

Intimité, couple et sexualité en soins palliatifs : du tabou aux possibles

A-L SEDDA

Psychologue clinicienne

Sexologue

Centre Oscar Lambret, Lille



- *Je déclare l'absence de tout lien d'intérêts. A-L Sedda*

Le tabou

- Issu du polynésien Tapu = interdit, sacré. Ce que les profanes ne peuvent toucher sans commettre un sacrilège

- Par extension : Ce qu'il est impossible ou très délicat d'envisager et donc discuter, ds un groupe social sans choquer ou provoquer de fortes réactions de susceptibilité.

Il reflète souvent l'opinion de l'observateur qui le désigne comme tel pour en faire +/- la critique

- Syn. : inabordable



Sexualité en soins palliatifs ?!

- Sexualité = tabou
- Mort = tabou



Croyances et représentations

- Croyances :
 - **Du milieu médical** : *sexualité pas importante pour les malades, les patients ont d'autres préoccupations, ce n'est pas le sujet pour eux, c'est superflu...*
 - **Des patients** : *Crainte de choquer, de passer pour un « obsédé », c'est trop intime... On peut parler de sexualité, mais pas de SA sexualité !*
- Représentations :
 - Sexualité = Jeunesse, beauté, bonne santé. Tout désir s'exprimant en dehors de ces codes apparaît suspect voire malsain (tabou de la S des séniors, des personnes en situation de handicap...)
 - Soins palliatifs = fin de vie, mort. Méconnaissance des soins palliatifs précoces

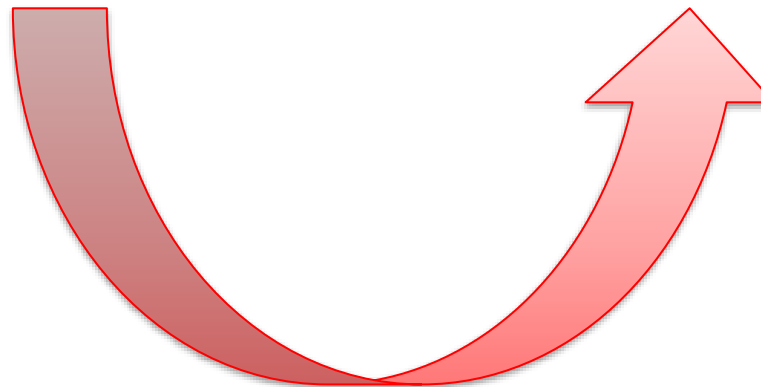
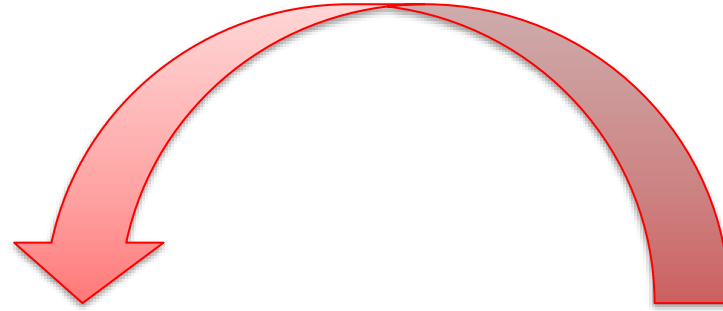
Sexualité en soins palliatifs = obscène

- Tabou de la S. actif bien avant la phase palliative, quelque soit la pathologie chronique
- Milieu médical non formé pour aborder cette problématique
- Mais... évolution des mentalités et des pratiques :
 - Enquêtes réalisées auprès des patients, témoignages...
 - Intérêt croissant des soignants
 - Etudes sur l'impact des maladies chroniques sur la sexualité
 - Thématique davantage abordée dans les congrès, création de groupes de travail, de référentiels (AFSOS par ex.)

Manque de formation et d'information

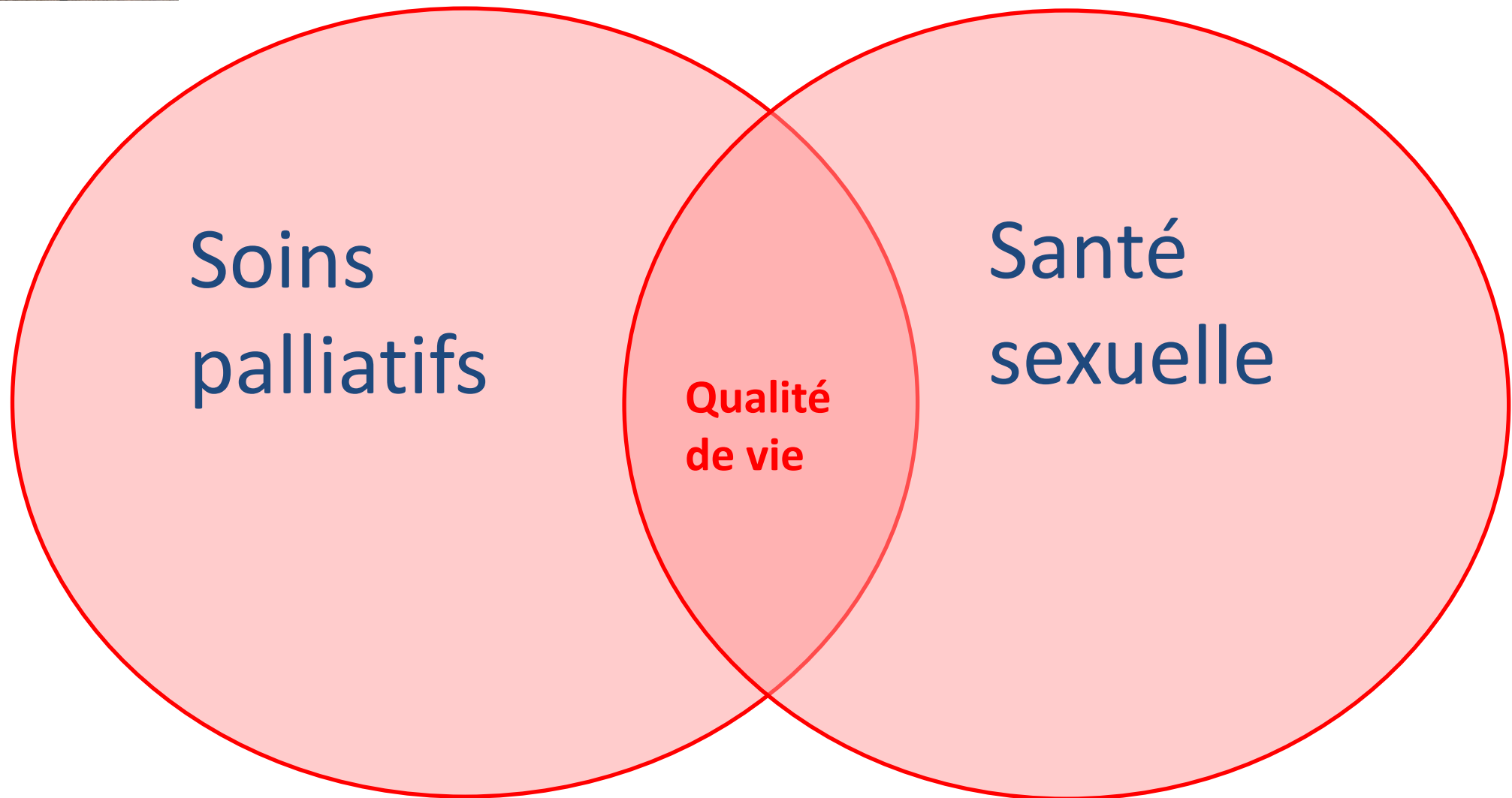
Sentiment des soignants de ne pas être compétents car non formés : lacunes dans les connaissances médicales et les compétences relationnelles pour aborder l'intime

Maintien des patients dans le silence



Santé sexuelle : Définition (OMS 1975)

- La **santé sexuelle** est l'intégration des aspects somatiques, émotionnels, intellectuels et sociaux de l'être sexué, de façon à enrichir et développer la personnalité, la communication et l'amour
- Elle est une composante essentielle de la **qualité de vie**
- Approche **positive et respectueuse** de la sexualité humaine



Comment ouvrir le champ des possibles ?



Comprendre l'impact de la maladie sur la fonction sexuelle

- La maladie incurable touche à la fois le **corps** et le **psychisme**
- Implication/Intrication de facteurs **somatiques** et **psychologiques** dans l'altération de la santé sexuelle
- Bouleversement **personnel, conjugal** et **familial**
 - **Modifications de la relation à soi, à son propre corps**
 - **Modifications de la relation à l'autre**

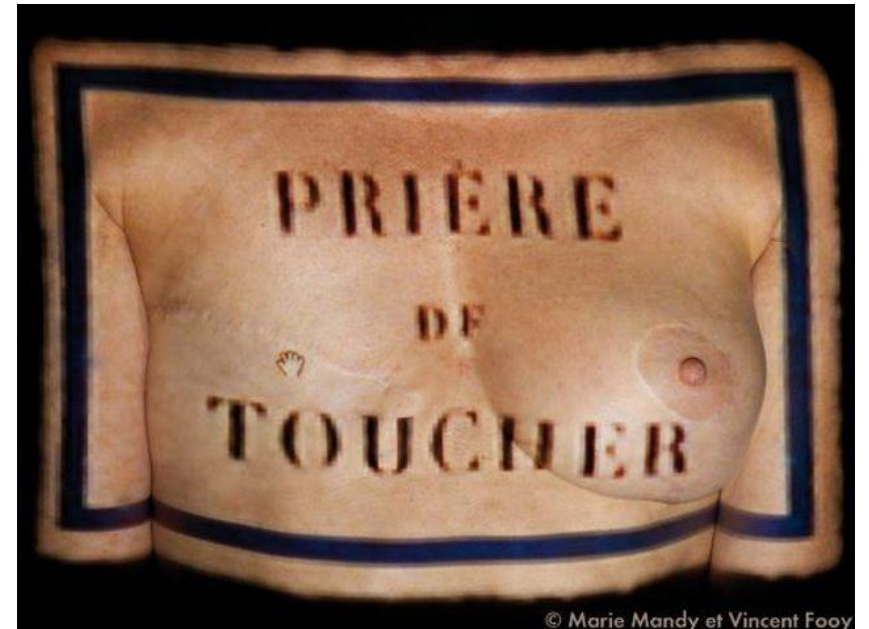
Un climat peu propice à l'érotisme

- État de choc et sidération émotionnelle qui suivent l'annonce de la maladie / la phase palliative
- Emergence de l'angoisse de mort, de dégradation physique, de perte d'autonomie, de souffrance
- Perte des repères fondamentaux de l'existence
- Réactions anxiodépressives
- Mobilisation massive du psychisme pour faire face à l'angoisse

- **Le corps malade :**

- Corps des-érotisé, ni désirant, ni désiré, ni objet de désir ou de plaisir
- Le dévoilement du corps devient anxiogène : difficulté à rencontrer l'autre dans l'intimité
- Sentiment de ne plus être désirable

Diminution / Disparition du désir



Mise à mal de la relation à l'autre

- Détresse du partenaire :
 - Vivre au rythme des traitements
 - Déséquilibre fonctionnel : conjoint = aidant, soignant
- Détresse du malade :
 - Angoisse d'abandon
 - Sentiment d'être une charge pour l'entourage

Rôle d'amant/maîtresse, sexualité, désir, sensualité... relégués au second plan derrière la tendresse et le soutien

Difficultés de communication dans le couple

- Répression émotionnelle et anxiété latente
- La sexualité se vit mais ne se dit pas
- Le désir semble incongru, voire honteux devant la gravité de la situation
- Malentendus, non-dits, repli sur soi
 - **Chacun s'enferme dans sa propre Souffrance**

Le couple a une histoire

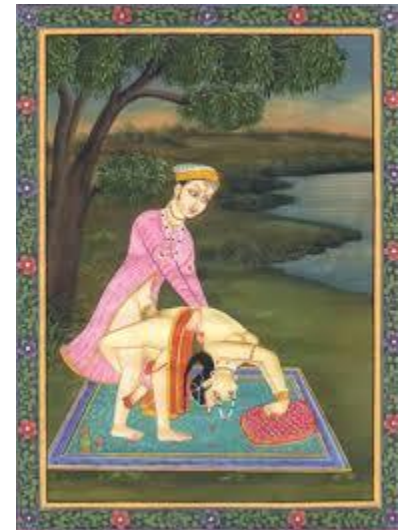
- (ré)activation de problèmes conjugaux anciens, latents, bien antérieurs à la situation palliative/maladie
- Maladie = prétexte à l'arrêt d'une vie sexuelle peu épanouissante

Accompagner

- Avoir conscience de l'importance d'aborder ce sujet
- Accueillir l'émergence de sujets touchant à l'intime : Les préoccupations sont souvent masquées, confuses, intriquées aux symptômes physiques (douleur, fatigue, AEG, ...) ou psychologiques (lassitude, douleur morale, détresse du partenaire, conflit conjugal...)
- Reconnaître l'expérience de chacun
- Oser les questions : chacun peut trouver SA façon d'aborder l'intime
- Respecter chaque instant sans chercher de solution à tout prix

Accompagner

- Ouvrir des pistes pour réinventer, modifier les scénarios de la rencontre charnelle (choisir le moment, l'endroit, les positions...)
- Faire entendre au couple qu'elle peut être programmée et préparée (tmt antalgique, toilette, IPDE5, gel intime...)
- Encourager à prendre soin de son corps / prendre soin du corps de l'autre
- Réinventer une sexualité moins centrée sur la performance
- Autoérotisme, imaginaire érotique, fantasmes
- Quid de l'intimité dans la chambre d'hôpital ou à la maison (HAD) ?



Accompagner

- Favoriser l'ouverture du dialogue dans le couple, restaurer la communication entre les partenaires :
 - Communication émotionnelle
 - Oser exprimer son désir / Savoir accueillir celui de l'autre
 - Exprimer la baisse ou la disparition du désir / Faire avec celle de l'autre
 - Entendre les manques et les frustrations mutuels
- Accompagner le deuil de la sexualité d'avant et ouvrir le champ des possibles
- Accompagner le deuil de la sexualité et (re)trouver une harmonie

L'intimité dans un couple, c'est aussi...

- Des regards : se regarder et/ou regarder le corps de l'autre
- Une certaine façon de se toucher, allant de la tendresse à la sensualité
- Des instants charnels dans le corps à corps, le peau à peau
- Le partage de moments agréables
- Se souvenir ensemble ou se remémorer seul(e) les moments charnels passés ensemble
- Etc...





La sexualité,
un outil de
résilience...

Merci !