

ACCOMPAGNER LES BESOINS INTIMES ET SEXUELS EN SOINS PALLIATIFS : DEPASSER SES TABOUS POUR AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS

Par Julien LECLERCQ, Infirmier Cadre de santé formateur, IFSI du CHU de Lille

INTRODUCTION

De multiples moments de vie d'un service de soins accueillant des patients en phase palliative témoignent des nombreux débats que suscite encore l'accompagnement de leurs besoins intimes et sexuels, et ceux de leurs proches, chez les soignants. Or, en tant que soignants, n'est-il pas important de considérer l'intimité et la sexualité, comme des aspects essentiels de l'existence et un moyen de maintenir des liens sociaux ? Quelle est la place de la sexualité dans l'approche globale des soins palliatifs ? Comment échanger et partager, en équipe, autour de la place de la sexualité dans un contexte de fin de vie ? Au-delà des représentations de chacun, comment les soignants peuvent-ils, en équipe, construire un accompagnement du malade en soins palliatifs et de ses proches, jusque dans l'intimité de leurs relations ?

OBJECTIF

L'objectif de ce travail est de **questionner les pratiques et les représentations soignantes face aux questions de l'intimité et de la sexualité en soins palliatifs**, et d'en **interroger l'impact sur l'accompagnement mené et sur la qualité de vie** des personnes soignées.

METHODES

Réalisation d'une **revue de littérature** (publications entre 2009 et 2018), explorant les concepts de sexualité, d'intimité, et de qualité de vie, pour objectiver les observations.



Réalisation d'**entretiens menés auprès de professionnels des soins** :

- Démarche inductive avec une méthode qualitative (vécus, expériences...)
- 9 entretiens non directifs (parole la plus libre possible) sont réalisés.
- Population cible : aides-soignants (x4), infirmiers (x2), psychologues (x1) et médecins (x2) ayant exercé plusieurs années ou exerçant toujours dans des secteurs de soins prenant en charge des patients atteints de pathologies chroniques potentiellement létales.

RESULTATS

La revue de littérature met en évidence...

- Une polysémie de la sexualité et de l'intimité chez les soignants et les patients.
- Que les patients en soins palliatifs restent profondément sexués jusqu'à leur décès.
- Que la coexistence entre soins palliatifs et sexualité est légitime.
- Que sexualité et intimité font l'objet d'attentes de la part du patient et de son conjoint.
- Que sexualité et intimité sont sources de malaise pour les soignants, sont méconnues et négligées, au risque de causer des difficultés au patient, à ses proches, et aux soignants.
- Que leur prise en charge spécifique nécessite pourtant peu de temps et de moyens.
- Une influence importante des représentations sur la sexualité et de l'intimité chez les soignants, nécessitant un effort d'évolution de leurs mentalités.
- Que sexualité et intimité sont des composantes de la qualité de vie et de la qualité des soins, et ont leur place dans l'accompagnement proposé en contexte palliatif.
- Que plusieurs solutions peuvent être envisagées pour optimiser leur accompagnement : Meilleure formation des soignants, familiarisation des soignants avec ces thématiques avec contextualisation dans les soins palliatifs et la fin de vie, adaptation logistique de l'organisation des services de soins, et engagement de tous dans un véritable cheminement réflexif (à la fois individuel, collectif avec l'équipe, et conjoint avec le patient).

Les entretiens témoignent que...

- L'accompagnement de l'intimité et la sexualité du patient en soins palliatifs est complexe
- Le vécu et les réponses des soignants face à l'expression de besoins d'intimité et de sexualité différent beaucoup selon les personnes et sont influencés par de nombreux facteurs.
- La réponse apportée par les soignants résulte d'un compromis entre les demandes du patient, les impératifs des soins (organisation...) et la législation en vigueur.
- Cet accompagnement nécessite d'employer une communication adaptée et des techniques relationnelles efficaces auprès du patient (verbalisation, reformulation et clarification des demandes).
- Cet accompagnement suppose des discussions et des échanges entre les membres de l'équipe pluridisciplinaire (débriefing, partages informels, groupes de parole).
- L'accompagnement de l'intimité et la sexualité du patient lui est proposé mais non imposé pour lui permettre de rester acteur de sa prise en soins et de ses choix.



DISCUSSION

Accompagner les questions d'intimité et de sexualité suppose que les soignants :

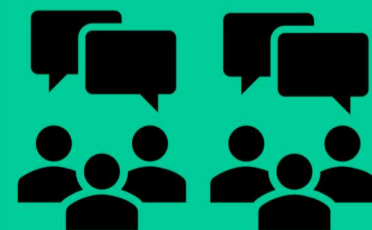
- Questionnent leurs pratiques et se réadaptent face à chaque situation,
- Adaptent leur posture, leurs attitudes et leur état d'esprit,
- Envisagent le patient dans sa globalité et gardent leur place de soignants,
- Se montrent rassurants, pédagogues, encourageants, authentiques et proches du patient pour établir une relation de confiance.
- Soient mieux formés/informés.

Former les soignants sur la sexualité et l'intimité a des avantages et des limites :

- Interroge sur la nécessité d'une spécialisation et/ou d'une attribution de rôles et de missions spécifiques (Référénts « intimité/sexualité » d'un service, infirmier sexothérapeute)
- Enrichit les connaissances théoriques,
- Favorise une prise de recul et un questionnement, sur les représentations et les conceptions,
- Permet la confrontation des représentations à celles des pairs,
- Induit le sentiment d'être mieux armés, soutenus et confiants chez les soignants,
- Promeut l'accompagnement de la sexualité/intimité en soins palliatifs,
- Facilite les échanges entre professionnels.
- La formation maintient la qualité de vie du patient
- Souvent réduite aux connaissances relevant de domaines biologiques et médicaux,
- Aborde trop peu les aspects sociaux et psychologiques,
- Implique une demande de formation de la part des agents auprès de leur hiérarchie entraînant parfois la crainte d'être jugé pour le soignant (collègues...),
- Induit un risque d'hyperspécialisation avec risque de désintérêt ou de rejet par les soignants non formés sur ces thématiques (sentiment d'incompétence).

Améliorer l'accompagnement de l'intimité/sexualité en S.P. suppose :

- Une évolution des représentations/conceptions des soignants,
- Une reconnaissance de l'expertise du patient et de ses proches en voyant le patient dans sa globalité d'être humain,
- Un respect du caractère privé de la chambre occupée,
- Une normalisation de la présence de la sexualité (lieux de soins, prises en charge...),
- Un enrichissement de la formation (simulation en santé, jeux de rôles et études de cas concrets basés sur des situations réelles),
- Une meilleure identification des personnes ressources (référénts dans les services, espaces de dialogues) et des modalités d'action facilitées pour ces derniers,
- Le recours à des réponses simples et pragmatiques aux demandes (adaptations logistiques et organisationnelles),
- Un encouragement du retour à domicile du patient, même pour des temps très courts,
- Une évolution et une clarification de la législation française (mettre fin à l'ambiguïté).



CONCLUSION

Notre recherche témoigne des difficultés rencontrées par les soignants dans l'accompagnement de l'intimité et la sexualité du patient en soins palliatifs et des efforts qu'il suppose. Elle propose des perspectives portant sur une adaptation du référentiel de formation infirmière, en proposant de renforcer le recours à l'analyse de situations complexes, de confronter les apprenants aux représentations et conceptions de leurs collègues de formation et de veiller à l'application de l'instruction interministérielle relative à la mise en œuvre du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, pour favoriser une expérience interdisciplinaire des soins palliatifs entre apprenants des différents filières de formations soignantes.