

5 FÉVRIER 2024

FLAVIE PERRON

CONFÉRENCE CREGÉS

Mémoire de maîtrise en travail
social

Intimité et troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) en centre d'hébergement de soins de
longue durée (CHSLD) : le vécu des partenaires

Sous la direction de Maryse Soulières

PLAN DE LA PRÉSENTATION



- ◆ PROBLÉMATIQUE
- ◆ CADRE THÉORIQUE
- ◆ MÉTHODOLOGIE
- ◆ RÉSULTATS (POUR LA CLINIQUE)
 - Portrait de deux participants
 - Pistes de réflexion clinique
- ◆ QUESTIONS
- ◆ CONCLUSION

PROBLÉMATIQUE

✦ POURQUOI AVOIR CHOISI CE SUJET?

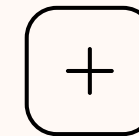
- L'intimité et la sexualité chez les aînés : sujet souvent ignoré dans la pratique et la recherche, âgisme, etc (Barusch, 2012; Syme, 2014; Pilote 2010).
- L'intimité et la sexualité chez les aînés présentant un trouble neurocognitif (TNCM) : souvent perçu comme un problème, pas reconnu dans les institutions, etc (Benbow et Beeston, 2012).
- Les conjoints et les conjointes des personnes âgées présentant un TNCM : la littérature s'intéresse davantage à la personne qui vit avec la maladie ou la famille, proche aidance (Hennings et Froggatt, 2019; MSSS, 2021).
- La réalité d'un.e conjoint.e dont le partenaire est en hébergement : difficulté à préserver la conjugalité, peu documentée (CNEV, 2021)





CADRE THÉORIQUE : LA THÉORIE DE LA RECONNAISSANCE D'HONNETH (2000)

- 1) Reconnaissance affective : différentes manifestations de l'amour et des relations affectives (amis, famille, couple).
- 2) Reconnaissance juridique : droits et égalité des individus et de leur dignité humaine.
- 3) Reconnaissance sociale : valeur sociale accordée aux individus.



Concept d'âgisme

MÉTHODOLOGIE

- Recrutement à l'aide d'une travailleuse sociale dans un CHSLD + bouche à oreille
- Critères :
 - Être âgé de 65 ans et plus.
 - Être en couple avec une personne atteinte d'un TNCM résidant en CHSLD depuis minimum trois mois.
 - Ne pas résider dans le CHSLD avec le·la conjoint·e.
 - Avoir les capacités cognitives et physiques nécessaires pour participer à une entrevue.
 - Comprendre et maîtriser le français.
- Au total : 6 entrevues individuelles
 - 4 hommes et 2 femmes
 - Entre 1h et 1h30

PORTRAIT DES PARTICIPANTS

	Genre	Âge	Profession	Revenu annuel	Âge de la retraite	État civil	Nombre d'années en couple	Durée CHSLD
Monsieur A	M	72 ans	Technicien informatique	20 000\$-39 999\$	69 ans	Marié	45 ans	1 an
Monsieur B	M	71 ans	Conseiller en audiovisuel	100 000\$ et plus	65 ans	Conjoint de fait	16 ans	1 an
Madame C	F	75 ans	Enseignante	40 000\$- 59 999\$	70 ans	Mariée	51 ans	1 an et demi
Madame D	F	81 ans	Infirmière	40 000\$- 59 999\$	62 ans	Mariée	59 ans	6 mois
Monsieur E	M	88 ans	Contremaître	20 000\$-39 999\$	63 ans	Marié	65 ans	3 ans
Monsieur F	M	72 ans	Camionneur	40 000\$- 59 999\$	62 ans	Marié	49 ans	10 mois

PORTRAIT DE 2 PARTICIPANTS

✦ MONSIEUR A

- 72 ans, retraité.
- En couple avec sa femme depuis 45 ans et trois enfants.
- La santé de sa femme s'est rapidement détériorée en raison de son TNCM et Monsieur s'occupait de celle-ci à temps plein.
 - Épuisement et hospitalisations.
- Personnel médical a décidé que Madame devait être hébergée en CHSLD.
 - Monsieur A aurait souhaité que sa femme reste à domicile.
 - Sentiment que tout lui a été imposé/n'a pas eu son mot à dire.
- Transition très difficile pour Monsieur A.
- A l'impression que sa femme le « boude » et qu'elle « fait comme si elle ne le reconnaissait pas ».
- Intimité affectée:
 - Monsieur a des besoins non-répondus.
 - N'a pas d'intimité au CHSLD (chambre double).
 - Difficulté à déterminer le consentement de sa femme;
 - Vit beaucoup d'impuissance.
 - Ne voit pas de solution, car le personnel du CHSLD est trop débordé et cela est une contrainte pour avoir des moments d'intimité.

PORTRAIT DE 2 PARTICIPANTS

✦ MONSIEUR F

- 72 ans, retraité.
- En couple avec sa femme depuis 50 ans et 2 enfants.
- Lorsque sa femme a eu son diagnostic, Monsieur travaillait encore comme camionneur.
- La santé de sa femme s'est rapidement détériorée et Monsieur avait un rôle de proche-aidant en plus de continuer à travailler. Il a dû quitter son emploi pour cette raison.
- Ont déménagé dans une résidence privée pour aîné.e.s.
 - Services du soutien à domicile, mais importance pour Monsieur F de s'occuper de sa femme.
- 6 mois d'attente avant que sa femme déménage en CHSLD.
- Transition fut une libération pour Monsieur F.
 - Monsieur va visiter sa femme à chaque jour (vit beaucoup de culpabilité).
 - Importance de prendre soin de sa femme jusqu'à la fin de ses jours (mariage : à la vie à la mort).
- Intimité :
 - Absence d'intimité dans le couple avant la transition en CHSLD et le diagnostic.
 - Trouvait cela difficile, mais son engagement dans son mariage l'a amené à tolérer la situation.
 - Nouvelle rencontre : Monsieur a une "copine".
 - Passe la majorité de son temps avec elle, mais aucune affection ou intimité avec celle-ci.
 - Fidélité envers sa femme est très importante pour Monsieur.



RÉSULTATS
PERTINENTS POUR
LA CLINIQUE

LES RECONNAITRE DANS LEUR RÔLE DE PROCHE AIDANT.E.S

- ✦ Rôle de proche aidant.e prend une place importante dans leur vie;
- ✦ Liens avec la reconnaissance sociale
 - Peu de soutien malgré la politique mise en place (MSSS, 2021)
- ✦ Services d'accompagnement :
 - Soutenir les partenaires dans la transition en CHSLD (ex: transition imposée pour Monsieur A);
 - Éduquer les partenaires quant à la progression de la maladie (ex: Madame A qui “boude” Monsieur A).

LES RECONNAITRE DANS LEUR RÔLE DE PARTENAIRES

- ✦ Rôle de partenaire effacé par celui de proche-aidant;
- ✦ Maintient d'une forme d'intimité au sein des relations;
- ✦ Liens avec la reconnaissance affective;
- ✦ Reconnaître qu'ils et elles ont des besoins légitimes au niveau de l'intimité
 - Liens avec la reconnaissance juridique
 - Trouver des solutions pour avoir plus d'intimité (ex: chambre simple, carton sur la porte).
- ✦ Privilégier des interventions qui normalisent le vécu (ex: ambivalence vécue dans le sentiment de libération et de culpabilité).

« TSÉ TU TE MARIE POUR LE BIEN OU POUR LE PIRE. LÀ
J'TAIS DANS LE PIRE (MONSIEUR F) »

ADOPTER UNE APPROCHE PROACTIVE

- ✦ La sexualité et l'intimité chez les aînés : sujet difficile à aborder et pas toujours évalué par les professionnels (Drummond et al., 2013)
 - Ex: Outils de cheminement clinique informatisés (OCCI)
- ✦ Les partenaires ne se sentent pas toujours légitimés d'aborder leurs difficultés concernant la sexualité et l'intimité
- ✦ Initier la discussion en tant que professionnel :
 - Aborder la relation de couple en général, la sexualité et les difficultés associées.
- ✦ Importance de l'espace sécuritaire et confidentiel

« BEN DANS UN MONDE IDÉAL Y'AURAIT PEUT-ÊTRE UNE MENTION :
SI VOUS AVEZ DES BESOINS PARTICULIERS, VEUILLEZ
COMMUNIQUER AVEC NOUS » (MONSIEUR A)

ADOPTER UNE APPROCHE PROACTIVE

- ✦ La demande d'aide chez les hommes (Houle, 2005)
 - La majorité des hommes de l'étude n'ont pas demandé de l'aide.
 - Exemple : Prendre soin de sa femme tout seul est important pour Monsieur F.
- ✦ Importance d'offrir de l'aide aux partenaires masculins.



MERCI POUR
VOTRE ÉCOUTE

Des questions ?

BIBLIOGRAPHIE

Barusch, A. S. (2012). Intimacy in later life: Reflections on love and care. *Aging Life Care*, 1, 10-2.

Benbow, S. M., et Beeston, D. (2012). Sexuality, aging, and dementia. *International Psychogeriatrics*, 24(7), 1026-1033.
<https://doi.org/10.1017/S1041610212000257>

Comité national d'éthique sur le vieillissement. (2021). *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement : réflexions pour guider les pratiques* (publication no 978-2-550-88652-5). Ministère de la Santé et des Services sociaux.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-830-42W.pdf>

Hennings, J. et Froggatt, K. (2019). The experiences of family caregivers of people with advanced dementia living in nursing homes, with a specific focus on spouses: A narrative literature review. *Dementia*, 18(1), 303-322. <https://doi.org/10.1177/1471301216671418>

Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Éditions du Cerf.

Houle, J. (2005). *La demande d'aide, le soutien social et le rôle masculin chez des hommes qui ont fait une tentative de suicide* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. CRISE. https://crise.ca/wp-content/uploads/2019/11/jhoule_these_2005-1.pdf

Ministère de la santé et des services sociaux. (2021, avril). *Des milieux de vie qui nous ressemblent – Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée* (publication no 978-2-550-88332-6). Gouvernement du Québec.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-814-01W.pdf>

BIBLIOGRAPHIE

Pilote, C. (2010, mars). Avis sur l'âgisme envers les aînés : état de la situation (publication no 978-2-550-58363-9). Conseil des aînés du Québec. http://www.agisme.fr/IMG/pdf/Avis_sur_l_agisme_envers_les_aines.pdf

Syme, M. (2014). The evolving concept of older adult sexual behavior and its benefits. *Generations*, 38(1), 35-41.
<https://web.s.ebscohost.com/eho>