

Sexualité et déclin cognitif : Pourquoi l'affection reste essentielle

Auteure : Andreia Nunes - Association Proportional Message

Lorsque l'on évoque des maladies telles que la maladie d'Alzheimer, l'attention se porte souvent sur la perte de mémoire, les difficultés de communication ou la perte d'autonomie. Cependant, un aspect est souvent négligé : le besoin d'affection, d'intimité et de proximité.

Dans le cadre du projet « **Never Gets Old** », qui promeut une approche plus inclusive de la sexualité et du vieillissement, nous avons discuté avec **la neuropsychologue Vera Fernandes** d'un sujet qui reste encore aujourd'hui entouré de préjugés et de silence : la sexualité des personnes en situation de déclin cognitif.

Un mythe à démystifier

L'une des idées reçues les plus tenaces est que les personnes atteintes de démence ne ressentent plus le besoin d'affection, d'amour ou d'intimité. Selon Vera Fernandes, cette croyance est loin de la réalité.

« L'idée selon laquelle les personnes âgées et celles souffrant de déclin cognitif n'ont plus de besoins émotionnels ou sexuels est un mythe. Ce qui change, c'est la manière dont ces besoins s'expriment et sont régulés. »

Bien que le déclin cognitif puisse modifier la manière dont ces besoins s'expriment ou sont régulés, cela ne signifie pas pour autant qu'ils disparaissent.

Comme l'explique la neuropsychologue :

« La sexualité et l'affection ne se limitent pas à l'acte physique ; elles s'expriment par le toucher, l'acceptation et la préservation de l'identité. »

Reconnaître cet aspect, c'est aussi reconnaître la dignité et l'identité des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.

Quand la maladie modifie la manière dont nous exprimons nos émotions

Des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer ou la démence frontotemporale peuvent affecter différentes zones du cerveau et, par conséquent, modifier la manière dont une personne vit et exprime sa sexualité. Certaines personnes souffrent d'une désinhibition sexuelle et peuvent tenir des propos ou adopter des comportements socialement inappropriés, souvent sans comprendre pourquoi ces comportements sont jugés inappropriés. Dans d'autres

situations, c'est exactement le contraire qui se produit : une profonde apathie s'installe, réduisant l'intérêt pour les relations affectives et les interactions avec les autres.

Selon Vera Fernandes, ces changements ne relèvent pas d'un choix personnel. Souvent, les personnes âgées elles-mêmes perdent conscience de leur état et ne comprennent pas pourquoi certains comportements sont jugés inappropriés. De plus, certains médicaments utilisés pour traiter des troubles neurologiques peuvent également influencer le comportement sexuel, d'où la nécessité d'aborder cette question lors des consultations.

Le poids du tabou

Bien que la sexualité fasse partie intégrante de la santé et du bien-être tout au long de la vie, elle reste un sujet rarement abordé lorsqu'on parle de vieillissement.

« La sexualité reste un sujet tabou dans la société en général et, par conséquent, les personnes âgées ne font pas exception », explique Vera Fernandes.

Selon la neuropsychologue, ce silence est présent dans toutes les tranches d'âge, mais il devient encore plus manifeste chez les personnes âgées, chez qui les problèmes physiques et cognitifs ont tendance à accaparer toute l'attention des professionnels de santé et des familles.

La stigmatisation fait que de nombreuses familles évitent d'aborder la question et que de nombreux professionnels finissent par se concentrer uniquement sur les problèmes cliniques jugés les plus urgents. Or, négliger cet aspect peut compromettre la qualité de vie des personnes âgées et rendre difficile la compréhension de certains comportements associés aux maladies neurodégénératives.

Vera Fernandes estime néanmoins que des disciplines telles que la neurologie, la psychiatrie et la neuropsychologie intègrent de plus en plus cet aspect dans l'évaluation clinique, reconnaissant son importance pour le bien-être de la personne.

Le défi auquel sont confrontées les familles

Pour les aidants, ces changements peuvent être difficiles à vivre sur le plan émotionnel. Les situations impliquant une désinhibition sexuelle, des manifestations d'affection inattendues ou des changements dans la manière dont la personne interagit avec les autres peuvent susciter des sentiments de confusion, de tristesse, de honte, voire de culpabilité. Vera Fernandes décrit cette expérience comme un véritable « deuil ambigu » :

« La personne est physiquement là, mais la relation qu'ils avaient construite ensemble n'existe plus de la même manière. »

Comprendre que bon nombre de ces comportements font partie de la maladie peut atténuer une partie de cette souffrance et aider les familles à réagir avec plus de sérénité.

Les soins continuent de faire la différence

Même lorsque la mémoire fait défaut, les émotions demeurent. Une étreinte, une main rassurante ou un simple geste d'affection peuvent apporter du réconfort, réduire l'anxiété et aider une personne à se sentir en sécurité dans un monde qui devient souvent de plus en plus déroutant.

Comme l'explique le neuropsychologue :

« Pour cette personne âgée, pour qui tout ce qui l'entoure est déroutant, voire menaçant, le contact d'une personne en qui elle a confiance est l'un des moyens les plus simples de retrouver un sentiment de réconfort et de sécurité. »

La capacité à reconnaître les noms ou les visages peut disparaître, mais la réaction émotionnelle face à l'affection est souvent préservée. C'est pourquoi le contact physique reste une forme de communication puissante.

Les hommes et les femmes sont confrontés à des défis différents

La manière dont ces problèmes sont vécus varie également entre les hommes et les femmes.

Les femmes ont tendance à vivre plus longtemps et passent souvent plus de temps seules ou en maison de retraite. Parallèlement, le désir d'intimité des femmes continue de faire l'objet d'une plus grande invisibilité et de préjugés.

Quant aux hommes, un comportement décomplexé est souvent interprété comme une menace, d'autant plus que de nombreuses équipes soignantes sont majoritairement composées de femmes. Cette réalité peut conduire à un recours prématuré à des mesures de contention, y compris pharmacologiques.

Promouvoir une approche plus humaine

Pour Vera Fernandes, il est essentiel que les professionnels de santé créent des espaces sûrs où ces questions peuvent être abordées ouvertement.

« Si le professionnel de santé prend la peine de poser directement la question, il crée un espace sécurisant, valide les doutes du patient et empêche que des situations gérables ne se transforment en véritables problèmes. »

Les établissements ont également un rôle clé à jouer, en investissant dans la formation de leur personnel afin qu'il puisse répondre de manière éthique, respectueuse et éclairée aux différentes situations susceptibles de se présenter.

Parler de sexualité, de vieillissement et de déclin cognitif ne signifie pas encourager certains comportements. Cela signifie reconnaître que chacun conserve le droit à la dignité, à l'affection et au respect tout au long de sa vie.

Il n'est jamais trop tard pour briser les préjugés

L'un des objectifs du projet « *Never Gets Old* » est précisément de créer un espace propice à des conversations comme celle-ci. En donnant la parole à des experts, à des personnes âgées et à des aidants, le projet vise à lutter contre l'âgisme et à promouvoir une vision plus globale et plus humaine de la sexualité à mesure que l'on vieillit.

Car vieillir ne signifie pas cesser de ressentir. Et vivre avec un déclin cognitif ne signifie pas cesser d'avoir besoin d'affection, de proximité et de respect.

La neuropsychologue Vera Fernandes adresse également un message d'espoir à toutes les familles :

« L'amour et les soins ne suivent pas un scénario tout tracé. Il est tout à fait normal de ressentir de la tristesse, de la culpabilité ou de nombreux doutes, mais personne n'est obligé de traverser cela seul. Solliciter l'aide d'un spécialiste permet de mieux comprendre les comportements liés à la maladie et rend l'ensemble du processus de prise en charge un peu plus facile. »

Lorsque nous comprenons mieux la maladie et les comportements qui y sont associés, il devient plus facile de prendre soin des personnes avec empathie, de réduire la charge émotionnelle et de veiller à ce que la personne continue d'être considérée dans sa globalité – non seulement à travers son diagnostic, mais aussi à travers son histoire, son identité et son humanité.



Dr Vera Fernandes

Neuropsychologue (OPP n° 21502)

Site web : verafernandes.com