

LA SEXUALITÉ EN FIN DE VIE
« Un mythe ou une réalité ! »

Congrès du réseau des soins palliatifs du Québec

Robert Fontaine, M.S.s.
Travailleur social
Avril 2006

LA SEXUALITÉ EN FIN DE VIE

« Un mythe ou une réalité ! »

AVANT PROPOS

L'an dernier, on m'a sollicité pour répondre à la demande d'un organisme de bénévoles afin d'animer un atelier portant sur « *La sexualité et la sensualité en fin de vie* » à l'intention des personnes bénévoles qui devait participer au congrès des soins palliatifs à Chicoutimi. N'étant pas spécialiste en sexologie pour aborder un tel sujet, j'étais quelque peu hésitant.

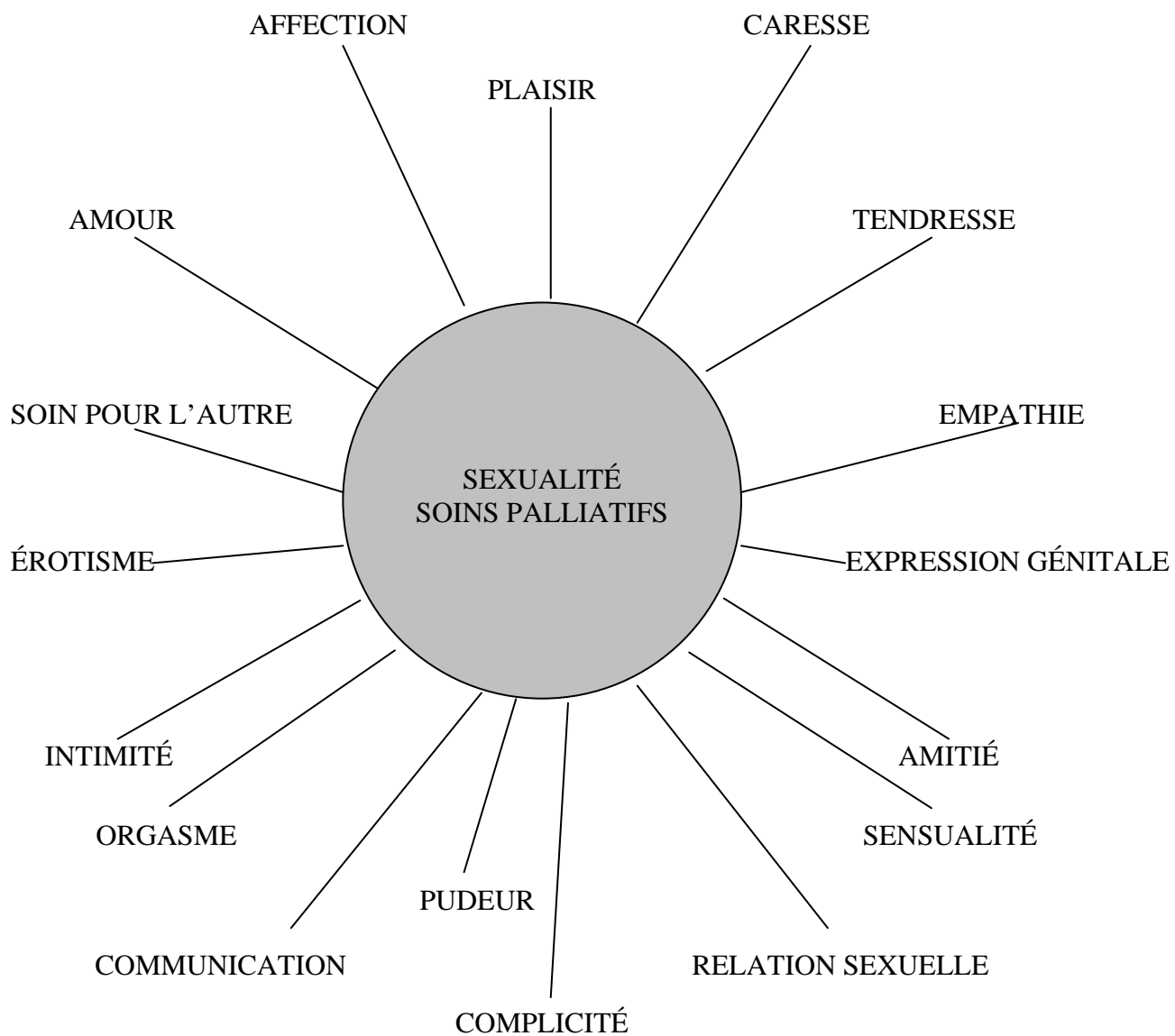
Pour me convaincre d'accepter, on m'avait indiqué que j'étais la ressource la plus adéquate, en regard du matériel recueilli lors des rencontres de groupe que j'offre aux familles qui accompagnent une personne en fin de vie dans lesquelles ce sujet est souvent abordé et des rencontres de groupe de soutien du cancer à la prostate que je tiens à la Fondation québécoise du cancer, là où les problèmes de dysfonction érectile sont souvent source de discussion. Combiné à mes expériences d'intervention psychosociale à la Maison Michel Sarrazin et à son Centre de jour auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches et mon ouverture d'esprit pour parler d'un tel sujet, il s'agirait de résumer ce vécu et d'aménager le tout en un exposé pour amorcer la discussion auprès des personnes bénévoles et autres intervenants des soins palliatifs participant au congrès, et le tour serait joué, me dit-on !

En bon samaritain, j'ai accepté ce défi et on me remercia en soulignant les éloges entendus à mon endroit, ce qui venait ajouter de la pression à la performance que je devais avoir en osant me présenter devant eux pour les entretenir d'un tel sujet, alors que ma préoccupation du moment était de figoler un texte préparatoire pour une formation à offrir sur l'accompagnement psychosocial des personnes en fin de vie. Étant donné que j'effleure ce sujet dans les formations que je donne, je me suis dit : Voilà une bonne occasion d'approfondir davantage mes connaissances afin d'être plus attentif à l'expression des besoins des personnes, dont on a avantage à tenir compte dans l'accompagnement.

Dans les jours qui ont suivi, j'ai commencé à regretter d'avoir répondu positivement à cette demande, me sentant incapable, voire même un peu mal à l'aise de parler d'un tel sujet qui est encore un peu tabou pour certaines personnes. J'appréhendais même les pensées des gens qui allaient s'inscrire à cet atelier soit par intérêt ou soit par curiosité : « Qu'est-ce qu'on va venir nous dire ou nous apprendre sur le sujet ? »

De plus, j'ai tôt fait de constater qu'il y avait trop peu de recherches sur la « sexualité en fin de vie » chez des personnes en phase terminale de cancer alors qu'il en existe quelques-unes en gérontologie pour lesquelles on peut établir un parallèle avec les soins palliatifs, les deux étant la fin de vie. En tentant de trouver des réponses à cette pénurie de documentation, j'ai pu me rendre compte que c'est un sujet négligé dans l'accompagnement psychosocial tout en me sentant démuné face à ce sujet. Ce constat m'a alors amené à faire une introspection sur mes interventions psychosociales individuelles ou de groupe, pour constater que : « la sexualité chez une personne en fin de vie, est-ce « un mythe ou une réalité ? » L'exposé que je leur ai proposé et que je vous propose aujourd'hui, regroupe donc des idées provenant de divers travaux réalisés au cours de mes études de maîtrise en service social, de mes expériences d'intervention auprès des personnes venant d'apprendre un diagnostic de cancer ou en fin de vie, ainsi qu'auprès de leurs proches et de différentes lectures. Dans ce ramassis d'idées que je vous livre en vrac, pour ne pas dire dans un style « garoché » qu'on me connaît, l'occasion vous est offerte de les assaisonner de vos propres exemples ou expériences. En flirtant, en draguant « sexualité, sensualité », d'autres mots me sont venus à l'esprit et je les ai placés sous une forme de soleil à la page suivante de ce document. « *Après tout, la sexualité : c'est mettre du soleil dans sa vie* » comme le disait si bien ce monsieur participant aux rencontres de groupe de soutien du cancer à la prostate.

METTRE DU SOLEIL DANS SA VIE !



OBJECTIF DE LA PRÉSENTATION

Afin d'être plus confortable en regard des comportements d'ordre sexuel des personnes en fin de vie, compte tenu que c'est un sujet sensible qui rejoint ou touche notre intimité, notre vulnérabilité, cette conférence a pour objectif d'amener les participantes et participants à :

- Développer une attitude saine par rapport à sa propre sexualité et par-delà être plus à l'aise auprès des personnes que nous accompagnons. « Nous sommes tous des êtres sexués ! ».
- Être en mesure de faire le bilan de ses propres valeurs et de ses réactions face à différents sujets liés à la sexualité auprès des personnes en fin de vie.

Suite à un exposé de l'animateur, les participantes et participants seront appelés à exprimer les plus grandes difficultés rencontrées à ce sujet et à se donner des moyens pour maintenir une bonne communication dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

LA SEXUALITÉ EN FIN DE VIE

« Un mythe ou une réalité ! »

PRÉSENTATION

La sexualité en fin de vie est de nos jours un sujet peu évoqué malgré la croyance populaire ou la reconnaissance par la plupart des gens qu'elle se maintient tout au long de la vie, voire même jusqu'à la mort. Elle fait partie intégrante de la vie et trop souvent la sexualité est limitée à sa dimension génitale. L'affectivité, son autre versant bien souvent oubliée, tient une place croissante en fin de vie, particulièrement lorsque la fonction sexuelle perd de son intensité ou disparaît. Aimer et être aimé ne nécessitent pas forcément un acte sexuel ; la notion large de « plaisir » prend toute son importance chez une personne atteinte d'une maladie grave ou dégénérative. Pour se sentir vivante, une personne en fin de vie a besoin d'amour.

Trop souvent l'amour et l'affection sont interprétés dans un contexte sexuel et c'est pour cette raison que les craintes et les stigmates associés à la sexualité peuvent nous empêcher d'exprimer des sentiments authentiques d'amour et d'affection. Il n'y a pas de crainte à avoir lorsque nous découvrons, au cœur de l'amitié, l'acceptation inconditionnelle d'une personne telle qu'elle est et telle qu'à nos yeux elle peut devenir. La sensibilité et l'amitié nous unissent aux autres et nous aident à surmonter l'isolement et l'insécurité.

Si les hommes et les femmes étaient plus à l'aise dans leur identité personnelle et sexuelle, et s'ils en arrivaient à développer un mieux-être comme homme ou comme femme, plusieurs des conflits entre eux seraient résorbés. Ces différences entre hommes et femmes dans les attitudes sont une réalité et elles ne traduisent pas l'infériorité ni la supériorité intellectuelle d'un sexe par rapport à l'autre : elles diffèrent tout simplement dans la route empruntée pour arriver à un même résultat, c'est comme si l'évolution avait favorisé deux voies différentes pour saisir la réalité de la vie. *« Plusieurs personnes croient encore, à tort bien sûr, que le fait d'accepter de partager l'intimité physique et sexuelle avec un partenaire créera chez ce partenaire un désir et une volonté d'engagement. Or, c'est très souvent l'effet opposé qui se produit lorsque deux personnes n'ont pas pris le temps de se connaître et de parler de leurs projets réciproques avant d'avoir des rapports sexuels¹ ».*

¹ Morgan, Michèle, Petits Gestes et Grandes Joies

Dans l'accompagnement de personnes en phase avancée de cancer, peut-être avons-nous été témoins de gestes ou comportements s'identifiant à la sexualité et avons pu nous poser des questions, comme : « La sexualité est-elle possible voire même pensable en fin de vie ? Y a-t-il des changements avec l'âge ? C'est quoi la sexualité ? Les établissements de santé prennent-ils en considération les besoins sexuels des personnes en fin de vie ? ». Voilà autant de questions qui nous amènent à réfléchir sur la place qu'occupe la sexualité dans notre vie :

- Satisfaction variable selon l'âge et l'état de santé ?
- Influence sur la joie de vivre, l'image de soi et les relations avec les autres ?
- Moyen d'exprimer son besoin de rapprochement et de plaisir ?
- La sexualité est-elle une facilité de la vie ou le centre de la vie ?

Réflexions auxquelles peuvent s'ajouter les « Y PARAÎT QUE... » :

- Avec un cancer, c'est fini la sexualité !
- Un partenaire ne désire plus une femme ayant eu une mastectomie, totale ou partielle !
- Sans érection, je ne peux plus avoir de plaisir ou d'orgasme !
- Un homme sans érection, ça ne vaut rien !
- Le cancer du col à l'utérus m'empêchera d'avoir des relations sexuelles !
- La vie de couple n'est plus possible sans pénétration !

Voilà autant de sujets ou de questions auxquels nous avons avantage à faire le point aux fins d'ajouter un « plus » à notre relation de couple d'une part et d'améliorer notre relation d'accompagnement d'autre part. « Être bien avec soi-même entraîne un mieux-être avec les autres et vice versa ».

Ajoutons à cette introduction que des recherches sur le cancer indiquent que le cancer maladie peut avoir des répercussions, non seulement sur le plan personnel, mais aussi dans la vie de couple, comme par exemple des difficultés de communication, un éloignement sur le plan affectif, etc. D'autres recherches indiquent un rapprochement des conjoints, une meilleure compréhension, d'autres formes de sexualité et d'affectivité, bref, une communication améliorée. On peut donc émettre l'hypothèse que « **le cancer et son traitement ont des impacts diversifiés sur la sexualité chez la personne tant au plan personnel qu'au plan conjugal** ».

SEXUALITÉ

- DÉFINITION

Le petit Larousse définit la sexualité comme étant un « *Ensemble des phénomènes sexuels ou liés au sexe, observables chez les êtres vivants* ». Selon cette définition, la sexualité est un phénomène humain complexe conjuguant les aspects biologique, psychologique, érotique, moral et culturel. Elle englobe l'identité sexuelle ainsi que les activités sexuelles et érotiques. C'est un potentiel humain à développer de la naissance à la mort et c'est à la fois un « *ensemble de comportements relatifs à l'instinct sexuel et à sa satisfaction* » selon Le petit Robert. Elle a une signification variable selon l'âge et l'état de santé, de même elle influence la joie de vivre, l'image de soi et les relations avec les autres. Étant un moyen d'exprimer un besoin de rapprochement et de plaisir, la sexualité est une **facilité** de la vie et non le **centre** de la vie.

Freud² a découvert que « *dès sa naissance, le tout-petit éprouve du plaisir dans certaines circonstances, que ces circonstances varient avec le développement de chaque individu, que les parties du corps concernées évoluent avec la maturation physique et neurologique* ». Les zones concernées par l'obtention du plaisir sont successivement : la bouche, la zone anale puis la zone uro-génitale. De plus, il évoque aussi le fait que « *les conditions et l'intensité du plaisir procuré par l'érotisation de ces différentes zones marquent à jamais le fonctionnement de la sexualité adulte, voire même le conditionne* ». Notons que le processus de maturation sexuelle s'achève normalement en fin d'adolescence.

Chez plusieurs personnes adultes, la sexualité signifie « avoir du sexe », c'est-à-dire qu'elle réfère aux activités sexuelles, que ce soit seul ou avec un ou une partenaire. Elle réfère aussi à tous les comportements sexuels ou sexués qui mènent aux différents types d'activité sexuelle. Faite d'affectivité, de sentiments, d'amour (ne dit-on pas faire l'amour), de tendresse, de communication, d'intimité, de sensualité, d'érotisme et d'expression génitale, la sexualité se laisse appréhender comme une dimension constitutive de l'état de santé global d'une personne. « *Elle ne se réduit pas à la génitalité³, même si l'activité génitale constitue un mode privilégié d'actualisation de la vie sexuelle* »⁴.

² Freud, Sigmund, Traités sur la théorie sexuelle, 1905.

³ Associée directement à la stimulation ou l'excitation des organes génitaux (caresses, masturbation, coït).

⁴ Dupras, André, Revue Intervention, Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, déc. 2004, p139.

L'homme et la femme peuvent avoir une perception différente de la sexualité : pour lui, la sexualité peut constituer un contact physique alors que pour elle, c'est un rapport d'affection. Lorsque la rencontre sexuelle amène l'homme et la femme à se rejoindre si intimement, dans les moindres recoins «intimes» de chacun, nécessairement un pont s'établit entre leurs différences ; un pont fait de plaisir sexuel mais aussi d'amour, d'affection, de tendresse, de complicité, d'empathie et de soin pour l'autre. « C'est en quelque sorte le pont des amours ». Cependant, la maladie grave peut venir chambarder la sexualité comme exprimée par les docteurs Badeau et Bergeron⁵ « *Les particularités liées à l'état de santé s'inscrivent dans une continuité qui laisse toutefois place à des possibilités de changements d'attitudes et de modifications de comportements au plan de la sexualité* ».

Voilà un sujet sensible qui rejoint ou touche notre intimité, notre vulnérabilité, et c'est pour cela qu'il peut nous arriver, dans l'accompagnement, d'être inconfortable en regard des comportements d'ordre sexuel des personnes en fin de vie. Cet inconfort risque de l'influencer dans l'expression de sa sexualité, pouvant même l'amener à apprécier les bénéfices du “ Y paraît que...” (voir page 6) pour une plus grande tranquillité d'esprit en regard de sa sexualité et pour se sentir à l'abri de la passion amoureuse. « *Elle ne voudrait pas vivre le sentiment d'être perçue ou traitée comme une obsédée sexuelle*⁶ ».

On se rend compte que la sexualité en fin de vie est suspecte, la considérant quelquefois comme une menace non seulement pour nous, mais aussi pour la personne malade et pour l'institution. Ajoutons à cette perception l'existence d'un malentendu au sujet de la sensualité et de la sexualité, qui, pour plusieurs personnes, donne l'impression qu'elles vont nécessairement de pair compte tenu que ces deux réalités sont compatibles et complémentaires.

SENSUALITÉ

- DÉFINITION

Partie sous-jacente au titre de cet exposé, la sensualité, telle que définie par Larousse, est une « aptitude à goûter les plaisirs des sens, à être réceptif aux sensations physiques, en particulier sexuelles » ; c'est aussi le « tempérament, goût d'une personne sensuelle » (Le petit Robert). Contraire du mot « froideur », ce terme en interpelle d'autres comme : chaleur, ardeur, émotion, sensibilité, sexualité, cordialité, charme, éclat, séduction, tendresse, pudeur,

La sensualité est alors associée à l'utilisation de tous les sens et à l'éveil du désir qui mèneront ou non à la relation sexuelle proprement dite. Faite de moments de tendresse,

⁵ Badeau, Denise, Ph. D. et Bergeron, André, Ph. D., L'ABC de la santé sexuelle après 60 ans, 1991.

⁶ Dupras, André, Revue Intervention, Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, déc. 2004, p140.

d'affection, d'étreintes chaleureuses, de caresses sur tout le corps, de massages (le « toucher » a une très grande importance), la sensualité diffuse le plaisir sur tout le corps. C'est comme un second langage de la sexualité sans que le résultat ou la performance en soient sa principale préoccupation.

Entre ces mots, lesquels s'apprivoisent pour mettre une virgule, une passerelle d'imagination, la distance s'amenuise pour laisser place à la pudeur qui joue un rôle de messager de nos états d'âme. En regardant le visage d'une personne en fin de vie, il se peut que notre cœur se mette à palpiter et que nos sens chavirent : Ces yeux qui me regardent, me font-ils l'amour ! me font-ils blêmir ! Tiens, voilà un sourire ; serait-ce là un message, un présage de quelque chose de doux ! Et ces mains tremblantes, ces paroles embarrassées.... Michel De M'Uzan⁷ précise que « *l'approche de la fin de vie est un moment intense d'exaltation du désir, manifestée par une grande appétence relationnelle. À travers ce désir, cette envie, se profile une crainte, parfois excessive, d'être isolé, abandonné par ceux que la personne aime, animé qu'il est par une recherche à « se faire du bien » tout en vivant l'amorce de leur détachement* ».

Donc la sensualité se manifeste jusqu'à la fin de la vie et n'est pas enfermée dans la sexualité tout comme celle-ci n'est pas non plus enfermée dans la génitalité. L'expression de la sensualité chez une personne en fin de vie lui procure ainsi un sentiment de bien-être et un mieux-être émotionnel. Être une personne sensuelle n'est pas synonyme de vie sexuelle active et une personne active sexuellement ne devient pas automatiquement une personne sensuelle.

UN RAPPEL DE NOS CONNAISSANCES !

Dans le contexte socioculturel actuel, le plaisir de vivre laisse beaucoup trop souvent place au mal de vivre, à cette souffrance quotidienne associée à la perte de l'intérêt à vivre, à la perte du sens de vivre et beaucoup trop souvent aussi à la perte ou à l'absence d'espoir quant au présent et à l'avenir. Dénigrement et idéalisation face à la fin de vie, voilà des attitudes qui masquent la peur de mourir et la difficulté d'envisager le fait que la fin de vie soit une étape normale de la vie dans laquelle les plaisirs liés à la sexualité ont encore leur place, même si celle-ci a pu perdre de son intensité ou encore se manifester sous d'autres

⁷ Dans son article « Le travail de trépas » De l'art à la mort, Éd. Gallimard.

formes. La capacité sexuelle et le plaisir sexuel changent au fil des années, phénomène relativement méconnu, qui pourtant commence très tôt, dès l'adolescence. « La sexualité est un continuum ». Ne serait-ce que pour faire la part des choses, il est bon de se rappeler les éléments suivants :

Chez la femme : Le désir sexuel est très variable d'une personne à l'autre et, selon l'âge, il peut augmenter ou au contraire diminuer. Quoiqu'il en soit, le plaisir ressenti reste le même, bien qu'en avançant en âge, les contractions de l'orgasme étant moins nombreuses et moins fortes. Certaines femmes vont perdre tout intérêt pour la sexualité, au moment de la ménopause en raison du déséquilibre hormonal pouvant entraîner divers problèmes liés à la baisse du niveau d'œstrogènes. Par contre, d'autres femmes en ménopause trouveront leur vie sexuelle plus stimulante simplement parce qu'elles n'ont pas à s'inquiéter des grossesses imprévues. La perte du désir sexuel risque aussi de se présenter lors de l'apparition d'un cancer en raison soit des effets secondaires des traitements ou encore parce que leur conjoint éprouve différentes craintes, parfois erronées, du cancer dont celle de la contagion du cancer, de faire mal, ... Par ailleurs, le plaisir sexuel peut augmenter chez une femme dans le cas d'un conjoint qui a un problème de dysfonction érectile. « *Depuis que mon conjoint a un problème d'impuissance, suite à un traitement pour un cancer à la prostate, je n'ai plus à me préoccuper d'atteindre l'orgasme, celui-ci vient naturellement avec toutes les caresses qu'on se procure ; c'est merveilleux⁸ !* ».

Chez l'homme : Le désir est moins pressant avec l'âge; l'avantage, c'est qu'il s'adapte mieux à celui d'une femme. L'érection est plus lente et nécessite des stimulations manuelles plus vigoureuses. Tant mieux, pour la partenaire qui sait l'apprécier ! Le sperme est moins abondant, l'éjaculation devient de plus en plus facilement contrôlable et un temps assez long peut se révéler nécessaire. Cependant, tout comme chez la femme, le plaisir reste intact, même si les contractions de l'orgasme sont moins fortes. La période réfractaire s'allonge ce qui signifie qu'une deuxième érection n'est pas possible immédiatement. Plus on avance en âge et plus il faut attendre longtemps pour qu'elle revienne.

⁸ Propos d'une personne participant aux rencontres de groupe de soutien du cancer à la prostate.

À cet effet, les résultats d'une recherche faite en 1996 par Helgason⁹ et al., auprès de 431 personnes, démontrent que la fonction sexuelle, comparée à leur jeunesse, était diminuée chez la majorité des hommes. Et pour Masters et Johnson¹⁰, la seule cause constante des incapacités sexuelles de l'homme au cours des siècles a été le caractère de performance virile que la société attachait à l'acte sexuel ; ce concept culturel faisait reposer sur l'homme, l'entière responsabilité de la réussite et en déchargeait totalement la femme. « *Dominateur par nature, mon conjoint se sentant plus vulnérable, en est arrivé à créer une dépendance affective à mon endroit, ce qui devient très lourd voire même intoxicant, allant jusqu'à arrêter tout contact physique avec lui compte tenu du fait qu'il ne pouvait plus avoir d'érection, ce qui le frustrait davantage*¹¹ ».

À ce moment-ci, deux points me paraissent importants à souligner : les manifestations de la sexualité sont variées et ne se laissent pas réduire à l'intimité du coït et la vie sexuelle n'est pas l'apanage exclusif des personnes en santé ; chaque étape de la vie a son charme.

IMPACTS DU CANCER ET DES TRAITEMENTS SUR LA SEXUALITÉ

Le cancer, tout comme les effets secondaires des traitements, peuvent avoir des répercussions importantes sur le plan de la sexualité tant auprès de la personne malade qu'auprès de la personne partenaire. Différents facteurs physiques peuvent être associés à une perturbation de la vie sexuelle chez une personne en fin de vie de cancer.

▪ FACTEURS PHYSIOLOGIQUES

Mentionnons entre autres les nausées et vomissements, l'incontinence urinaire ou fécale, la fatigue, les douleurs, les mauvaises odeurs, les difficultés respiratoires, une trachéotomie ou autres stomies, la difficulté à se mouvoir, la fibromyalgie, une sonde, masque respiratoire, etc... Ces difficultés ou inconvénients vécus par la personne malade peuvent avoir des répercussions chez la personne partenaire et devenir une entrave à assumer de part et d'autre leur sexualité. D'autres facteurs peuvent influencer la sexualité comme par exemple :

⁹ Helgason-AR, Adolfsson-J., Dickman-P., Fredrikson-M., Arver-S., Steineck-G. Waning sexual fonction : the most important disease-specific distress for patients with prostate cancer, 1996.

¹⁰ Master William H. et Johnson Virginia E., 1970, *Les mésententes sexuelles et leur traitement*, Éditions du Jour, Montréal.

¹¹ Propos d'une participante aux rencontres de «groupe de soutien des proches des personnes atteintes de cancer ».

☆ **Chez les femmes** : « *Le cancer du sein demeure une maladie suspecte en raison des traitements qui peuvent avoir des effets secondaires d'ordre général ou associés à des problèmes d'image corporelle, lorsqu'il s'agit d'une mastectomie totale ou partielle¹²* ». Ce changement d'image corporelle peut même amener des difficultés au plan des rapports sexuels. De même, un cancer dans la zone uro-génitale peut entraîner chez la femme des craintes en regard des effets de la maladie et du traitement sur son fonctionnement sexuel, les tumeurs affectant les parties concernées par la sexualité. Carter et Carter¹³ démontrent, dans leur recherche auprès d'épouses afin d'évaluer les effets d'une mastectomie pour un cancer du sein, qu'aux plans individuel et marital les données sur l'adaptation maritale indiquent de sérieux problèmes de cohésion et d'adaptation soulevant même diverses réactions psychologiques, particulièrement chez la conjointe en raison de l'image corporelle altérée par le traitement, laquelle peut même amener un changement au plan des rapports sexuels. « *Je n'ose plus me déshabiller devant mon conjoint par crainte d'être moins attirante à ses yeux¹⁴* ».

☆ **Chez les hommes** : Un cancer dans la zone uro-génitale demeure une maladie redoutée en raison des effets secondaires des traitements associés à des problèmes d'incontinence ou à des troubles au plan de la sexualité tels que la diminution du désir sexuel, la dysfonction érectile ou la piètre qualité des érections, des difficultés d'atteindre l'orgasme et l'absence d'éjaculation ou une diminution du volume séminal. N'étant plus basé sur la présence ou non de l'érection, le rapport sexuel peut devenir un échange de plaisirs physiques et d'émotions, couronné ou non par l'orgasme, entre deux personnes qui s'aiment ou qui ont une attirance physique naturelle. « *Le traitement pour un cancer à la prostate a changé ma vie sexuelle compte tenu d'un problème de dysfonction érectile. Avant, tout était basé sur la performance sexuelle que je me devais d'avoir envers ma partenaire. Aujourd'hui, ne pouvant plus avoir de pénétration, ma partenaire et moi passons beaucoup de temps à se caresser, à se donner de la tendresse, de l'affection, ce que nous ne faisons pas avant¹⁵* ».

¹² Leboeuf, Francine, travailleuse sociale, Centre hospitalier St-Sacrement (1996)

¹³ CARTER, Ross-E. & CARTER, Charlene-A. (1993). *Individual and marital adjustment in spouse pairs subsequent to mastectomy*, American Journal of Family Therapy, Winter, 21(4), 291-300.

¹⁴ Propos d'une personne fréquentant un centre de soins palliatifs.

¹⁵ Propos d'une personne participant aux rencontres de groupe du cancer à la prostate.

Sans pour autant affecter directement le fonctionnement sexuel de la personne malade (homme ou femme), les autres formes de cancer et particulièrement les effets indirects des traitements peuvent avoir un impact sur la sexualité, dont la diminution du désir sexuel, l'alopecie, les nausées, les diarrhées ou la constipation, la capacité d'érection, la fièvre, la fatigue importante, etc... De même, la suppression chirurgicale ou chimique des œstrogènes et de la testostérone peut provoquer une diminution du désir sexuel, une féminisation chez l'homme ou une masculinisation chez la femme.

Selon Bastille¹⁶, « *l'absence de rapports sexuels n'entraîne pas systématiquement un arrêt de contacts physiques chez les couples ; pour certains, ils donnent d'autres formes à la sexualité, dont la tendresse, les caresses, les marques d'affection associées à une plus grande communication, lesquelles viennent compenser l'absence de relations et par delà se rapprocher l'un de l'autre* ». Par ailleurs, chez d'autres couples, la situation est tout à fait à l'inverse : certains hommes vont cesser d'avoir des rapports sexuels aux fins d'éviter les sentiments de frustration liés à un problème de dysfonction érectile.

■ FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

Outre les difficultés déjà citées, l'environnement d'une personne en fin de vie peut influencer sa sexualité. Pensons à l'hospitalisation et au personnel soignant qui, chez certaines personnes, la sexualité en fin de vie est un sujet tabou. Et que dire du lit médicalisé installé au domicile, dans la chambre conjugale ou dans le salon ; non seulement ce lit a pour effet de rappeler l'hôpital à la personne malade, il l'oblige aussi à se séparer de la personne partenaire voire même à les amener à dormir dans des lieux séparés. Pensons aux visites à domicile des différents intervenants du CLSC, de la parenté et des amis ; voilà autant d'exemples démontrant la perte d'intimité sexuelle et sensuelle, brouillant ainsi le comportement des proches et de la personne malade. « *Il y a beaucoup trop de monde autour de moi à la maison et je ne suis pas habitué à cela !*¹⁷ ».

¹⁶ Bastille, Carmen, psychologue, détient un certificat en sexologie (1997).

¹⁷ Propos d'une personne en soins palliatifs.

▪ FACTEURS PSYCHOSOCIAUX

L'état de choc que vit une personne à l'annonce d'un cancer, la fait habituellement sombrer dans l'inquiétude, l'angoisse ou la peur ; bref toutes les émotions qui l'habitent remettent en question ses valeurs, son mode de vie voire même ses projets actuels et futurs. Il en est de même pour les proches qui vivent particulièrement les mêmes sentiments et, de part et d'autre, ils ont parfois tendance à se replier sur eux-mêmes aux fins de ne pas ajouter à ce que vit l'autre.

Cette source sérieuse de souffrance physique et affective, peut entraîner, chez certains couples, des situations à risques telles que : éloignement sur le plan affectif, absences répétées, difficultés de communication, ... À cet effet, un problème de communication peut entraîner la peur de perdre sa conjointe ou son conjoint pour avoir des relations extra-maritales, pour se quitter par la suite. Les difficultés de communication font aussi remonter des tensions au niveau de la relation de couple, liées à des émotions, des frustrations et certaines personnes vont en profiter pour culpabiliser l'autre. Certains couples qui vivaient des difficultés avant l'apparition du cancer, ont vu leur situation se détériorer au point de ne plus avoir de communication quelle qu'en soit la forme, mis à part le langage usuel à une relation de « colocataire ».

L'absence de rapports sexuels et de communication affective crée alors un manque de soutien pour le conjoint et la conjointe au moment où ils en ont le plus de besoin. *« Dans un couple qui ne se parle pas, chacun va bâtir sa propre théorie, laquelle risque d'être fondée sur des idées fausses. En général, les gens cherchent toujours un coupable. Ainsi, le conjoint aura tendance, soit à se sentir coupable, soit à blâmer l'autre. Si les époux ne se parlent pas, les idées fausses risquent de prendre de plus en plus de place¹⁸. « Étant dans la jeune vingtaine, je veux avoir des relations sexuelles avec mon conjoint qui est en phase terminale. J'ai déjà de la difficulté à envisager sa mort et voilà que lui-même ne peut plus avoir d'érection. Peut-il essayer VIAGRA ? « Le fait que j'aie vu ailleurs » le met dans tous ses états ce qui entraîne des chicanes de couple compte tenu qu'il requiert constamment ma présence¹⁹ ».*

¹⁸ Denis Arcand, psychologue, Centre de réadaptation François Charron, Québec.

¹⁹ Témoignage d'une conjointe dans un centre de soins palliatifs.

Les aspects émotif et psychologique voire même religieux peuvent également affecter la relation avec la personne partenaire. Selon Ofman²⁰ (1994), « *certaines personnes vivent un problème avec la religion et vont jusqu'à croire que si elles sont atteintes d'un cancer, particulièrement à la prostate, cela est dû à une mauvaise vie sur le plan de la sexualité. Elles promettent alors à Dieu de ne plus avoir de rapports sexuels afin de guérir du cancer* ». La conjointe doit alors subir les conséquences d'une décision à laquelle elle n'était pas partie prenante, ce qui peut entraîner de la frustration, du ressentiment ou de l'hostilité voire même un éloignement de son conjoint.

Ajoutons enfin qu'une personne en fin de vie peut vivre de la culpabilité en regard d'une vie sexuelle active. « *Je regrette d'avoir encore des relations sexuelles avec un homme marié père de deux enfants ; c'est une occasion, pour moi qui vit seule, d'avoir de la tendresse, d'exprimer ma sensualité et de me prouver que je suis encore désirable* »²¹.

MANIFESTATION DE LA SEXUALITÉ, LA SENSUALITÉ/LA TENDRESSE

Les personnes en fin de vie changent souvent leurs rituels de séduction et d'excitation et ont avantage à les reconstruire. Leur condition physique les oblige à réajuster leurs gestuelles sexuelles voire même à découvrir de nouvelles façons de vivre leur sexualité pour l'exprimer autrement. Ce cheminement se caractérise par une remise en question de leur identité sexuelle étant vue comme des personnes asexuées à qui on donne des soins. « *En phase préterminale de cancer, j'ai dit à une professionnelle des soins que je trouvais belle en lui touchant le bras. Celle-ci a mal réagi, pensant que je pouvais avoir des idées provocatrices, alors que je voulais tout simplement lui démontrer que j'étais encore un homme, donc une personne sexuée, capable d'exprimer mon attirance vers une femme* »²². Donner ou recevoir un plaisir lié à son corps, à son apparence est lié au sentiment de sécurité procuré par un corps sain. « *J'ai toujours eu présent à l'esprit que lorsqu'on était capable de relations sexuelles, on était en santé, donc vivante. C'est ainsi que, malgré mon cancer au col utérin, je me suis fait un ami pour qu'il m'accompagne*

²⁰ Kornblith, Alice B., Herr, Harry W., Ofman Ursula, S., Scher Howard, I., Holland, Jimmie C., *Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses*, Cancer, June 1, 1994, vol. 73, pp. 2791-2802.

²¹ Propos d'une personne fréquentant un centre de soins palliatifs.

²² Propos d'une personne fréquentant un centre de soins palliatifs.

jusqu'à la fin de vie tout en acceptant d'avoir des relations sexuelles, même si elles étaient douloureuses »²³.

Il est pensable que des gens n'aient plus besoin de manifester leur affection, leur amour par le biais de la relation sexuelle. Chez des couples, la sexualité prend alors d'autres formes dont celle de la tendresse et celle-ci évolue au même rythme que le couple évolue. Plusieurs hommes vont hésiter à prononcer ce mot tant il a été davantage réservé aux femmes et qu'il fut galvaudé par les tenanciers de bonheur à la petite semaine, ces marchands d'émotion à la télé qui manipulent leur auditoire. Cependant la pureté de ce mot nous fait voir la sérénité dans l'amour : « dans un couple amoureux, désir sexuel et tendresse se rejoignent » et ainsi, la tendresse peut se passer de relations sexuelles.

De façon générale, la tendresse peut se manifester de différentes façons : par l'amour inconditionnel, l'amour caresse, l'amour de cette mère penchée sur le berceau de son enfant, l'amour de ce jeune père que l'on voit sur la rue si fier de porter son petit enfant serré sur sa poitrine ... Comment traduire sa tendresse à ceux que nous aimons le plus ? On la dit avec des fleurs, des mots doux comme empruntés aux noms de légumes ou d'animaux ou d'autres substantifs : mon chou, mon lapin, mon trésor, mon adoré, ma princesse, mon prince.... Souvent notre façon personnelle à la manifester signifie ce qu'est l'amour véritable que seul deux personnes unies peuvent comprendre. C'est aussi souvent l'utilisation de diminutifs adorables, tout comme ça peut être ce téléphone pour annoncer que le voyage s'est bien déroulé ou encore celui pour prendre de ses nouvelles, ce « comment tu vas ? », ce « je pense à toi, je suis là ! » Sans être mendiants de relations humaines, il n'en demeure pas moins que tous nous avons besoin de recevoir et de donner de la tendresse à une personne que l'on aime et cela sans nécessairement avoir à l'esprit la relation sexuelle.

POUR UN ACCOMPAGNEMENT EFFICACE

Comme mentionné précédemment, les personnes qui accompagnent peuvent ressentir un malaise face à l'expression de la sexualité d'une personne en fin de vie. Comment aider celle-ci à faire le deuil de ses plaisirs d'amour, pour atténuer le sentiment de perte à venir ? Rappelons-nous les câlins d'une maman qui a des effets antalgiques immédiats quand son

²³ Propos d'une personne fréquentant un centre de soins palliatifs.

enfant s'est fait mal ; le toucher attentif d'une personne soignante a souvent les mêmes effets puisqu'il vient satisfaire un sentiment de tendresse dont la personne malade a besoin.

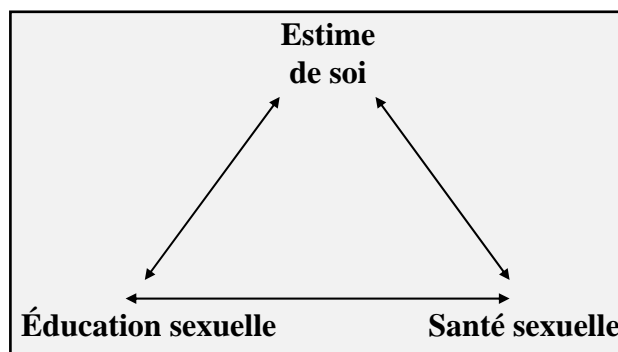
Apprendre à « être aidant » plutôt que « aider » c'est d'une part, en plus d'être compétent, avoir appris à se connaître, à s'accepter suffisamment pour être vraiment soi-même (et non être ce que les autres veulent que l'on soit) et être profondément humain et, d'autre part, être capable de s'affirmer, de poser ses limites et d'assurer l'encadrement nécessaire à toute forme d'éducation et de travail sur soi. La complexité de la vie sexuelle des personnes en fin de vie et la diversité de ses manifestations amènent les intervenants à ces réflexions :

- Au plan personnel : Une prise de conscience que certaines **pertes personnelles**, incluant la sexualité, peuvent ne pas être entièrement réglées ; l'expérience d'accompagnement constitue donc un guide pour m'aider à nommer et exprimer les émotions vécues à chacune d'elles.
- Au plan professionnel : Une prise de conscience de ma **capacité de faire abstraction** (mise en veilleuse) de mes deuils non entièrement réglés lors d'interventions auprès des personnes malades et parfois auprès de leurs proches.

Ces considérations ouvrent des perspectives susceptibles de renouveler notre façon de voir la sexualité auprès des personnes en fin de vie en respectant leur habitacle dans lequel elles vivent et ont le droit de vivre. Dans l'accompagnement, le renforcement de l'estime de soi et l'éducation sexuelle contribuent à notre propre santé sexuelle.

ESTIME DE SOI, ÉDUCATION SEXUELLE ET SANTÉ SEXUELLE

UN BRELAN GAGNANT



Vu sous cet angle, nous serons mieux préparés à recevoir l'expression du vécu de la personne accompagnée voire même à faire face aux avances sexuelles si elles se présentent, par delà éviter d'avoir un comportement moralisateur envers la personne en fin de vie. Un

accompagnement efficace se fait dans le respect de l'**intimité** et de la **pudeur** chez la personne en fin de vie.

▪ INTIMITÉ

Compte tenu de notre désir que les personnes malades et leurs proches se sentent à l'aise particulièrement dans leur chambre d'hôpital voire même les inviter à la décorer de leurs effets personnels, il n'en demeure pas moins que celle-ci est privée tout comme elle l'est au domicile où ce n'est pas tout le monde qui peut y pénétrer, sauf en circonstances exceptionnelles comme c'est le cas de la maladie. Les soins apportés à la personne malade constituent alors une intrusion dans la chambre, intrusion parfois mal supportée par la personne malade et par la famille. C'est dans cet endroit que la personne malade et ses proches, (particulièrement le conjoint ou la conjointe) retrouvent la maîtrise de leur intimité dans les gestes simples de la vie quotidienne et les moments de tendresse ou d'affection. « *Je suis offusquée de ne pouvoir donner moi-même le bain à mon conjoint qui est en phase terminale tout comme je le faisais à la maison. C'est le moment d'une grande intimité que nous perdons et j'en veux à l'infirmière de le faire à ma place* »²⁴.

Nous avons avantage à respecter l'intimité dans laquelle la personne malade et sa famille nous introduit ; nous devenons en quelque sorte les témoins d'un autre mode de vie que le nôtre pour ne pas dire partie prenante de cette intimité ; nous devenons un des leurs. « *La maladie ramène à l'intimité du corps ; on ne se dévoile, en général, que devant des intimes, ceux qui ont accès au corps en des circonstances particulières. Un corps est toujours sexué, anatomiquement. Il peut être ou ne plus être sexualisé dans la tête de celui ou celle qui regarde, qui se regarde. Il est ou n'est plus, potentiel objet, potentiel sujet aussi d'une émotion, d'un désir* »²⁵.

Respecter le corps d'une personne malade et le respecter dans son corps, sont des notions différentes. « *Je n'ai pas vraiment d'intimité ici, contrairement à ce que je pensais* »!²⁶. L'accompagnement commande une part de solitude, de distance permettant l'établissement d'un espace symbolique servant le désir mais aussi l'intimité.

²⁴ Propos d'une conjointe accompagnant son conjoint en fin de vie.

²⁵ Dill, François, psychologue, Revue de la Fédération Jalmalv, « L'intimité et la pudeur » septembre 2004.

²⁶ Propos d'une personne en fin de vie.

▪ LA PUDEUR

La personne en fin de vie a encore de la pudeur et sous aucun prétexte elle ne veut que son corps ne soit livré aux regards des personnes soignantes* comme objet passif et asexué, surtout au moment des soins à recevoir. « *Le soin est relation de personne à personne ; on ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur. Cependant, la proximité requise exige le respect de la pudeur ; la vraie présence est fragile, jamais assurée, toujours à prendre* »²⁷.

En lien avec les termes : discrétion, retenue, réserve, délicatesse, la pudeur consiste surtout à éviter de blesser ou de choquer en respectant les règles de la décence, spécialement en ce qui concerne les questions sexuelles. Un regard (parfois il accentue le sentiment de honte), une parole, un comportement, une attitude, un geste sont autant de situations qui peuvent mettre mal à l'aise la personne malade dans sa dignité. Faire la toilette de la personne malade est un soin qui touche l'intimité, la culture, l'éducation, les habitudes ; toutes ces notions doivent être présentes à l'esprit des personnes soignantes dans le cadre du respect de la personne malade. La position allongée et la dépendance physique représentent des contraintes majeures. Pudeur et sexe étant intimement liés, la personne malade vit parfois des situations qui peuvent l'affecter au-delà de ce que l'on peut imaginer allant jusqu'à se conformer aux regards et aux paroles d'autrui pour éviter d'être rejetée ou encore se réfugier dans l'hypocrisie en se montrant peu intéressée par la sexualité tout en l'étant.

Les traditions hospitalières font parfois peu de cas de l'intimité et de la pudeur des personnes malades : « *Vous savez, quand on est à l'hôpital, on perd toute pudeur* »²⁸. La personne malade est un individu qui a des habitudes de vie, des besoins, des souhaits, de là l'importance pour la personne soignante, qui a aussi sa pudeur et qui a droit au respect de ses propres valeurs, de savoir jusqu'où elle peut aller dans les renseignements à connaître pour les soins à donner. Il s'agit de garantir une intimité qui respecte non seulement la pudeur du corps mais aussi l'expression des émotions et des confidences. L'intimité, la pudeur de la personne malade, renvoie chaque intervenant à ses sensibilités, son histoire, ses valeurs, et peuvent faire que chaque rencontre permette à chaque partenaire de rester ou de redevenir, même face à la maladie grave, même au seuil de la mort, un être humain. « *Cet homme, cette femme, qui étaient maîtres de leur vie, qui ont pu élever des enfants, qui ont fait face aux différents aléas d'une vie ordinaire, se retrouvent soudain en fin de vie dans la dépendance à laquelle ils étaient parfois contraints avec leurs jeunes enfants* »²⁹.

²⁷ Matray, Bernard, jésuite, enseignant d'éthique biomédicale du Centre de Sèves à Paris, décédé en 1999.

²⁸ Propos d'une personne fréquentant un centre de jour de soins palliatifs.

²⁹ Dill, François, psychologue, Revue de la Fédération Jalmalv, « L'intimité et la pudeur » septembre 2004.

L'efficacité de l'accompagnement d'une personne en soins palliatifs, repose également sur le fait d'être à l'aise avec sa sexualité et de respecter les choix d'autrui de façon à :

- Maintenir une communication chaleureuse et efficace.
- Respecter les valeurs, les sentiments et les choix sexuels d'autrui peu importe son âge.
- Être ouvert et honnête au sujet de ses propres sentiments, de ses inquiétudes et de son malaise.
- Savoir écouter sans juger tout en gardant son sens de l'humour.
- Respecter la confidentialité (discrétion lorsque la personne malade fait des confidences).
- Encourager la perception que la sexualité est un aspect normal et important de la vie.
- Parler des conséquences et des responsabilités liées à une relation sexuelle.

La mise sur pied de groupes de parole, de discussion, peut s'avérer une solution efficace pour partager les expériences pour un accompagnement plus efficace et pour parfaire les connaissances. Tel qu'indiqué par Décarie³⁰ (1995), « *Chaque année, des milliers de personnes partent en quête de leur harmonie intime ; et pour plusieurs, cette démarche passe par un groupe* ». Ces rencontres d'équipe devraient permettre aux divers intervenants de dédramatiser cette dimension de l'accompagnement, à ventiler les émotions, à réfléchir sur la reconnaissance ou la prise en compte de la réalité sexuelle des humains dans la pratique des soins. « *De toute façon, le corps doit être montré et vu pour que des soins soient prodigués* » de dire une intervenante en soins palliatifs pour justifier son malaise à la vue du sexe de la personne malade. Certaines personnes, ayant la capacité de s'extérioriser, désirent confier leur malaise à des gens, des collègues qui les comprennent vraiment, d'autres ressentent simplement le besoin d'écouter. Au milieu de ces rencontres, la nécessité de l'entraide est la chose la plus importante pour les personnes intervenantes, particulièrement auprès de celles qui sont en recherche de bien-être et d'équilibre face à la sexualité dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie.

³⁰ DÉCARIE, Suzanne (1995). *Pourquoi et comment choisir un groupe de thérapie*, Santé, mars, 106, 25-27.

CONCLUSION

Parce que la sexualité est un sujet que l'on n'ose à peine aborder, le comportement d'une personne en fin de vie provoque des bouleversements dans toutes les dimensions de l'être et accepter de l'accompagner reste toujours un chemin singulier, une nouvelle aventure à vivre de façon différente avec chacun et en fonction de ce que l'on est. S'il n'y a pas de recette, il y a néanmoins des repères permettant d'entendre les questions posées par les personnes malades et en fin de vie, sans étouffer leurs cris, sans dissimuler les réponses à leurs questions et surtout sans les faire taire. Ce n'est ni une technique, ni un mode, ni une nouvelle méthode de traiter la mort. À mon avis, les équipes soignantes ont avantage à démystifier la sexualité chez une personne en fin de vie tout comme il y a un travail de sensibilisation et de formation à faire auprès des proches qui accompagnent une personne en fin de vie.

Rappelons que notre santé sexuelle est tributaire des choix de vie que l'on fait et peut avoir une grande influence sur notre vie et cela jusqu'à la mort. Nous sommes des êtres humains uniques et entiers et nos valeurs, nos façons de penser, nos difficultés nous habitent constamment, bien qu'à notre travail, nous tentions de les mettre en veilleuse sans en faire abstraction. Ouvrir son cœur et partager son amitié, sa sensibilité, peuvent avoir un effet très réconfortant auprès de la personne en fin de vie et cela, dans le respect de sa dignité.

La personne malade s'oppose à un monde qui l'exclut dans son identité sexuelle ; elle est un être humain, donc un être sexué. La sexualité est une des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale d'une personne, de sa naissance jusqu'à sa mort. Elle est l'un des moyens de rechercher et de développer notre capacité de vivre et d'être heureux. Elle concerne l'ensemble de la personne, et pas seulement le fonctionnement génital et le corps ; elle est beaucoup plus un état d'esprit qu'un simple reflet de notre anatomie. Elle est l'élément essentiel des relations à soi-même et aux autres. À long terme, une sexualité bien vécue diminue l'anxiété, diminue la frustration (elle est un anti-stress), améliore la qualité du sommeil, augmente l'estime de soi, confirme notre attraction sexuelle et notre charme et affirme la masculinité et la féminité. « Ce n'est pas un mythe : c'est une réalité ».

**« La dignité humaine ne se retrouve pas dans ce que nous avons,
mais dans ce que nous sommes ».** Jean-Paul II

LEXIQUE

AFFECTION : Attachement, tendresse. (Larousse). État affectif, état psychique accompagné de plaisir ou de douleur. Sentiment tendre qui attache une personne à une autre. (Le petit Robert).

Synonyme : affect, émotion, passion, sentiment. « L'amitié, l'attachement, la tendresse sont à l'intérieur de ce sentiment lequel est souvent exprimé par un câlin, une caresse ».

ALOPÉCIE : Chute ou absence partielle ou généralisée des cheveux ou des poils (Larousse)

APPÉTENCE : Tendence qui porte vers ce qui peut satisfaire les penchants naturels = envie. (Larousse). Tendence qui porte l'être vers ce qui peut satisfaire ses besoins, ses instincts, ses penchants naturels = appétit, besoin, désir, envie. (Le petit Robert)

DRAGUER : Aborder quelqu'un, lui parler, tenter de le séduire en vue d'une aventure. (Larousse)

Chercher à lier connaissance avec quelqu'un en vue d'une aventure galante, faire la cour. (Le petit Robert)

ÉPICURIEN : Qui ne pense qu'aux plaisirs sensuels.

FLIRTER : Relation amoureuse passagère, se rapprocher momentanément d'un adversaire. (Larousse). Chercher à plaire, badiner avec, faire la cour à, avoir un flirt avec quelqu'un. (Le petit Robert)

LIBIDO : Énergie de la pulsion sexuelle. (La libido peut s'investir sur le moi (libido narcissique) ou sur un objet extérieur (libido d'objet). (Larousse)

LIBIDINAL :

Relatif à la libido. Objet libidinal. Stade libidinal : étape du développement de la libido, caractérisée par le primat d'une zone érogène et d'un type de relation d'objet. (Larousse)

PULSION : Force à la limite du psychique et de l'organique, qui pousse le sujet à accomplir une action visant à réduire une tension. (Larousse).

* **PERSONNES SOIGNANTES** : Ce terme inclus les proches, les professionnels de la santé, les personnes bénévoles.

RÉFÉRENCES

Bagnoud rattachée à l'HAD de la Croix-Saint-Simon, 125 rue d'Aviron 75020 Paris.

Bureau, Jules, « L'intimité et l'identité sexuelle : une approche existentielle », psychologue, professeur retraité département de sexologie UQAM.

Dill, François, psychologue, « Sexualité et soins palliatifs, 2000 », Unité François-Exavier

Memin, Charlotte, « Sexualité, affectivité, sensorialité et grand âge ». Gérontologie et société, France, 2001/09, volume no. 98, 189-196.

Pélicier Yves, (1995) Psychologie, cancers et société, Éditions L'Esprit du temps.

Salomé Jacques, (1988) Apprivoiser la tendresse, Éditions Jouvence, Gaillard.

Salomé Jacques, Galland Sylvie, (1990) Si je m'écoutais, je m'entendrais, Les Éditions de l'Homme.

Thériault, Jocelyne, « Réflexion sur la place de l'intimité dans la relation érotique et amoureuse », département de sexologie UQAM.

COMPÉTENCE

« Elle consiste à reconnaître ses apprentissages, découvrir ce qui n'allait pas et faire mieux la seconde fois »

« Chaque fois que l'on dit à une personne ce qu'il doit ou ne doit pas faire, c'est lui dire qu'il est incompetent à trouver sa propre solution »

« Toute personne est compétente pour décider de sa propre conduite »
(comportement)

« L'heure où le soir tombe sur l'humanité, à nous d'allumer nos lampes pour éviter que vienne la pénombre. Si nous allumons nos lampes, les fleurs de la forêt ne sauront jamais que la nuit est tombée ». David Roy

MA PERCEPTION DE LA SEXUALITÉ/CANCER EN SOINS PALLIATIFS

1. La sexualité c'est _____

2. La sexualité face au cancer c'est _____

3. La sexualité en soins palliatifs c'est _____

4. Dans l'accompagnement, j'ai pu observer différentes manifestations de la sexualité chez une personne en soins palliatifs. J'en décris 4 et j'indique comment j'ai réagi ou je me suis senti face à cette situation :

Manifestations observées	Réaction ou émotion ressentie
1. _____ _____ _____	1. _____ _____ _____
2. _____ _____ _____	2. _____ _____ _____
3. _____ _____ _____	3. _____ _____ _____
4. _____ _____ _____	4. _____ _____ _____

MES CONNAISSANCES DE LA SEXUALITÉ/CANCER EN SOINS PALLIATIFS

	Vrai	Faux
1. Il n'y a plus de sexualité chez une personne en fin de vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Avec un cancer, c'est fini la sexualité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Un partenaire ne désire plus une femme qui a eu une mastectomie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sans érection, un homme ne peut plus avoir d'orgasme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Un cancer au col à l'utérus empêche une relation sexuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. La vie de couple n'est plus possible sans relation sexuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Un homme sans érection perd sa virilité	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Il existe des moyens pour contrer la dysfonction érectile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. La sexualité signifie " avoir des rapports sexuels "	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Un rapport sexuel présente un danger chez la personne en fin de vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Les établissements de santé considèrent les besoins sexuels des personnes en soins palliatifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. La personne en soins palliatifs qui exprime son désir de coucher avec moi, fait du harcèlement sexuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>