutilisation de données sous une forme codée

- J'accepte que mes données obtenues dans le cadre de ce projet puissent être réutilisées à des fins de recherche sous une forme codée. Cela signifie que les données codées seront conservées et ultérieurement exploitées pour une durée maximum de 4 ans, dans le cadre d'un éventuel futur projet de recherche.
- Je donne mon accord de façon volontaire et je peux à tout moment revenir sur ma décision, sans que cela n'ait de conséquence pour moi. Si je reviens sur ma décision, mes données seront détruites (à la fin du projet si la recherche est encore en cours ; immédiatement passé 2020). Je dois simplement en informer la chercheuse. Je n'ai pas à justifier ma décision.
- Je sais que mes données sont conservées sous forme codée et que la liste d'identification est gardée dans un lieu sûr. Toutes les dispositions légales relatives à la protection des données sont respectées.

Participant/participante (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	<input type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> homme Date de naissance :
Lieu, date	Signature du participant/de la participante

Attestation de la chercheuse : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au participant/à la participante la nature, l'importance et la portée de la réutilisation des données.

Nom et prénom de la chercheuse	Amaelle Gavin
Lieu, date	Signature de la chercheuse

16.4. Questionnaires sociodémographiques

Questionnaire des professionnels

Étude : *Co-constructions psychosociales des professionnels et de la famille à propos de la vie intime et affective des personnes âgées atteintes de démences légères à modérées en EMS*

Nom, prénom :

Date de naissance :

Sexe : F H

Quel est votre état civil ?

Êtes-vous actuellement en couple ?

Quelle profession exercez-vous au sein de l'EMS ? :

Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'EMS ?

Quel est votre niveau de formation ?

Avez-vous reçu des informations ou des formations portant sur la vie intime et/ou la sexualité ?

Oui

Non

Si oui, par quel(s) biais avez-vous reçu ces informations ?

Quel est votre pays d'origine ?

Quelle est votre religion ?

Êtes-vous croyant ?

Êtes-vous pratiquant ?

Sur une échelle de 1 à 7, comment qualifieriez-vous le degré d'ouverture de l'établissement par rapport à **la vie affective** des résidents ? (1=très fermé ; 7=très ouvert)

1 2 3 4 5 6 7

Sur une échelle de 1 à 7, comment qualifieriez-vous le degré d'ouverture de l'établissement par rapport à **l'intimité** des résidents ? (1=très fermé ; 7=très ouvert)

1 2 3 4 5 6 7

Sur une échelle de 1 à 7, comment qualifieriez-vous le degré d'ouverture de l'établissement par rapport à **la sexualité** des résidents ? (1=très fermé ; 7=très ouvert)

1 2 3 4 5 6 7

Quels éléments vous font mettre ces notes ?

.....

.....

.....

.....

Avez-vous déjà été témoin de situation(s) ayant un lien avec la vie intime et/ou la sexualité dans l'EMS ?

Oui

Non

Questionnaire des enfants de résident

Étude : *Co-constructions psychosociales des soignants et de la famille à propos de la vie intime et affective des personnes âgées en EMS*

Vous concernant :

Nom, prénom :

Date de naissance :

Sexe : F H

Quel est votre état civil ?.....

Êtes-vous actuellement en couple ?.....

Quelle(s) profession(s) exercez-vous :.....

Quel est votre niveau de formation ?.....

Quel est votre pays d'origine ?.....

Quelle est votre confession ?.....

Êtes-vous croyant ?.....

Êtes-vous pratiquant ?.....

En règle générale, à quelle fréquence rendez-vous visite à votre parent ?.....

Sur une échelle de 1 à 7, comment qualifieriez-vous le degré d'ouverture de l'établissement par rapport à la **vie affective** des résidents ? (1=très fermé ; 7=très ouvert)

1 2 3 4 5 6 7

Sur une échelle de 1 à 7, comment qualifieriez-vous le degré d'ouverture de l'établissement par rapport à l'**intimité** des résidents ? (1=très fermé ; 7=très ouvert)

1 2 3 4 5 6 7

Sur une échelle de 1 à 7, comment qualifieriez-vous le degré d'ouverture de l'établissement par rapport à la **sexualité** des résidents ? (1=très fermé ; 7=très ouvert)

1 2 3 4 5 6 7

❖ Quels éléments vous font mettre ces notes ?

❖
.....
.....
.....

Avez-vous reçu des informations portant sur la vie intime et/ou la sexualité de la part de l'EMS ?

Oui Non

Par quel(s) biais avez-vous reçu ces informations ?.....

Avez-vous déjà été témoin de situation(s) ayant un lien avec la vie intime et/ou la sexualité dans l'EMS ?

Oui Non

Concernant votre parent :

Nom, prénom :.....

Quel âge a votre parent ? :.....

Sexe : F H

Quel est son état civil ?.....

Est-il/elle actuellement en couple ?.....

Quelle était sa profession ? :.....

Quel est son niveau de formation ?.....

Quel est son pays d'origine ?.....

Quelle est sa confession ?.....

Est-il/elle croyant-e ?.....

Est-il/elle pratiquant-e ?.....

Depuis combien de temps est-il/elle dans l'EMS ?.....

A-t-il/elle fait un séjour dans un EMS auparavant ? (ex. long séjour, court séjour, accueil temporaire ou autre structure).....

Votre parent vit-il/elle seul-e en chambre ?.....

16.5. Guides d'entretien des professionnels et des enfants de résident

Guide des professionnels

Consigne : *En pensant particulièrement à cet EMS, si je vous dis « vie intime et affective des résidents », qu'est-ce que ça vous évoque ?*

Thèmes	Dimensions	Composantes	Consignes	
Représentations personnelles et sociétales	Sexualité et affectivité des personnes âgées	Personnelle		
		Sociétale		
	Démences chez la personne âgée	Personnelle		
		Sociétale		
Relation et quotidien avec les résidents	Déroulement des activités quotidiennes	Repas		
		Toilettes		
		Visites		
	Relations avec les résidents	Qualité		
		Évolution		
Souhaits pour les résidents				
Situations particulières impliquant la vie intime et affective et la sexualité	Degré d'intimité de la situation	Intimité	Reprendre éléments du questionnaire	
		Vie et besoins affectifs		
		Sexualité		
	Déroulement	Avec qui		
		Où		
		Quand		
		Résolution		
Émotions suscitées				
Discussions autour de l'évènement	Acteurs impliqués			
	Ton utilisé			
Interactions avec les familles	Relations avec les familles	Qualité	Dans l'idéal, est-ce que vous changeriez quelque chose par rapport aux interactions que vous avez avec les familles ?	
		Attentes		
		Consignes reçues/données (sex.)		
	Représentations des familles	Comportements		
		Vision de la sexualité en EMS		
Perception de la relation famille-parent	Qualité	Comment est-ce que vous souhaiteriez que		
	Avis sur réaction (sex.)			

		Attentes des réactions (sex.)	la famille réagisse par rapport à leur parent ?	
Contexte institutionnel	Structure de l'établissement	Accueil des résidents		
		Organisation des espaces privés		
		Gestion intimité		
	Informations — formations données par l'établissement (sex.)	Discours implicites		Qu'est-ce que vous avez pu entendre à ce sujet au niveau de l'établissement ?
		Documentation pré-arrivée		
Conférence-groupe de discussion				

Guide des enfants de résident

Consigne : *En pensant particulièrement à votre parent, si je vous dis « vie intime et affective des résidents », qu'est-ce que ça vous évoque ?*

Thèmes	Dimensions	Composantes	Consignes
Représentations personnelles et sociétales	Sexualité et affectivité des personnes âgées	Personnelle	
		Sociétale	
	Démences chez la personne âgée	Personnelle	
		Sociétale	
Relation et quotidien avec le parent	Déroulement des activités quotidiennes	Repas	
		Visites	
	Relations avec le parent	Qualité	
		Évolution	
	Souhaits pour le parent		
Situations particulières impliquant la vie intime et affective et la sexualité	Degré d'intimité de la situation	Intimité	Reprendre éléments du questionnaire
		Vie et besoins affectifs	
		Sexualité	
	Déroulement	Avec qui	
		Où	
		Quand	
		Résolution	
	Émotions suscitées		
	Discussions autour de l'évènement	Acteurs impliqués	
		Ton utilisé	
Interactions avec le milieu professionnel de l'EMS	Relations avec les profs	Qualité	Dans l'idéal, est-ce que vous changeriez quelque chose par rapport aux interactions que vous avez avec le personnel ?
		Attentes	
		Consignes reçues/données (sex.)	
	Représentations des profs	Métier	
		Vision de la sexualité en EMS	
	Perception de la relation prof-parent	Qualité	Comment est-ce que vous souhaiteriez que
		Avis sur réaction (sex.)	

		Attentes des réactions (sex.)	le personnel réagisse par rapport à votre parent ?
Contexte institutionnel	Structure de l'établissement	Accueil des résidents	
		Organisation des espaces privés	
		Gestion intimité	
	Informations — formations données par l'établissement (sex.)	Discours implicites	Qu'est-ce que vous avez pu entendre à ce sujet au niveau de l'établissement ?
		Documentation pré-arrivée	
		Conférence-groupe de discussion	

16.6. Feuilles de route des groupes focalisés avec les professionnels

Premier groupe focalisé

1. *Bienvenue*

Bonjour et bienvenue à cette session d'entretien de groupe. Tout d'abord merci infiniment d'avoir pris le temps de vous joindre à cette discussion. Vous me connaissez déjà pour la plupart, je suis Amaelle Gavin. Et ma collègue, [nom de l'assistante] va m'assister durant l'entretien.

2. *Bref rappel du sujet*

Pour un petit rappel, l'objectif de ma thèse est de mieux comprendre comment le personnel des EMS et les familles se représentent et réagissent dans des situations liées à la vie intime, affective et sexuelle des résidents.

Vous avez été sélectionnés pour participer, car vous faites partie du personnel d'un de ces deux EMS avec qui je collabore. Certains d'entre vous ont participé aux entretiens individuels, qui étaient la première partie de ma thèse. Je rencontre également des enfants des résidents avec les mêmes méthodes.

Votre regard et vos expériences sont essentiels pour mon travail, car vous êtes quotidiennement au contact des personnes âgées. Vous êtes donc plus à même d'être confronté à ça, mais aussi d'avoir à gérer cette dimension.

3. *Guides des règles de base*

Aujourd'hui, vous allez donc discuter de vos opinions et de vos expériences la vie intime et affective des résidents. En gros, j'aimerais mieux comprendre ce se fait (ou pas) avec les équipes et les familles, et les interactions qui se jouent. Voir aussi ce qui vous convient ou ce qui pourrait être amélioré selon vous dans ces situations.

Un aspect important est qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Par contre, c'est possible qu'il y ait des opinions différentes. Sentez-vous libre d'exprimer votre avis même si vous avez l'impression qu'il est différent de celui d'autres personnes. Je m'intéresse vraiment à toutes les opinions et les expériences.

Pour que la discussion se passe dans les meilleures conditions, n'hésitez pas à prendre la parole, mais dans la mesure du possible une seule personne. C'est mieux à la fois pour l'enregistrement, mais aussi pour faciliter le travail de l'assistante, qui prend des notes.

Nous avons indiqué vos prénoms pour faciliter les discussions et l'entretien est enregistré pour nous permettre de saisir au plus près vos propos, mais la confidentialité est assurée, aussi vis-à-vis des EMS. Je suis vraiment indépendante des directions et je ne leur fais pas un compte rendu.

Mon rôle ici n'est pas de participer, mais plutôt de vous écouter et d'aiguiller les conversations. Le but de l'entretien est que vous interagissiez assez librement entre vous sur la thématique.

L'entretien sera rythmé par plusieurs vignettes sur lesquelles vous allez pouvoir échanger. Le reste est relativement libre.

4. *Question d'ouverture*

Peut-être avant de se lancer dans le vif du sujet, si vous pouviez dire en 2-3 mots si vous avez été directement confronté à une ou des situations et la nature de cette situation ?

5. *Question d'introduction (consigne) via première vignette*

Voici donc la première vignette. [LIRE LA VIGNETTE].

Qu'est-ce que vous en pensez ? /Comment vous pensez réagir dans cette situation ? /Qu'est-ce que vous voudriez mettre en place ici ? Quels sont les points qui vous semblent importants ?

6. *Thèmes à explorer*

Gestion en équipe	Comment gérer en équipe/quelles discussions/
Implication famille	À quel moment les familles sont impliquées/comment/quelles sont les réactions/quelles sont les éventuels problèmes/protection de l'intimité du résident
Démence	Continuum de la démence ? Quel changement dans les questionnements/

7. *Probing*

- ❖ Est-ce que vous pouvez développer ?
- ❖ Est-ce que vous pouvez nous donner un exemple ?
- ❖ Y'a-t-il autre chose ?
- ❖ Comment est-ce que ça fonctionne ?
- ❖ Et pour les autres ?
- ❖ Je vois des gens qui hochent la tête ? Qu'est-ce que vous en dites ?
- ❖ Qui d'autre a quelque chose à ajouter ? Peut-être un avis différent ?
- ❖ Quelles sont les autres expériences que vous avez vécues ?
- ❖ Vous avez discuté jusqu'ici de plusieurs idées, qu'est-ce qui n'a pas encore été abordé ?
- ❖ 5 secondes de pause
- ❖ Si pas de réponse, => prenez un instant pour y réfléchir et dès que vous êtes prêtes, faites-nous part de votre avis.

8. *Si problème d'écoute/jugement/chevauchement*

Vous pouvez avoir des opinions différentes, des avis avec lesquels vous n'êtes pas d'accord, mais si cela arrive, nous vous demandons d'écouter respectueusement et ensuite donner votre propre avis.

Pour l'enregistrement, c'est vraiment important que vous évitiez le plus possible de parler en même temps. Écoutez mutuellement et ensuite vous pouvez réagir.

9. *« All things considered question » :*

Nous avons abordé plusieurs aspects, notamment [DONNER LES GRANDS THÈMES]. Parmi ceux-ci, lequel est le plus important pour vous ?

10. *Conclusion*

Je vais proposer un résumé de ce que nous avons discuté aujourd'hui.

[RÉSUMÉ 2-3 minutes] + DEMANDER COMPLÉMENT à ASSISTANTE

- ❖ Est-ce que pour vous, ça vous semble refléter ce dont on a discuté ?
- ❖ Est-ce que vous avez quelque chose à y ajouter ?
- ❖ Est-ce que vous voyez quelque chose dont on n'aurait pas parlé ?

Second groupe focalisé

1. *Bienvenue - idem GF 1*

2. *Bref rappel du sujet*

Pour un petit rappel, l'objectif de ma thèse est de mieux comprendre comment le personnel des EMS et les familles se représentent la vie intime, affective et sexuelle des résidents, comment ils y réagissent et qu'est-ce qui influence leurs réflexions.

Si vous êtes ici aujourd'hui c'est donc justement parce que vous travaillez en EMS et que vous êtes quotidiennement au contact des personnes âgées. Vous êtes donc les plus à même d'être confronté à l'intimité, voire la sexualité des résidents et donc d'avoir à gérer cette dimension. C'est donc essentiel pour moi d'avoir votre regard, vos questionnements, et vos expériences.

3. *Guides des règles de base*

Aujourd'hui, l'idée est que vous discutiez de vos opinions et de vos expériences sur la vie intime et affective des résidents. Plus précisément, sur ce que ça veut dire, pour vous, d'être « professionnel » quand on a affaire à l'intimité et la sexualité en EMS. De voir aussi ce qui se passe lors des situations, avec les familles. Et voir ce qui vous convient ou ce qui pourrait être amélioré selon vous dans ces situations.

Un aspect important est qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Par contre il peut y avoir des opinions différentes et si c'est le cas, sentez-vous libre d'exprimer votre avis même si vous avez l'impression qu'il est différent de celui d'autres personnes. Je m'intéresse vraiment à toute la palette d'opinion, ça ne rendra les échanges que plus riches.

Pour que la discussion se passe dans les meilleures conditions, n'hésitez pas à prendre la parole, mais dans la mesure du possible une seule personne à la fois. Ça facilitera le travail de Pauline, qui prend des notes, mais aussi pour moi, pour mieux vous comprendre sur l'enregistrement.

Je voudrais juste aussi revenir sur l'aspect de la confidentialité. Toutes vos données seront bien entendu anonymisées. Mais aussi par rapport à la direction. C'est important pour moi de rappeler mon indépendance par rapport à la direction. Vu l'organisation, la direction sait que vous participez à cet entretien, par contre je ne transmets aucun des propos qui se seront tenus ici. Je ne leur fais pas de compte rendu.

Je sais aussi que certains d'entre vous doivent impérativement retourner travailler pour 14 h 30. Et pour éviter que nous ne soyons trop focalisés sur le temps, je vous propose qu'on fixe une alarme 15 minutes avant, donc à 14 h 15, pour qu'on ait le temps de conclure en douceur les échanges et que vous puissiez être de retour à temps à votre poste.

Mon rôle ici n'est pas de participer, mais plutôt de vous écouter et d'aiguiller les conversations. Le but de l'entretien est que vous interagissiez assez librement entre vous sur la thématique. Il y a plusieurs vignettes sur lesquelles vous allez pouvoir échanger, mais le reste est relativement libre.

4. *Question d'ouverture*

Peut-être avant de se lancer dans le vif du sujet, on va faire un petit tour de table, si vous pouviez dire votre prénom, et en 2-3 mots si vous avez déjà été confronté à une situation impliquant la sexualité en EMS ?

5. *Question d'introduction (consigne) via première vignette – idem GF 1*

6. *Thèmes à explorer*

Notion de professionnalisme	de	Signification « professionnel »/Implications au niveau personnel ? /Attentes au niveau de l'institutionnel/Gestion des conflits de valeurs ?
Famille		Est-ce que les familles sont impliquées ? /A quel moment/comment/pour quelles raisons/quelles sont les réactions
Démence		Différence dans le questionnement ? /Différences dans les états entre résidents ? /Comment est évalué le consentement ? /
Est-ce que vous voyez quelque chose dont on n'aurait pas parlé ?		

Points 7, 8, 9 et 10 — idem FG1

16.7. Vignettes utilisées durant les groupes focalisés

Vignette 1 — Idem FG1 et FG2

Madame et Monsieur J. ont vécu ensemble pendant plus de 60 ans. Madame a développé une démence, ce qui a entraîné une admission dans un EMS. Elle ne semble plus reconnaître son époux lorsqu'il vient en visite.

Un jour, Monsieur J. trouve sa femme au lit, dans sa chambre, avec un autre résident souffrant également de démence, visiblement engagés dans des préliminaires.

Monsieur J. est très contrarié et reproche alors au personnel de ne pas avoir protégé sa femme et de ne pas l'avoir averti. Il exige que les deux résidents soient séparés.

Le personnel était au courant de l'attachement qui avait commencé, mais a pensé qu'il valait mieux ne pas le dire à Monsieur J.

(Adapté de Bauer et al., 2014 ; adapté de Alzheimer's Australia, 2010)

Vignette 2 — FG1

Si la personne est apte au discernement. Si elle l'est pas, je veux dire, si elle est pas apte au discernement, je pense pas qu'elle ait vraiment ce besoin, donc... alors à ce moment-là, oui, si elle est pas apte au discernement, ben voir avec peut-être la famille, « est-ce que vous pensez que », bon.

Mais si elle est apte au discernement, je pense pas qu'il faudrait lui imposer quoi que ce soit, ou demander à la famille. Là, on m'a demandé, oui, parce qu'ils avaient pas de dossier, et tout. Et là, j'ai pu répondre, bien sûr.

Michèle, enfant de résident

Vignette 3 — FG1

Donc je me dis, il faut vraiment que je prenne mes distances et non, ses relations affectives, [...] j'ai l'impression que pour les autres résidents, ça serait aussi bien que les familles, on soit pas forcément au courant de qui est le meilleur ami, qui est le préféré ou la préférée... parce que pour moi, je pense que notre parent a besoin d'avoir son intimité, par rapport à sa propre famille. C'est important.

Laurène, enfant de résident

Vignette 4 — FG1

Un homme marié et une femme veuve avaient une relation érotique/sexuelle et ont été trouvés ensemble dans le lit. Le fils de l'homme a réagi avec colère, tandis que la femme de l'homme a exprimé de la compréhension. Le fils a eu le sentiment que le père insultait et faisait du mal à sa mère et a eu du mal à faire face à la situation.

(Ehrenfeld et al., 1999, p.148, traduction personnelle)

Vignette 2 — FG2

Pis quand ça touche la sexualité, tout de suite, on... on a un jugement qui vient. Mais je pense que c'est normal, parce qu'on... c'est quand même quelque chose encore assez tabou, pis on n'a pas l'habitude de- enfin de savoir comment réagir, comment réagir face à ça forcément.

C'est pour ça, savoir jusqu'où est-ce que nous, qu'est-ce qu'on attend de nous ? Je pense que c'est pas assez clair.

Anaïs, animatrice en EMS

Je me dis, mais en fait, est-ce qu'on a à cadrer ? Est-ce qu'on a à dire quelque chose ? Jusqu'où ? pis c'est ça, je pense, qui est un petit peu difficile, quoi. [...] Pis c'est là, savoir où dire un peu, où mettre la barrière, où dire stop, et pis à qui de le dire ? Je trouve c'est pas facile.

Véronique, soignante en EMS

Vignette 3 — FG2

Donc là du coup, on rentre en phase, comment dire... on rentre en phase soignant. On laisse de côté entre guillemets parce qu'on a quand même de toute façon notre passé qui va nous mettre sur une voie, mais entre guillemets, on va devenir un soignant, on va prendre du recul.

Stéphanie, soignante en EMS

Dans leur vie privée à eux, les soignants, ils réfléchissent de cette manière et ils vont amener cette manière de réfléchir en fonction, pour le résident, ou comme ça. Ouais. Je trouve que y'a un devoir de neutralité, mais de pas amener de- de prendre une décision de manière réfléchie en pesant le pour et le contre.

Gaétan, soignant en EMS

Vignette 4 — FG2

Alors à ce moment-là, oui, si [la personne] est pas apte au discernement, ben voir avec peut-être la famille, « est-ce que vous pensez que », bon. Mais si elle est apte au discernement, je pense pas qu'il faudrait lui imposer quoi que ce soit, ou demander à la famille.

Michèle, enfant de résident

Mais si elle est démente et qu'elle sait pas que- qui est son mari, et pis qu'elle entreprend une autre relation avec quelqu'un, je veux dire tu peux informer la personne, tu vas pas intervenir, mais tu peux informer la famille. Après eux, ils font ce qu'ils veulent avec ça, mais juste les informer pour que ça soit un choc qui soit évité. Après, les gens qui sont en gériatrie, on va pas intervenir, c'est leurs histoires.

Véronique, soignante en EMS

16.8. Résultats : arbres thématiques sans codes

Arbre thématique des professionnels

Thème 1 Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées (en EMS)							
Continuité et importance de la sexualité et de l'affectivité		Diminution ou disparition de la sexualité avec l'âge et en EMS		Théories subjectives : sexualité cachée et différences selon les individus, les genres et les services		Héritage du passé et évolutions de la sexualité en EMS	
Thème 2 Réactions des professionnels et des familles : hétérogénéité, entre intolérance et acceptation							
Réactions souvent négatives des professionnels et des cadres		Tolérance, acceptation et ouverture des professionnels		Grande hétérogénéité chez les professionnels		Perceptions de réactions négatives des familles	
				Perceptions de tolérance et ouverture chez les familles		Perceptions de réactions variées chez les familles	
						Confrontation à la sexualité parentale	
Thème 3 Gestion de l'intimité et de la sexualité							
Sexualité compliquée à gérer une fois concrète		Protection des résidents		Protection de la morale et de la norme		Protection de la sphère publique	
				Gestion retardée ou évitée de la sexualité		Posture critique face à la gestion	
						Sexualité envisagée, laissée, mais au conditionnel	
						Situations où l'on voit des choses, mais pas des pratiques sexuelles	
Thème 4 Incidence des démences et des troubles cognitifs sur la gestion							
La capacité de discernement comme point pivot de la gestion		Enjeux d'évaluer et de déceler le consentement		Gestion entre tolérance conditionnelle et freins comme principe de précaution		Femmes victimes et déssexualisation : théories subjectives	
Thème 5 Gestion en interaction de l'affectivité et sexualité							
Échanges systématiques entre professionnels		Informations et parfois accords demandés aux familles		S'entretenir avec la famille pour « faire passer la pilule »		Posture critique face à l'implication des familles	
						L'abord difficile de la sexualité	
Thème 6 Postures et réflexivité professionnelles							
Professionnels, entre le marteau et l'enclume, qui se sentent responsables		Entre « facilitateur » et « c'est pas mon rôle »		Interrogations sur les réactions et gestion à avoir		Valeurs professionnelles idéales : respect, neutralité, non-jugement et retenue	
						Manques et entraves organisationnels et structurels	
						Besoin de ressources pour (mieux) gérer	

Arbre thématique des enfants de résident

Thème 1 Réactions et implications face à l'intimité du parent					
Acceptation et respect de la vie intime et affective du parent	Retenue et blocage face à la sexualité	Implication des enfants positive, parfois conditionnelle	Manque d'échanges entre enfants et professionnels et non-envie de savoir	Rejet de la confrontation à la sexualité parentale	Parent asexué en besoin d'affection : théories subjectives
Thème 2 Perception des responsabilités et de la gestion des professionnels					
Tolérance et respect des professionnels pour l'intimité (conjugale)	Importance du lien, des contacts et de la tendresse entre résidents et professionnels	Les résidents fantasment, les professionnels cadrent : érotisation innocente unilatérale	Des professionnels experts et responsables pour évaluer et gérer	Des professionnels qui surinterprètent la sexualité	Entraves de la vie institutionnelle
Thème 3 Représentations des vécus affectifs et sexuels des personnes âgées					
Continuité et importance de l'affectivité et de la sexualité		Diminution ou disparition de sexualité avec l'âge et en EMS		Évolution et ouverture à sexualité des personnes âgées	