Chapitre 4

Sexualité(s), pathologies chroniques et handicap

Moulin, P.[1], Moreau, E.[1], L. Ory, L.[1], Huet, M.[2], Aim, M. A.[2], Apostolidis, T.[2], Dudoit, E.[3], Dany, L.[2,3,4]

[1] INSERM, CESP, UMR 1018, Université Paris-Saclay, Université Paris-Sud, Villejuif – France

[2] Aix-Marseille Univiversité, LPS, Aix-en-Provence – France

[3] APHM, Timone, Service d'oncologie médicale, Marseille – France

[4] Aix-Marseille Univiversité, CNRS, EFS, ADES, Marseille – France

Introduction

La santé sexuelle constitue un domaine en plein développement dans le contexte de la prise en charge des maladies chroniques (*e.g.* cancer, sida, maladie d'Alzheimer) et du handicap comme en témoignent l'augmentation au fil des ans des publications scientifiques, la multiplication des journées d'études et des congrès qui y sont consacrés, l'émergence de nouvelles spécialités médicales (médecine sexuelle, oncosexologie) diffusant des injonctions réitérées à destination des professionnels de santé pour intégrer la sexualité dans les soins, au nom de la préservation de la qualité de vie et de la santé sexuelle des personnes atteintes. Face à de telles injonctions, il semble pertinent d'interroger le point de vue des « profanes » eux-mêmes (malades ou familles), mais aussi celui des soignants, et notamment les représentations, attitudes, normes, valeurs qui sous-tendent les pratiques professionnelles ainsi que les difficultés subjectives, relationnelles, institutionnelles ou idéologiques rencontrées de part et d'autre concernant la sexualité appréhendée dans un contexte de maladies chroniques ou de « sexualité handicapée ». Ce chapitre propose une synthèse de travaux visant à investiguer ce qui pose « problème » du point de vue des acteurs en présence et à identifier les ressources et compétences mobilisées pour y faire face. Ces travaux porteront successivement sur l'analyse psychosociale de : (a) l'expérience de la sexualité pour des patientes dans le contexte de la maladie cancéreuse, (b) la prise en soins de la sexualité en cancérologie appréhendée par les médecins et les infirmières, (c) la sexualité des personnes cérébro-

lésées telle que représentée chez des soignantes et l'influence de ces représentations sur leurs pratiques professionnelles et (d) les représentations de la sexualité des personnes labellisées Alzheimer chez les professionnels de santé et membres familiaux.

1 Sexualité et cancer : une étude qualitative auprès de patientes

Le cancer et les traitements anticancéreux peuvent avoir un impact négatif sur la sexualité des patientes atteintes de cancer (Graziottin & Rovei, 2007). Le dysfonctionnement sexuel qui peut en résulter concerne tout un ensemble de manifestations : baisse du désir, de l'excitation, du plaisir ou de la fréquence des rapports sexuels. Plusieurs domaines peuvent être affectés par la maladie et déterminer le vécu et l'ajustement potentiel des malades. Les traitements peuvent provoquer des modifications physiques locales ou générales (ménopause précoce) et des effets secondaires (*e.g.* fatigue, nausées), responsables de la diminution de la fréquence, voire du refus, des rapports sexuels. La maladie comme les traitements peuvent induire de l'anxiété et de la dépression (Perdrizet-Chevallier, 2007) provoquant une baisse du désir sexuel [1]. La communication entre les conjoints (compréhension, satisfaction) est en mesure de constituer un facteur d'ajustement du couple à la situation de maladie et à de moindres dysfonctionnements sexuels (Fobair *et al.*, 2006).

L'objectif de l'étude était d'explorer, dans une perspective psychosociale, compréhensive et socio-contextuelle (Apostolidis & Dany, 2012), l'expérience conjointe de la maladie cancéreuse et de la sexualité chez des patientes atteintes de cancers (sein, gynécologique). Une étude qualitative, par entretiens de recherches, a été réalisée auprès de 14 patientes atteintes d'un cancer gynécologique dans un service d'oncologie médicale. L'âge moyen des participantes est de 48,4 ans (± 15,6). Le temps moyen écoulé depuis l'annonce du diagnostic est d'environ 42,3 mois (± 33,8) – soit environ 3,5 ans – et le temps moyen depuis le début des traitements par chimiothérapie est de 25,8 mois (± 29,4) – soit environ 2,2 ans. Près de neuf patientes sur dix vivent en couple et plus des trois quarts ont un enfant. Les entretiens ont fait l'objet d'une analyse lexicométrique (logiciel *Iramuteq*) et d'une analyse de contenu thématique (Dany, 2016).

L'analyse lexicométrique du corpus a mis en évidence quatre classes lexicales différentes. La première (43,9 %) renvoie à l'*expérience quotidienne de la maladie* et l'organisation du temps au regard de la pathologie, la seconde (13,7 %) concerne l'image corporelle et en particulier les *modifications et altérations corporelles* dues à la maladie et ses traitements, la troisième classe (16,2 %) concerne les différents *traitements et leurs effets secondaires*, enfin, la quatrième classe (26,2 %) concerne la *sexualité comme vécu* mais également comme possible « objet » du soin. L'analyse de contenu thématique a permis de spécifier que la maladie ne produisait pas systématiquement une « rupture » dans la sexualité (pensée ou agie). C'est l'investissement préalable dans la sexualité qui constitue le processus explicatif le plus pertinent pour

1. Les interventions chirurgicales (mammectomie, cicatrice) comme les effets secondaires de certains traitements (alopécie) peuvent modifier le schéma corporel des patientes et bouleverser *in fine* leur satisfaction corporelle et leur qualité de vie (White, 2000).

Encart 1. Impact et conséquences psychosociales des modifications corporelles sur la sexualité

Articulation entre modification du corps, du schéma corporel et conséquemment de l'image corporelle et de la satisfaction corporelle.

Mais c'est aussi après l'ablation, il y en a un [sein] qui a une forme et l'autre où c'est plat. Plus, je ne sais pas, on change, on change physiquement parce qu'il y a quelque chose d'autre, enfin, une partie de vous qu'on a enlevée, donc sa place elle est vide, quand on se regarde, on voit bien qu'il y a quelque chose qui ne va pas.

Et pour pallier ce vide, vous avez trouvé des stratégies ?

↓

Stratégies de « masquage » de l'altération corporelle.

Prothèse. Tout de suite, déjà à l'hôpital quand je me suis fait opérer, il y a le prothésiste qui est venu me voir. Et tout de suite, j'y suis allée, j'ai mis une prothèse. Camoufler… camoufler… même par rapport à mes enfants, par rapport à mon mari, par rapport aux gens qui m'entourent. Faire voir un endroit… plein et l'autre vide, je ne pouvais pas, c'est assez difficile au regard parce qu'à la maison, malgré tout, quand je suis en pyjama, je garde toujours mon soutien-gorge, nuit et jour, j'arrive pas à l'enlever, alors que je pourrais, je sais pas.

↓

D'accord, donc c'était, ça vous faisait du bien a vous aussi en plus de faire du bien aux autres, d'avoir cette prothèse ?

Enjeux adaptatifs vis-à-vis de Soi et du conjoint.

Ça me rassure, ça me rassure, ça me rassure encore.

Et au niveau de la sexualité…

↓

Impact sur l'activité sexuelle.

*… non, aucun souci. Bien sûr, je ne vais pas montrer ma cicatrice. Il l'a demandé [son mari], j'ai refusé, pour moi-même, truc intime, je le fais [rapport sexuel] avec le tee-shirt [*rire*], je ne veux pas, non, je peux pas. Dans la salle de bain, je rentre, je m'enferme, alors qu'avant je ne me cachais pas. Là non, il ne faut pas qu'il rentre dans la salle de bain.*

(Mona, 35 ans, cancer du sein depuis six mois.)

penser la rupture de la biographie sexuelle. Autrement dit, la maladie constitue un « défi » pour la vie affectivo-sexuelle lorsque celle-ci est préexistante, si le couple a « désinvesti » ces domaines, la maladie et ses conséquences ne constitueront pas une rupture. Toutes les patientes ayant une activité sexuelle ou souhaitant en retrouver une à l'avenir associent sexualité psychique et fonctionnelle pour rendre compte de leurs expériences. La sexualité psychique concerne principalement la baisse ou l'absence de désir sexuel, la peur des rapports sexuels, la baisse ou l'absence de la réceptivité au désir ou à la sexualité (*i.e.* initiative des rapports sexuels et/ou réponse aux avances du partenaire). La sexualité fonctionnelle concerne les domaines physiques et physiologiques. Il s'agit en particulier des douleurs physiques (dyspareunie vaginale), de la baisse ou de l'absence d'excitation (baisse ou absence de lubrification vaginale). Un

aspect important des résultats concerne l'impact des modifications corporelles sur la sexualité. Les éléments présentés dans l'encart 1 permettent de saisir l'impact de ces modifications et les stratégies qu'elles impliquent.

Les effets de la maladie sur la sexualité ne sont pas nécessairement directs, ils sont expliqués et/ou régulés par d'autres facteurs qui relèvent de l'altération de l'image corporelle, des répercussions physiologiques et psychologiques de la maladie, de la vie de couple (communication, compréhension, satisfaction, sexualité préexistante) ou du type de traitement. Le rôle « médiateur » du corps illustre le caractère indissociable du corps pensé et vécu, de l'ordre biologique (répercussions de la maladie et de ses traitements) et de l'ordre social (perception et évaluation du Soi corporel) pour l'analyse de la santé sexuelle et de la qualité de vie des patientes atteintes de cancer (Dany, Duclos, Marie, Dudoit & Duffaud, 2011 ; White, 2000). L'investissement préalable dans la sexualité constitue le processus explicatif le plus pertinent pour penser la rupture et/ou la modification de la biographie sexuelle. Ce résultat souligne l'intérêt de penser « relationnellement » ce qui peut trop souvent être pensé substantiellement (Lahire, 2016).

2 La prise en soins de la sexualité : un discours entre santé sexuelle et subjectivité

La sexualité est devenue un objet légitime de soin, notamment depuis l'introduction et le développement du concept de santé sexuelle et des différents moyens de l'opérationnaliser (Giami, 2016). En cancérologie, cette évolution s'est traduite par l'instauration d'une nouvelle discipline intitulée « oncosexologie » et la mise en place d'outils à destination des professionnels de santé afin de les encourager à faire de la sexualité un élément « routinier » de leur pratique professionnelle (Bondil & Habold, 2015). Les articles faisant précisément référence à l'implication des soignants dans la prise en soins de la sexualité en cancérologie sont peu nombreux et principalement issus de la littérature anglo-saxonne. Ces articles font tous les mêmes constats : (a) le cancer et ses traitements ont des conséquences sur la vie sexuelle des patients ; (b) les soignants pensent que la sexualité fait partie intégrante de la prise en soins globale ; (c) les patients estiment que les soignants n'évoquent pas assez cet aspect de la qualité de vie (Giami, Moreau & Moulin, 2015 ; Haboubi & Lincoln, 2003 ; Stead, Brown, Fallowfield & Selby, 2003). En prenant en compte les faisceaux d'injonctions sociétaux, moraux, médicaux voire légaux qui sous-tendent cette évolution (Moreau, Moulin & Giami, 2016), cette recherche vise à analyser la façon dont des professionnels de santé concernés se positionnent d'un point de vue subjectif, professionnel et institutionnel face à cette évolution de la place de la sexualité en cancérologie.

Cette recherche adopte la conceptualisation proposée par Giami (2010) pour penser l'analyse du discours des professionnels de santé autour de la sexualité. Il s'agit de passer du « point de vue professionnel » au « point de vue des professionnels ». Cette façon d'appréhender leurs discours et leurs pratiques permet de dépasser l'opposition « traditionnelle » entre un savoir scientifique / professionnel qui serait dénué de toute influence subjective, culturelle, sociale et un savoir de sens commun déterminé par des éléments subjectifs, la personnalité, l'identité de genre, l'appartenance à un groupe ou

encore les expériences personnelles. Autrement dit, il s'agit de sortir de la dichotomie entre savoirs de sens commun et savoirs savants, et entre subjectivité (traditionnellement du côté des patients) et rationalité (scientifique donc traditionnellement du côté des soignants) (Giami, Veil, & groupe RITS, 1994).

Dans une perspective critique vis-à-vis de la psychologie de la santé traditionnellement ancrée dans le modèle biomédical, il s'agit d'adopter une approche réflexive non normative en prenant notamment en compte le collectif, le genre, l'idéologie ou encore la subjectivité (Santiago-Delefosse, 2007). Si elle est, au départ, utilisée dans la compréhension des comportements et attitudes sexuels, la mobilisation de la théorie des scripts sociaux de la sexualité (Gagnon, 2008) est tout à fait opérante dans l'analyse des pratiques soignantes concernant la sexualité. À l'articulation des trois niveaux d'analyse initiaux, c'est-à-dire les scénarios culturels, les scripts interpersonnels et les scripts subjectifs, un niveau intermédiaire est proposé, celui des scénarios professionnels (Giami, Moreau & Moulin, 2015). Ce niveau d'analyse prend en compte les réactions subjectives et personnelles des professionnels de santé en considérant qu'elles sont au fondement des pratiques des soignants, et s'inspirent du concept de contre-transfert (Devereux, 1980). Une place centrale est donc faite à la subjectivité à l'œuvre dans les pratiques et les discours soignants (Hirata, 2016) qui permet d'envisager une inversion du paradigme généralement à l'œuvre dans la relation soignant / soigné : la subjectivité n'est pas seulement du côté des patients et elle n'est pas nécessairement un obstacle dans cette relation. La sexualité est ainsi envisagée comme un objet de médiation dans l'analyse de la place de la subjectivité dans le discours et la pratique infirmière et médicale. Une méthodologie qualitative a ainsi été privilégiée afin de pouvoir analyser la place de la subjectivité dans les discours et mettre à jour les enjeux psycho-sociaux d'une possible prise en soins de la sexualité. Nous nous appuyons sur les résultats d'une enquête qualitative par entretiens semi-directifs menée auprès de 15 médecins et de 15 infirmières exerçant dans le champ du cancer.

L'analyse de contenu effectuée sur ce corpus d'entretiens montre que les différentes significations véhiculées par la définition du concept de santé sexuelle sont largement et positivement intériorisées par la majorité des professionnels de santé. Ainsi, les discours associent majoritairement la notion de sexualité épanouie au bien-être ; l'idée que la sexualité est l'un des éléments garants d'une bonne santé ; ou encore la nécessité que la sexualité fasse partie de la prise en soins holistique des patients. Cependant, le paradoxe décrit précédemment est bien à l'œuvre quand il s'agit d'aborder la prise en soins effective de la sexualité, le manque de connaissances spécifiques et la faible demande des patients étant les principales raisons décrites.

Si les professionnels de santé ne se sentent pas toujours compétents ou légitimes dans l'abord de ces questions, l'analyse des entretiens a néanmoins mis en exergue la mobilisation de compétences informelles liées à des dimensions plus volontiers relationnelles et subjectives qui leur permet de faire face aux demandes des patients. Ces dimensions sont liées aux facteurs suivants : le genre et l'âge – des professionnels de santé et des patients –, l'aisance personnelle face à la sexualité, les représentations de la sexualité associées au genre et à l'âge des patients, au statut conjugal ou encore aux différents types de cancers et de traitements. Le genre et l'âge, comme partage d'une

expérience commune, participeraient ainsi à l'instauration d'une relation de confiance qui autoriserait à répondre à certaines demandes des patients et ce, indépendamment de la profession incarnée. De même, le rapport subjectif entretenu par les soignants à la sexualité influence l'aisance personnelle – et conséquemment professionnelle – à parler de sexualité. Enfin, la mobilisation de représentations concernant la sexualité structure le discours des professionnels de santé quant aux conditions de prise en soins de la sexualité dans le réel. La dichotomie entre sexualité féminine et fonction sexuelle masculine (Giami, 2007), l'association entre sexualité et procréation, l'impensé de la sexualité chez les personnes âgées ou hors couple, l'association massive entre sexualité et cancers touchant les zones génitales ou sexuelles secondaires, ou bien encore l'impossibilité de penser la sexualité dans le contexte du cancer (Moulin, Moreau & Giami, 2016) participent de l'abord – ou non – des questions relatives à la santé sexuelle des patients.

Dans la perspective de réduire le paradoxe entre le prescrit et le réel, de nombreuses études et recherches proposent des outils pour finalement aider les soignants à « désubjectiver » la sexualité et ainsi favoriser une communication à ce sujet (Bondil, Habold & Farsi, 2011). Or, ce concept de compétence informelle liée à des dimensions relationnelles et subjectives, ainsi que les représentations de la sexualité doivent être pris en compte dans la compréhension des facteurs qui peuvent influencer une prise en soins effective de la sexualité. L'apport des dimensions subjectives et relationnelles dans l'analyse des « difficultés dans la réalité » (Diamond, citée par Molinier, 2011) décrites par les médecins et les infirmières, montre la mobilisation et l'articulation de compétences formelles, mais également informelles rejoignant ainsi les conclusions de Moulin (2007) quant à la « normalisation des conduites profanes » face à un objet de soins encore non inscrit d'un point de vue institutionnel. Ces conclusions se réfèrent au contexte de la cancérologie certes, mais peuvent tout à fait être transférées à tout autre type de domaine médical dans lesquels il est demandé à tous les professionnels de santé de prendre part au développement de la santé sexuelle.

3 Sexualité et prise en charge des personnes cérébro-lésées : les représentations des soignants

De façon générale, les soignants doivent intégrer la dimension sexuelle dans leur travail de soin, alors que les normes professionnelles excluent cette dimension de la relation de soin et la sexualité demeure une « difficulté » sur le plan professionnel (Giami, Moreau & Moulin, 2015). On peut constater une certaine « opposition » entre les exigences institutionnelles de la santé à prendre en compte la dimension sexuelle des patients à travers le concept de santé sexuelle et les injonctions du corps des professionnels de la santé à exclure la sexualité de la relation de soin. Les soignants travaillant auprès des personnes cérébro-lésées sont confrontés à cette ambivalence dans un contexte où les lésions cérébrales provoquent chez les personnes concernées des comportements jugés « inadaptés » dans le domaine de la sexualité (*e.g.* désinhibition, gestes et contacts, érections, fantasmes) (Ponsford, 2003). La sexualité de la personne cérébro-lésée trouve dans cette relation, marquée également par la présence de l'intimité physique et psychologique du soignant et du soigné (Williams, 2001), un

espace d'expression, confrontant les soignants à des comportements qu'ils convient de « gérer ».

Notre étude avait comme objectif d'explorer les représentations sociales (Jodelet, 1989) des soignants sur la sexualité de la personne cérébro-lésée et d'appréhender la relation représentations sociales – pratiques professionnelles déclarées vis-à-vis des comportements sexuels en institution. Quatre *focus groups* ont été réalisés avec 21 soignantes (17 aides-soignantes, 4 aides médico-psychologiques) travaillant dans un centre de réadaptation fonctionnelle ou dans un foyer occupationnel spécialisés dans l'accompagnement des personnes cérébro-lésées. Les entretiens collectifs ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique (Dany, 2016) et d'une analyse des dynamiques de groupe (Duchesne & Haegel, 2008).

Les contenus représentationnels et la dynamique des échanges sur la sexualité de la personne cérébro-lésée font apparaître que la sexualité de celle-ci est perçue à partir d'une définition commune et préalable de ce qu'est la « bonne » *vs.* « mauvaise » sexualité. La représentation de la « bonne » sexualité comprend différents éléments de caractérisation : (a) hétérosexuelle ; (b) relation de couple stable ; (c) relation « officielle » ; (d) affection réciproque ; (e) respect et dignité ; (f) consentement ; (g) expression dans un lieu privé, intime ; (h) située en dehors de la relation de soin. La sexualité des personnes cérébro-lésées est, de fait, perçue comme déviante, car elle ne remplit pas les conditions mentionnées pour caractériser la « bonne » sexualité. (*e.g.* respect de l'autre, partage, initiation par un désir commun) et elle ne présente plus les scripts du rapport sexuel (*i.e.* contexte favorable, préliminaires). Les relations et comportements sexuels rapportés par les soignantes semblent répondre à une sexualité pulsionnelle et assimilés explicitement à une sexualité animale, bestiale ou implicitement à travers l'utilisation d'un vocabulaire réservé à la description de la sexualité animale. L'analyse thématique fait également apparaître un méta-thème relatif à l'aspect *sain vs. malsain* des situations et comportements rencontrés. Le sexe de la personne cérébro-lésée paraît central dans le regard et les pratiques professionnelles proposées. Les femmes sont davantage considérées comme des « victimes » ce qui a pour conséquence que les soignantes mettent en place des pratiques visant à les protéger d'un environnement *malsain*. La sexualité masculine comporte deux « figures » opposées, l'une « perverse » (les hommes conscients du caractère inadapté de leur comportement sexuel), l'autre « innocente » (les patients non conscients d'émettre un comportement inapproprié). L'homme « innocent » est appréhendé sur un registre plus maternel et ses comportements ne constituent pas un risque pour les soignantes. L'homme pervers, lui, doit être « contrôlé » dans ses comportements, car il met en « danger » l'identité professionnelle des soignantes.

L'accompagnement de la sexualité de la personne cérébro-lésée est rendu complexe du fait de son statut de tabou et des impératifs normatifs et des valeurs qui s'y rattachent. Les soignantes ont recours à des pratiques professionnelles implicites issues des normes et valeurs sociales de leur culture de référence. Les représentations élaborées et communiquées au sein de ces *focus groups* mettent en perspective une sexualité intégrant des normes et valeurs sociales de référence. Elles s'organisent autour d'une représentation de la « bonne » sexualité qui puise dans la représentation de la sexualité

retrouvée au sein de la société française (Bajos, Ferrand & Andro, 2008). Ces représentations sont marquées par l'influence des catégories genrées de l'activité sexuelle et de la différenciation de la sexualité masculine *vs.* féminine. Dans cette construction de la « sexualité cérébro-lésée » semblent s'inscrire des thêmata (Moscovici & Vignaux, 1994), antonymes qui organisent les connaissances mobilisées, pour penser la dimension sexuelle des patients : sain / malsain, masculin / féminin, animal / humain. Par ailleurs, la sexualité semble constituer une « pollution » motivant des pratiques professionnelles de « mise à distance » de cet objet tabou qui contribuent à préserver un ordre social préétabli (altérité / normalité). Les normes professionnelles soutiennent ce travail de protection. Le risque de contamination symbolique, de pollution (Douglas, 2001) lié à la sexualité concerne la soignante elle-même comme personne, mais aussi son identité professionnelle. Les enjeux symboliques qui se rapportent à la sexualité rendent complexe la reconnaissance de la dimension sexuelle des personnes cérébro-lésées et leur accompagnement.

4 Entre excès et absence : représentations de la sexualité des personnes labellisées Alzheimer chez les professionnels de santé et les membres familiaux

Dans la littérature professionnelle et scientifique, la sexualité des personnes labellisées Alzheimer (PLA) [2] est avant tout envisagée sous un angle biomédical. Il est alors majoritairement question de faire face à une sexualité considérée comme inappropriée voire excessive (Giami & L. Ory, 2012). Ainsi, tandis que le champ de la santé sexuelle et reproductive est majoritaire dans les recherches s'intéressant à la population « tout venant » (Giami, 2011), les PLA se retrouvent associées au vieillissement et en dehors des questions de santé reproductive, mais également considérés comme « folles » et agies par leur sexualité envisagée comme pulsionnelle, sortie d'un carcan que les traitements pharmacologiques viseraient à désormais remettre en place. Si le paradigme biomédical est dominant, les sciences humaines et sociales ont pu également aborder cette question, principalement sous l'angle des représentations sociales et en s'axant sur le point de vue des professionnels de santé.

L'objectif de cette communication était de mieux saisir quelles sont ces représentations (Jodelet, 1989) et scripts de la sexualité (Gagnon, 2008) des professionnels de santé, mais aussi des proches familiaux, en s'intéressant notamment au poids des institutions d'hébergement et des institutions familiales. Cette recherche s'inscrit dans un cadre constructiviste, notamment en ce qui concerne l'appréhension intriquée de la sexualité et des PLA comme des faits socialement construits. Il s'agit finalement de se saisir des propositions de la psychologie critique de la santé (Chamberlain, 2012) visant à ne pas délaisser la compréhension sociale de la santé et de la maladie et à insérer une réflexivité quant aux enjeux politiques et rapports de pouvoir que peuvent véhiculer une recherche en psychologie de la santé.

2. Cette appellation de « personnes labellisées Alzheimer » a été choisie afin de rendre compte de la catégorisation et ses effets. Elle s'inspire des travaux inscrits dans la « théorie de l'étiquetage », ou « *labelling theory* » (Becker, 1985/1966).

Cette recherche qualitative s'appuie sur 43 entretiens peu directifs, dont 26 menés auprès de professionnels de santé travaillant dans diverses institutions d'accueil et/ou de soin des PLA (aides-soignants, infirmiers, agents de services hospitaliers, gériatres, psychiatres, psychologues et cadres de santé) et 17 auprès de proches familiaux (conjoints, enfants et petits-enfants). Ceux-ci ont été analysés selon les principes de la théorisation ancrée (Paillé, 1994), dans une approche inductive.

Les résultats montrent que la sexualité des PLA est envisagée comme un problème pour les professionnels de santé. Les « problèmes de consentement » apparaissent comme la problématique majeure posée comme un dilemme d'ordre éthique, similaire à ce qu'avait théorisé Goffman (1975) au sujet des missions des institutions totales. La mission humaniste apparaît sous l'angle du droit à la sexualité et au fait de pouvoir choisir son ou ses partenaires, tandis que la mission sécuritaire est principalement effectuée au nom de la protection des personnes perçues comme non-consentantes (femmes labellisées Alzheimer envisagées comme incapables de consentir et professionnels de santé faisant l'objet de gestes et de propos considérés comme sexualisés). Ces récits de problèmes de consentement sont hétérosexuels et genrés ; ils mettent en scène majoritairement une figure masculine en position d'abuseur (« chasse aux pervers » représentant des résidents et beaucoup plus rarement des hommes professionnels de santé) et une figure féminine (résidente ou professionnelle du *care*) en position de victime.

Chez les proches familiaux, au centre de la problématique se trouve le sentiment de perte du lien avec les PLA (Rousseau, 2011) et les difficultés de la gestion quotidienne, incluant le sentiment d'être investis d'une mission sécuritaire et la pénibilité qui en résulte. Dans les récits d'expérience de la place de proche, la sexualité est dès lors reléguée au second rang. Pour les enfants et surtout les petits-enfants des PLA, la sexualité de ces personnes est particulièrement pensée comme impossible, car rattachée à une vision très déficitaire de la maladie d'Alzheimer. Les conjoints et conjointes décrivent en premier lieu une diminution du désir, qu'ils et elles expliquent soit par la trajectoire affective du couple et sa durée, soit par l'adhésion à la représentation selon laquelle vieillissement rime avec diminution ou modification de la sexualité dans le sens de la tendresse, soit encore par la situation de dépendance attribuée à la maladie et pensée comme incompatible avec le désir. On retrouve ici des résultats similaires à des travaux menés au sujet des représentations de la sexualité des personnes labellisées handicapées mentales, pensée comme bestiale (et masculine) du point de vue des éducateurs, et angélique voire asexuée du point de vue des parents (Giami, Humbert & Laval, 1983). Les PLA se voient toutefois attribuer de surcroît des représentations négatives de la vieillesse comme décrépitude éloignant de la figure de l'ange, tandis que les conjoints et conjointes peuvent davantage aborder les thématiques de diminution et de modification plutôt qu'une centration sur l'absence. Enfin, les hommes professionnels de santé peuvent également être amenés à développer un discours relatif à la sexualité des femmes labellisées PLA, pensée comme inconvenante, dès lors qu'ils se sentent pris comme objets de désir durant les soins.

Au terme de ce chapitre, ces différentes études illustrent toute la complexité inhérente à l'intégration de la santé sexuelle dans l'espace du soin, de la maladie chronique et du

handicap. Les situations provoquées par « l'irruption » de la sexualité dans ces espaces constituent des exemples opérants pour l'analyse de l'expression de lieux de tensions entre normes, valeurs, représentations et pratiques socioprofessionnelles. Ce champ, des plus intéressants pour la psychologie de la santé, nous semble devoir être investigué dans une perspective fondamentalement critique, contextualisée (socialement située et historiquement datée) et distincte d'une logique biomédicale.

Ces résultats viennent rappeler l'intérêt de se saisir des travaux menés dans le champ du handicap pour comprendre les représentations de la maladie, ainsi que la pertinence de l'approche par le genre afin d'analyser les scripts et représentations de la sexualité.

Références

Apostolidis, T., & Dany, L. (2012). Pensée sociale et risques dans le domaine de la santé : le regard des représentations sociales. *Psychologie Française*, *57*, 67-81.

Bajos, N., Ferrand, M., & Andro, A. (2008). La sexualité à l'épreuve de l'égalité. In N. Bajos., M. Bozon (éds.), *La sexualité en France : pratiques, genre et santé* (p.545-576). Paris : La Découverte.

Becker, H. S. (1985). *Outsiders : études de sociologie de la déviance*. (J.-P. Briand & M. Chapoulie, trad.). Paris : Éditions Métailié [travail original publié en 1966].

Bondil, P., & Habold, D. (2015). Développement de l'oncosexualité et de l'oncofertilité en France : pourquoi maintenant ? Aspects culturels et psychologiques. *Psycho-Oncologie, 9*, 230-239.

Bondil, P., Habold, D., & Farsi, F. (2011). Référentiel soignant : cancer, vie et santé sexuelle. Paris : AFSOS.

Chamberlain, K. (2012). Situer le social dans la psychologie de la santé : réflexions critiques. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *82*, 7-24.

Dany, L. (2016). Analyse qualitative du contenu des représentations sociales. In G. Lo Monaco, S. Delouvée & P. Rateau (éds.), *Les représentations sociales* (p.85-102). Bruxelles : De Boeck.

Dany, L., Duclos, M., Marie, D., Dudoit, E., & Duffaud, F. (2011). Sexualité féminine et cancer : faisabilité et enjeux d'une recherche. *Psycho-Oncologie*, *3*, 197-207.

Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Paris : Flammarion.

Douglas, M. (2001). *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris : Edition La Découverte & Syros.

Duchesne, S., & Haegel, F. (2005). *L'entretien collectif*. Paris : Armand Colin.

Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, *15*(7), 579-594.

Gagnon, J. H. (2008). *Les scripts de la sexualité : essais sur les origines culturelles du désir*. Payot : Paris.

Giami, A. (2007). Fonction sexuelle masculine et sexualité féminine. Permanence des représentations du genre en sexologie et en médecine sexuelle. *Communications*, *81*, 135-151.

Giami, A. (2010). La spécialisation informelle des médecins généralistes : l'abord de la sexualité. In F.-X. Schweier, G. Bloy (éd.), *Les médecins généralistes. Sociologie de la médecine générale* (p.147-168). Rennes : Editions EHESP.

Giami, A. (2011). Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être. *Le Journal des Psychologues*, *250*, 56-60.

Giami, A. (2016). De l'émancipation à l'institutionnalisation : santé sexuelle et droits sexuels. *Genre, sexualité & société*, *15*. Doi : 10.4000/gss.3720.

Giami, A., & L. Ory, L. (2012). Constructions sociales et professionnelles de la sexualité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et Société*, *35*, 145-158.

Giami, A., Humbert, C., & Laval, D. (1983). L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs. Paris : CTNERHI.

Giami, A., Moreau, E., & Moulin, P. (2015). *Infirmières et sexualité : entre soins et relation.* Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique.

Giami, A., Veil, C., & RITS-Group. (1994). *Des infirmières face au sida. Représentations et conduites, permanence et changements.* Paris : Inserm.

Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps.* Paris : Les Éditions de Minuit.

Graziottin, A., & Rovei, V. (2007). La sexualité après un cancer du sein. *Sexologies, 16,* 292-298.

Haboubi, N.H.J., & Lincoln, N. (2003). Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disability and Rehabilitation*, *25*, 291-296.

Hirata, H. (2016). Subjetividade e sexualidade no trabalho de cuidado [Subjectivity and sexuality in care]. *Cadernos Pagu*, *46*, 151-163.

Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales.* Paris : PUF.

Lahire, B. (2016). *Pour la sociologie.* Paris : La Découverte.

Molinier, P. (2011). Le sexuel dans le soin gériatrique. Une « difficulté dans la réalité ». *Genre, Sexualité et Société*, *6.* Doi : 10.4000/gss.2193.

Moreau, E., Moulin, P., & Giami. A. (2016). L'évolution des liens entre cancer et sexualité : revue critique de la littérature. *Psycho-Oncologie*, *10*, 91-97.

Moscovici, S., & Vignaux, G. (1994). Le concept de thêmata. In C. Guimelli (éd.), *Structures et transformations des représentations sociales* (p.25-72). Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Moulin, P. (2007). La construction de la sexualité chez les professionnels de santé et du travail social ou la normalisation des conduites profanes. *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, *4*, 59-88.

Moulin, P., Moreau, E., & Giami, A. (2016). Sexualité et cancer : un oxymore ? *Psycho-Oncologie, 10*, 98-104.

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de Recherche Sociologique*, *23*, 147-181.

Perdrizet-Chevallier, C. (2007). Troubles sexuels au cours des traitements antidépresseurs lors de leur utilisation dans les cancers gynécologiques. *Psycho-Oncologie, 1*, 279-281.

Ponsford, J. (2003). Sexual changes associated with traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation, 13*, 275-289.

Rousseau, T. (2011). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de Psychologie*, *503*, 429-444.

Santiago-Delefosse, M. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie. *Nouvelle Revue de Psychosociologie*, *4*, 9-21.

Stead, M. L., Brown, J. M., Fallowfield, L., & Selby, P. (2003). Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *British Journal of Cancer*, *88*, 666-671.

White, G. A. (2000). Body image dimensions and cancer : a heuristic cognitive behavioural model. *Psycho-Oncology*, *9*, 183-92.

Williams, A. (2001). A study of practising nurses' perceptions and experiences of intimacy within the nurse-patient relationship. *Journal of Advanced Nursing, 35*(2), 188-196.