

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. Sc.)

PAR
ALEXANDRINE FORTIN

IMPLANTATION DES MEILLEURES PRATIQUES POUR SOUTENIR LA
SEXUALITÉ DES AÎNÉS EN MILIEU DE SOINS LONGUE DURÉE AU QUÉBEC :
ENJEUX ET PISTES DE SOLUTIONS

DÉCEMBRE 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Ce projet de recherche n'aurait pas pu voir le jour sans l'implication et le dévouement de plusieurs personnes que je tiens à remercier.

Je tiens à remercier, tout d'abord, ma directrice d'essai, Mme Marie-Michèle Lord, pour toute l'aide apportée dans ce projet de recherche. Sa capacité à relativiser, à prioriser, ses suggestions et rétroactions constructives m'ont permis de mener à terme ce projet de recherche. Un merci tout spécial à ta patience et ton approche positive. Ce fut une agréable collaboration. Au plaisir de retravailler ensemble.

Je remercie également Mme Cassandra Lavigne, lectrice externe de ce projet de recherche, pour les suggestions et les bonifications pertinentes qui m'ont aidé à pousser ma réflexion plus loin et à produire un travail bonifié.

Je tiens également à remercier les participantes qui ont pris part à ce projet de recherche. Malgré un horaire chargé elles ont accepté de discuter avec moi à propos de ce sujet tabou qu'est : la sexualité. Je les remercie donc pour leur disponibilité, leurs réflexions très riches et leur partage d'idées innovantes pour faire changer les choses.

De plus, je souhaite remercier mes collègues de séminaire pour leur écoute lors de nos rencontres et leurs réflexions afin d'améliorer mon projet dans l'ensemble. Elles ont suivi le cheminement de mon projet et leur support fût précieux.

Enfin, je tiens à remercier les membres de ma famille, notamment mes parents et mes amis pour leur soutien incomparable tout au long de mon parcours universitaire. Je les remercie pour leur amour inconditionnel et leur compréhension de ma situation d'étudiante universitaire, et ce, pendant les sept dernières années. Grâce à vous, ce parcours a été rempli de petits bonheurs et d'encouragements à toujours me dépasser. Je vous remercie du plus profond du cœur, car j'y suis arrivé, en partie, grâce à vous.

TABLES DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	IV
LISTE DES ABRÉVIATIONS	V
RÉSUMÉ	VI
ABSTRACT	VII
INTRODUCTION	1
1. PROBLÉMATIQUE	2
1.1 La sexualité : une occupation peu soutenue en institution	5
1.2 La sexualité des personnes âgées en institution : un enjeu peu étudié	8
1.3 Question de recherche et objectifs	8
2. CADRE CONCEPTUEL	9
2.1 La définition de la sexualité	9
2.2 Le modèle à multiniveaux de Kemp et al. (2016)	10
3. MÉTHODOLOGIE	13
3.1 Devis	13
3.2 Participants	13
3.3 Méthode de recrutement	13
3.4 Collecte de données	14
3.5 Analyse de données	14
3.6 Considérations éthiques	15
4. RÉSULTATS	16
4.1 Description de l'échantillon	16
4.2 Sexualité en contexte de milieu de soins	17
4.2.1 Facteurs sociaux influençant l'expression de la sexualité	18
4.2.1.1 Règles et normes de la société	19
4.2.1.2 Valeurs et idées préconçues de la société	19
4.2.2 Facteurs communautaires	21
4.2.2.1 Localisation	21
4.2.2.2 Voie d'accès, mode de gestion et ressources	22
4.2.3 Facteurs de l'installation	24
4.2.3.1 Environnement institutionnel	24

4.2.3.2 Mode de pratique et interventions du personnel	25
4.2.3.3 Rôles et caractéristiques des professionnels en CHSLD	27
4.2.3.4 Activités de socialisation.....	28
4.2.4 Facteurs provenant du couple	29
4.2.4.1 Conditions de vie/statut fonctionnel et matrimonial	29
4.2.4.2 Perceptions, comportements et préférences	30
4.3.4.3 Niveau d'implication de la famille	31
4.2.5 Facteurs individuels	31
4.2.5.1 Conditions de santé et statut fonctionnel	31
4.2.5.2 Perceptions, comportements et préférences	32
4.2.5.3 Caractéristiques personnelles et identitaires (profil).....	33
4.2.5.4 Relations avec les autres	34
5. DISCUSSION	35
5.1 Retour sur les objectifs et les résultats principaux	35
5.2 Forces et limites de l'étude.....	40
5.3 Retombées potentielles de l'étude.....	42
5.3.1 Pertinence scientifique.....	42
5.3.2 Pertinence sociale de l'étude	43
5.3.2 Pertinence en lien avec l'ergothérapie.....	43
6. CONCLUSION.....	44
RÉFÉRENCES	45
ANNEXE A - AFFICHE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS	49
ANNEXE B – FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT	50
ANNEXE C – CANEVAS DE DISCUSSION	54
ANNEXE D – CERTIFICAT ÉTHIQUE POUR LA RECHERCHE.....	57

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Image inspirée du Modèle de Kemp et al. 2016 [Traduction libre]	12
Figure 2. Thèmes et sous-thèmes de l'analyse thématique inspirée du Modèle de Kemp et al. de 2016 [Traduction libre].....	18

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVC : Accident vasculaire cérébral

CHSLD : Centre hébergement de soins longue durée

MA : Maison alternatives

MDA : Maison des aînés

MSSS : ministère de la Santé et des Services Sociaux

OMS : Organisation mondiale de la santé

RTF : Ressource de type familial

RPA : Résidence de personnes âgées

TS : Travailleur social

UL : Université Laval

UQTR : Université du Québec à Trois-Rivières

UQAM : Université du Québec à Montréal

URFI : Unité de réadaptation fonctionnelle intensive

RÉSUMÉ

Problématique : Le Québec connaît actuellement un vieillissement de sa population (Choinière, 2010). Le vieillissement bien qu'il soit hétérogène, augmente le risque de développer des incapacités. L'augmentation du taux d'incapacité avec l'âge entraîne une augmentation du recours au milieu de soins longue durée. La transition vers ce type de milieu de vie entraîne des défis, entre autres au niveau de l'autonomie et de la possibilité d'exercer un pouvoir sur les activités pratiquées au quotidien (McCabe et al. 2021). La diminution d'opportunités occupationnelles significatives au quotidien, dont la sexualité est possible. Peu d'études se sont penchées à ce jour sur la position des différents acteurs concernant l'implantation des meilleures pratiques et de solutions innovantes pour soutenir la sexualité des personnes âgées en milieu de soins. Dans ce contexte, l'**objectif** de cette étude se divise en trois volets : 1) mieux comprendre comment est perçue la sexualité des aînés en milieu de soins; 2) clarifier les enjeux concernant l'implantation des meilleures pratiques visant à soutenir la sexualité dans le contexte des CHSLD au Québec; et 3) faire émerger des idées innovantes concernant le soutien de la sexualité des aînés en milieu de soins. **Cadre conceptuel** : Afin de guider la réflexion pour cet essai critique, le modèle à multiniveaux de Kemp et al. (2016) qui vise à mieux comprendre les relations amoureuses en milieu de soins de longue durée, et donc ce qui influence le parcours relationnel en résidence, a été utilisé. **Méthode** : Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire utilisant un groupe de discussion focalisée virtuel comme méthode de collecte de données. Les résultats ont été analysés via une analyse thématique de contenu (Fortin et Gagnon, 2022). **Résultats** : Cinq principales catégories de facteurs d'influence de la sexualité ont été soulevées et abordées dans le groupe de discussion en lien avec le modèle de Kemp et al. (2016). Il s'agit des facteurs sociaux, des facteurs communautaires, des facteurs de l'installation, des facteurs de couples et des facteurs individuels. Pour chaque grand facteur d'influence, des stratégies soutenant les meilleures pratiques à adopter afin de soutenir la sexualité des aînés, ont émergées. **Discussion** : À partir des résultats obtenus, il est possible de voir que les enjeux d'implantation aux meilleures pratiques en lien avec la sexualité proviennent des facteurs sociaux, communautaires, de l'installation, du couple et de l'individu. Des pistes de solution à ces enjeux sont discutées afin d'outiller les intervenants œuvrant auprès des aînés, mais surtout pour soutenir le droit à la sexualité de ce groupe d'âge dans un contexte institutionnel. **Conclusion** : les intervenants ont été en mesure d'identifier les enjeux et pistes de solutions au soutien de la sexualité des aînés en milieu de soins. Cette étude propose une première bonification du modèle de Kemp et al. (2016), qui pourrait être bonifié davantage en étendant la recherche auprès des gestionnaires et des aînés eux-mêmes.

Mots clés : Sexualité, milieu de soins longue durée, personnes âgées, enjeux d'implantation, solutions

ABSTRACT

Background: Quebec is presently grappling with an aging population (Choinière, 2010). Despite its heterogeneity, aging amplifies the susceptibility to develop disabilities. With age, the risk of disability rises, consequently elevating the demand for long-term care. Navigating this living environment introduces challenges, particularly concerning autonomy and the exercise of control over daily activities (McCabe et al., 2021). The curtailment of meaningful daily occupational opportunities, including sexuality, becomes plausible. Currently, scant research has delved into the perspectives of key stakeholders involved in implementing best practices and innovative solutions to support the sexuality of older individuals in care settings. In this context, the study's **objectives** are threefold: 1) to enhance our understanding of how the sexuality of seniors in care settings is perceived; 2) to elucidate the challenges related to implementing best practices supporting sexuality in the context of CHSLDs in Quebec; and 3) to spotlight innovative ideas concerning the support of seniors' sexuality in care settings. **Conceptual Framework:** To guide the analysis in this critical essay, the multilevel model proposed by Kemp et al. (2016) was employed. This model aims to comprehensively understand romantic relationships in long-term care settings, shedding light on the influences shaping the relational journey within these residences. **Methodology:** This study adopts an exploratory qualitative approach, utilizing a virtual focus group for data collection. Thematic content analysis, as outlined by Fortin and Gagnon (2022), was employed to analyze the results. **Results:** The focus group discussions unveiled five primary categories of factors influencing sexuality, aligned with Kemp et al.'s (2016) model. These encompassed social factors, community factors, settlement factors, couple factors, and individual factors. Strategies supporting best practices for seniors' sexuality emerged for each influencing factor. **Discussion:** The findings highlight that challenges in implementing best practices related to sexuality emanate from social, community, facility, couple, and individual factors. Potential solutions to these challenges are deliberated upon, aiming to equip caregivers working with the elderly and, most importantly, to uphold the right to sexuality for this demographic within an institutional context. **Conclusion:** Caregivers successfully identified issues and potential solutions to support seniors' sexuality in care settings. This study suggests an initial enhancement of Kemp et al.'s (2016) model, with scope for further refinement through research involving managers and seniors themselves.

Keywords: Sexuality, long-term care settings, seniors, implementation issues, solutions

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population, phénomène mondial (OMS, 2023b) ne fait pas exception au Québec. Il s'accompagne d'une augmentation du recours au milieu de soins de longue durée (Choinière, 2010). La vie en milieu de soins s'accompagne de nouveaux défis et parfois de situations de privation occupationnelle : « [...] état dans lequel les personnes sont empêchées de s'engager dans des occupations significatives en raison de facteurs indépendants de leur volonté. » [Traduction libre] (Whiteford, 2000). En regard de la sexualité, il peut alors se produire des situations de privation occupationnelle.

En ce sens, dans le présent essai, il sera question de la sexualité des aînés en milieu de soins longue durée, tels que les centres d'hébergement et de soins de longues durées (CHSLD), au Québec. Puisque la littérature aborde très peu le sujet de la sexualité chez les aînés et encore moins celle des aînés en milieu de soins, le sujet a été choisi pour faire l'objet de cet essai. Plus précisément, la perception de différents acteurs impliqués dans le soutien de la sexualité des aînés en milieu de soins au Québec sera explorée. Ainsi, les enjeux à l'implantation des meilleures pratiques en regard de la sexualité et les solutions pour soutenir la sexualité des aînés en milieu de soins seront mis en lumière.

Tout d'abord, la pertinence d'aborder cette problématique, selon cet angle, sera abordée. Ensuite, le cadre théorique sur lequel ce projet se base sera présenté. Par la suite, la méthodologie pour diriger cette recherche sera expliquée en détail, soit le type de devis d'étude choisi et le type d'échantillonnage. De surcroît, une analyse de contenu par thématique sera effectuée afin de faire ressortir les principaux thèmes obtenus au moyen du groupe de discussion. Par la suite, une discussion des résultats, en réalisant des liens entre les propos rapportés des participants, des éléments du cadre conceptuel, ainsi que des données probantes déjà existantes, sera réalisée pour en dégager des pistes de solutions pour favoriser le soutien à la sexualité des aînés en milieu de soins. Ensuite, les forces et les limites de l'étude seront mises en lumière. Pour finir, des pistes de recherches futures seront proposées.

1. PROBLÉMATIQUE

Le Québec connaît actuellement un vieillissement de sa population qui se traduit par une hausse de la proportion d'ânés au sein de la population (Choinière, 2010). Dans le cadre de ce projet de recherche, un âné fera référence à une personne ayant atteint l'âge de soixante-cinq ans et plus, tel que défini par le ministère de la Santé et des Services sociaux (2022). Le vieillissement, quant à lui, est un continuum de la naissance jusqu'à la mort (Jeandel, 2005). Il s'agit d'un élément évolutif et fondateur de l'existence de la personne qui l'expérimente. Pour ces raisons, il ne faut donc pas le catégoriser, mais plutôt prendre en considération les trajectoires individuelles de chacun et donc la pluralité des vieillissements. Il se définit comme :

« [...] l'action du temps sur les êtres vivants et comme l'ensemble des processus moléculaires, cellulaires, histologiques, physiologiques et psychologiques qui accompagnent l'avancée en âge. Pris dans sa dimension biologique, le vieillissement de chaque individu résulte de l'action conjuguée de facteurs génétiques et environnementaux dont le nombre et le poids respectifs, ainsi que les différents degrés d'interaction, rendent compte du caractère extraordinairement hétérogène. » (Jeandel 2005)

Le vieillissement démographique est dû à deux principaux facteurs, soit la baisse du nombre des naissances et l'augmentation de l'espérance de vie (Choinière, 2010). Toutefois, l'augmentation de l'espérance de vie peut s'accompagner d'une augmentation du taux d'incapacités dans la population. Plusieurs études sur la demande de soins confirment que l'incapacité, soit la restriction de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne, est le motif principal lié à une demande de soins de longue durée (Jacobzone et al., 2000; Lafortune et al., 2007; dans Choinière, 2010).

Selon l'institut de la statistique du Québec (2013; dans Aubé et Souffez, 2016). 2016), 57 % des personnes âgées de 65 ans et plus présentent des incapacités. Celles-ci sont, dans la majorité des cas, légères à modérées et liées à la mobilité, l'agilité des mains et des doigts ou à l'audition. Selon le rapport de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 (Morris et McDiarmid 2021), il y a une relation entre l'âge d'apparition de l'incapacité et l'âge au début de la limitation des activités. Les incapacités liées à la douleur, la flexibilité, la mobilité et la santé mentale sont les plus prévalentes. En moyenne, voici l'âge d'apparition de l'incapacité : au niveau physique 44 et 53 ans; au niveau sensoriel

entre 34 et 47 ans; au niveau cognitif entre 23 et 43 ans et au niveau de la santé mentale autour de 27 ans. Une fois l'incapacité apparue, le temps écoulé entre l'apparition de celle-ci et la limitation dans les activités était similaire selon le sexe et le groupe d'âge. En fonction du type d'incapacité, cela peut prendre de quelques mois jusqu'à deux ou trois ans avant que celle-ci limite la personne dans ses occupations. Ainsi, il est possible de voir qu'avec l'avancement en âge, la prévalence d'incapacités augmente. Selon un autre rapport issu de la même enquête sur l'incapacité (Morris et al., 2018) la prévalence de l'incapacité passe de 13 % chez les 15 à 24 ans, à 47% chez les personnes âgées de 75 ans et plus. Il ressort qu'également que les femmes, tous groupes d'âges confondus, sont plus susceptibles que les hommes d'avoir une incapacité (Morris et al., 2018).

Comme mentionné plus tôt, l'incapacité est le motif principal lié à une demande de soins de longue durée (Jacobzone et al., 2000; Lafortune et al., 2007; dans Choinière, 2010). Il importe donc d'aborder le statut d'habitation des aînés. De ce fait, près de 238 000 personnes âgées de 85 ans ou plus vivaient dans un logement collectif (statistique Canada, 2022), ce qui équivaut à près de trois personnes sur 10 (28 %) dans ce groupe d'âge. Par logement collectif, il est question d'un lieu où elles peuvent recevoir des soins et du soutien, soit une résidence, un établissement de soins ou un CHSLD. D'ailleurs, le Québec est parmi les quatre provinces au Canada avec la plus grande proportion d'aînés de 85 ans et plus au sein de sa population totale (Statistique Canada, 2022).

« Le nombre croissant de personnes âgées entraîne une augmentation de la demande de soins de santé et d'accès aux types de soins spécialisés offerts par les résidences pour personnes âgées et les établissements de soins infirmiers. Actuellement, plus de 100 000 personnes âgées de 85 ans ou plus vivent dans des établissements de soins infirmiers au Canada. » (Statistique Canada, 2022)

Les milieux de soins de longue durée correspondent aux environnements où les besoins de soins de santé et d'assistance de la personne ayant des problématiques complexes nécessitent la présence du personnel infirmier de manière soutenue (Banerjee et al. 2012). Selon l'agence de santé du Canada, un milieu de soins de longue durée correspond à :

« Établissement qui offre diverses activités et divers types et niveaux de soins infirmiers à des personnes qui ont besoin d'une surveillance 24 heures sur 24, d'aide, de soins de réadaptation, de soins de rétablissement ou de soins médicaux dans un environnement communautaire, qui ne correspondent pas à la définition des soins de courte durée. Ces unités et ces établissements reçoivent diverses appellations selon les provinces et les territoires, dont notamment des termes comme soins prolongés, soins transitoires, soins pour affections subaiguës, soins aux malades chroniques, soins continus, soins complexes, soins en établissement, soins de réadaptation, services de convalescence et maisons de soins infirmiers. » (Gouvernement du Canada, 2017)

Dans le cadre de ce projet, il sera question de l'ensemble des milieux de soins de longue durée inclus dans la *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée* (MSSS, 2021). Cela inclut les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), les ressources intermédiaires (RI), les ressources de type familial (RTF), les maisons des aînés (MDA), les maisons alternatives (MA). De plus, je m'attarderai à deux autres milieux susceptibles d'héberger des aînés sur une longue période, soit les centres hospitaliers et les unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI).

Le vieillissement démographique entraîne actuellement une augmentation du recours au milieu de soins de longue durée pour la population aînée (Choinière, 2010). Selon les données du MSSS, le nombre de personnes âgées en attente d'une place en CHSLD a bondi depuis quelques années au Québec. Les plus récentes données disponibles en date du 31 mai 2023 (MSSS, 2023) indiquent que 4192 personnes sont en attente pour une place en CHSLD au Québec. À titre comparatif, en janvier 2020 il y avait 2943 personnes qui étaient sur la liste d'attente (Archambault, 2020).

La transition vers un milieu de vie entraîne des défis, entre autres en ce qui concerne la relation à l'autonomie et la possibilité d'exercer un pouvoir sur les activités pratiquées au quotidien (McCabe et al. 2021). En effet, en milieu de soins, le choix et le contrôle qui

revient aux aînés sont jugés insatisfaisants par ces derniers (McCabe et al. 2021) et ils ont été documenté comme insuffisant dans différentes études (Harper Ice, 2002 dans McCabe et al. 2021).

Pourtant, pour un aîné vivant en milieu de soins de longue durée, le fait d'avoir le choix quant aux activités de socialisation, au maintien de liens significatifs avec les autres résidents et au développement de relations positives avec les intervenants et le personnel sont des éléments déterminants sur leur qualité de vie (McCabe et al., 2021). D'ailleurs, plusieurs études montrent des effets positifs à la participation sociale des aînés sur leur santé et leur bien-être (Raymond et al., 2008). De plus, les notions du maintien d'une autonomie décisionnelle, par exemple demander de l'aide lorsque nécessaire et être libre de faire des choix pour eux-mêmes sont des éléments fondamentaux du bien-être des aînés vivant en milieu d'hébergement (Bennett et al., 2020; Layte et al., 2013; Milte et al., 2016; Nakrem et al., 2011; dans McCabe et al. 2021). Ainsi, la pauvre latitude décisionnelle à laquelle ils font souvent face peut avoir un impact important sur leur santé et leur bien-être (Entwistle et al., 2010).

Un autre défi lié à la transition vers un milieu de soins de longue durée est la diminution d'opportunités occupationnelles significatives au quotidien (Harper Ice, 2002 dans McCabe et al. 2021). Par exemple, l'étude de Harper Ice de 2002 souligne que, lorsque questionnés sur leurs activités quotidiennes, les aînés vivant en résidence ayant pris part à l'étude ont affirmé passer 65% de leur journée à ne rien faire, soit à rester seul dans leur chambre, et ce n'est que 12% des participants de l'étude qui ont indiqué s'engager dans des activités sociales fréquemment (Thomas, 1994 dans McCabe et al. 2021).

1.1 La sexualité : une occupation peu soutenue en institution

La sexualité est une occupation taboue souvent peu abordée par les intervenants des milieux de soins. En effet, selon le ministère de la famille (2015; dans Aubé et Souffez, 2016) la moitié (53%) des aînés vit en couple, la plupart étant mariés, et une plus faible proportion, soit 6 %, étant en union libre.

Lorsqu'il est question d'un manque d'opportunités occupationnelles en milieu de soins de longue durée, la sexualité est l'une d'entre elles. Selon la revue systématique de Sinkovic et Towler (2019), des stéréotypes négatifs envers la sexualité des personnes âgées persistent dans la société, malgré le fait qu'elle soit un facteur important et déterminant de la qualité de vie. De plus, il s'agit d'une occupation qui demeure significative pour bon nombre d'aînés avec l'avancée en âge (Bauer, McAuliffe, & Nay, 2007; DeLamater, 2012; Gott, 2005 dans Sinkovic et Towler, 2019).

Selon l'étude de Marshall (2011, dans Sinkovic et Towler, 2019), la sexualité à un âge avancé serait même un indicateur d'un vieillissement dit, réussi. D'ailleurs, selon l'OMS, la santé sexuelle fait partie intégrante de la santé globale d'un individu. La santé sexuelle se définit comme :

« [...] un état de bien-être physique, mental et social eu égard à la sexualité, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle s'entend comme une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que comme la possibilité de vivre des expériences sexuelles agréables et sûres, exemptes de coercition, de discrimination et de violence. Pour que la santé sexuelle soit assurée et protégée, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et appliqués ». (OMS, 2006a dans OMS 2023a)

Ainsi, la notion de santé sexuelle implique des droits sexuels : « Les droits sexuels protègent les droits de chacun de vivre et d'exprimer sa sexualité et de vivre en bonne santé sexuelle, en tenant dûment compte des droits d'autrui et dans un cadre de protection contre la discrimination. » (OMS, 2006a dans OMS 2023a) Ces droits se déclinent en neuf volets; 1) les droits à l'égalité et à la non-discrimination, 2) le droit à ne pas être soumis à la torture et à d'autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, 3) le droit au respect de la vie privée ; 4) Les droits au plus haut niveau de santé possible (y compris la santé sexuelle) et à la sécurité sociale ; 5) le droit de se marier et de fonder une famille, de se marier avec le consentement libre et total des époux qui ont l'intention de le faire, ainsi que d'être traité sur un pied d'égalité dans le mariage et en cas de dissolution de ce dernier ; 6) le droit de décider du nombre d'enfants que l'on souhaite avoir et de l'espacement de

ses grossesses ; 7) les droits à l'information, ainsi qu'à l'éducation ; 8) les droits à la liberté d'opinion et d'expression ; 9) le droit à un recours effectif en cas de violations des droits fondamentaux.

Selon cette compréhension, le droit à la sexualité est alors un droit occupationnel d'une grande importance pour garantir le bien-être et la liberté des êtres humains. Il est ainsi fort préoccupant de constater qu'il s'agit d'une occupation brimée en institution (Elias et Ryan, 2011; Hajjar et Kamel, 2003; Makimoto et al., 2014, dans Mahieu et Gastmans, 2015). En raison de différents facteurs, demeurer en milieu de soins peut être une barrière à l'expression de la sexualité. Selon (Mahieu et Gastmans, 2015), le manque de contact physique, la confidentialité, les attitudes négatives du personnel, l'absence de partenaire sexuel et l'accent mis sur la sécurité et les besoins physiques seraient tous des facteurs limitants l'expression de la sexualité.

Selon la revue systématique réalisée par Mahieu et Gastmans (2015) sur la perspective des aînés concernant la sexualité en institution, il en ressort que l'intérêt et l'expression de celle-ci sont très variables d'un individu à l'autre. Ceux qui s'expriment à ce sujet le font de différentes manières, soit par exemple en cherchant de l'intimité émotionnelle ou intellectuelle, en se caressant, en s'embrassant ou encore en s'engageant dans des relations sexuelles, etc. Il est également relevé que l'attitude des aînés envers la sexualité dans son ensemble est positive. Néanmoins, l'attitude de ceux-ci s'avère négative envers certains comportements sexuels spécifiques et envers l'homosexualité. La perception de ce qui est considéré comme un comportement approprié influence le niveau d'acceptation des comportements sexuels exercés par les co-résidents. Cette revue soulève également un manque de littérature envers la perspective des aînés concernant la sexualité dans les milieux de soins, afin de dresser un portrait juste des enjeux du point de vue des aînés.

Pour les raisons précédemment mentionnées, de la privation occupationnelle peut en résulter. Selon Whiteford (2000), « la privation occupationnelle [...] est un état dans lequel les personnes sont empêchées de s'engager dans des occupations significatives en raison de facteurs indépendants de leur volonté. » [Traduction libre].

1.2 La sexualité des aînées en institution : un enjeu peu étudié

Peu d'études se sont penchées à ce jour sur la position des différents acteurs concernant l'implantation des meilleures pratiques et de solutions innovantes pour soutenir la sexualité des aînés en milieu de soins. Pourtant, dans les milieux de soins, notamment en raison d'un manque de ressources (Cornelison et Doll, 2013), des enjeux d'implantation des meilleures pratiques sont présents, dont l'implantation et le maintien de bonnes pratiques cliniques entourant l'accompagnement de la sexualité (Vermette et Vonarx, 2022). Les meilleures pratiques réfèrent à des « [...] norme de qualité éthique et scientifique internationale s'appliquant à la conception et à la réalisation d'essais auxquels participent des sujets humains ainsi qu'à l'enregistrement et à la présentation des données relatives à ces essais. Le respect d'une telle norme garantit au public que les droits, l'innocuité et le bien-être des sujets participant à l'essai sont protégés, conformément aux principes découlant de la Déclaration d'Helsinki, et que les données sur les essais cliniques sont fiables. » (Santé Canada, 1997) (p.1) Une meilleure compréhension de la manière dont les meilleures pratiques pourraient être implantées au Québec dans les milieux de soins serait favorable au respect du droit à la sexualité.

1.3 Objectifs de recherche

Dans ce contexte, la recherche menée avait comme objectif principal de mieux outiller les intervenants du Québec à soutenir la sexualité des aînés vivant en milieu de soins en regard des meilleures pratiques. Plus spécifiquement, ce projet visait à : 1) mieux comprendre comment est perçue la sexualité des aînés en milieu de soins par les différents acteurs impliqués auprès des aînés et par les aînés eux-mêmes; 2) clarifier les enjeux concernant l'implantation des meilleures pratiques visant à soutenir la sexualité des aînés dans le contexte des soins au Québec; et 3) faire émerger des idées innovantes concernant le soutien de la sexualité des aînés en milieu de soins.

2. CADRE CONCEPTUEL

Cette section présente les modèles s'articulant autour des concepts clés de la présente recherche qui ont été définis dans la section précédente. D'abord, une définition de la sexualité est présentée selon une vision globale. Puis, le modèle à multiveaux de Kemp et al. (2016) sera présenté et permettra d'articuler les liens entre les concepts de sexualité, de santé sexuelle et de droit à la sexualité.

2.1 La définition de la sexualité

La sexualité se définit comme :

« ... un aspect central de l'être humain tout au long de la vie, qui englobe le sexe, les identités de genre et les rôles y afférents, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. La sexualité regroupe ainsi de nombreuses dimensions, mais chaque personne ne ressent pas ou ne vit pas nécessairement chacune d'entre elles. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, juridiques, historiques, religieux et spirituels ». (OMS, 2006a dans OMS 2023a)

Il est donc question de la sexualité comme une occupation complexe qui se subdivise en cinq dimensions (Gouvernement du Québec, 2016), soit la dimension biologique, la dimension psychoaffective, la dimension morale, la dimension socioculturelle et la dimension relationnelle. Tout d'abord, la dimension biologique fait référence à l'aspect développemental du corps humain, l'aspect fonctionnel de reproduction et finalement la santé sexuelle et reproductive. Il est important de noter que la sexualité va bien au-delà de la génitalité ou de la reproduction. Ensuite, la dimension psychoaffective fait référence à la satisfaction et la capacité d'affirmation de l'individu par rapport à l'image corporelle, l'identité de genre ou l'orientation sexuelle. Elle concerne l'expression des émotions et du désir en plus du développement de son imaginaire et de

l'intimité affectivement parlant. La dimension morale, quant à elle, réfère bien évidemment aux valeurs et aux croyances de l'individu qui influencent la vision de celui-ci et ses interactions, choix, comportements et jugement afin de définir ce qui est acceptable ou non.

Les messages véhiculés par la société concernant les pratiques sexuelles, les normes sociales, les standards, les stéréotypes, etc. ainsi que le cadre juridique définissant les droits et libertés individuelles en lien avec la sexualité, composent la dimension socioculturelle de la sexualité. Pour finir, la dimension relationnelle réfère au besoin humain d'être en relation et les aptitudes qui y sont nécessaires, telles que la communication, la gestion de conflit, etc. L'ensemble de ces dimensions composent la sexualité et doivent donc toutes être prises en compte lorsqu'on s'intéresse à cette occupation.

2.2 Le modèle à multiniveaux de Kemp et al. (2016)

L'article proposé par Kemp et al. (2016) vise à mieux comprendre les relations amoureuses en milieu de soins de longue durée, et plus précisément comprendre ce qui influence le parcours des couples en résidence. Le modèle montre que la conciliation entre les situations individuelles (besoins, habiletés, préférences) et celles partagées (de couples) est possible et peut être harmonieuse. Le modèle conceptuel illustre les facteurs multiniveaux influençant ce processus de conciliation. Celui-ci permet d'identifier les bénéfiques et les fardeaux des couples afin de comprendre les liens intimes au-delà des établissements. Ils ont mis en lumière, de la même façon que plusieurs auteurs (Elias et Ryan, 2011; Hajjar et Kamel, 2003; Makimoto et al., 2014, dans Mahieu et Gastmans, 2015), le fait que les relations intimes (incluant les activités sexuelles) et sociales demeurent significatives tout au long de la vie. Les résultats de cette étude démontrent que la camaraderie, le support et l'affection sont au cœur de ce qui bénéficie aux relations de couples. À l'opposé, le fardeau du soignant, le sentiment d'être défini par l'autre, le fait d'être limité dans ses choix nuisent aux relations de couples. Ils ont également démontré que les relations influencent le bien-être et peuvent avoir des bénéfices psychologiques importants. Tel qu'illustré à la Figure 1, les facteurs influençant positivement ou négativement les relations en milieu d'hébergement sont respectivement de l'environnement macro à micro, de nature sociétale, communautaire, institutionnelle et en

provenance de la dyade du couple et finalement individuel. Ce modèle met donc en lumière les facteurs environnementaux qui sont interconnectés dans le temps. Il est alors possible de voir l'évolution dans le temps de ces relations.

Ce modèle est utile dans la présente recherche alors qu'il rappelle l'importance de considérer une perspective écologique des enjeux associés aux relations de couple en institution. Le modèle a d'ailleurs été utilisé en support visuel lors de la discussion de groupe afin de soulever les enjeux et les solutions au soutien de la sexualité des aînés, et ce à tous les niveaux. Au regard de cette perspective écologique, les résultats seront analysés en gardant à l'esprit les relations entre les différents concepts et niveaux du modèle. Bien que ce modèle s'intéresse plus particulièrement à la relation de couple dans son ensemble, il est intéressant, dans cette présente étude, d'aborder la sexualité dans les situations de couple, mais sans oublier d'adresser la sexualité dans les situations individuelles également.

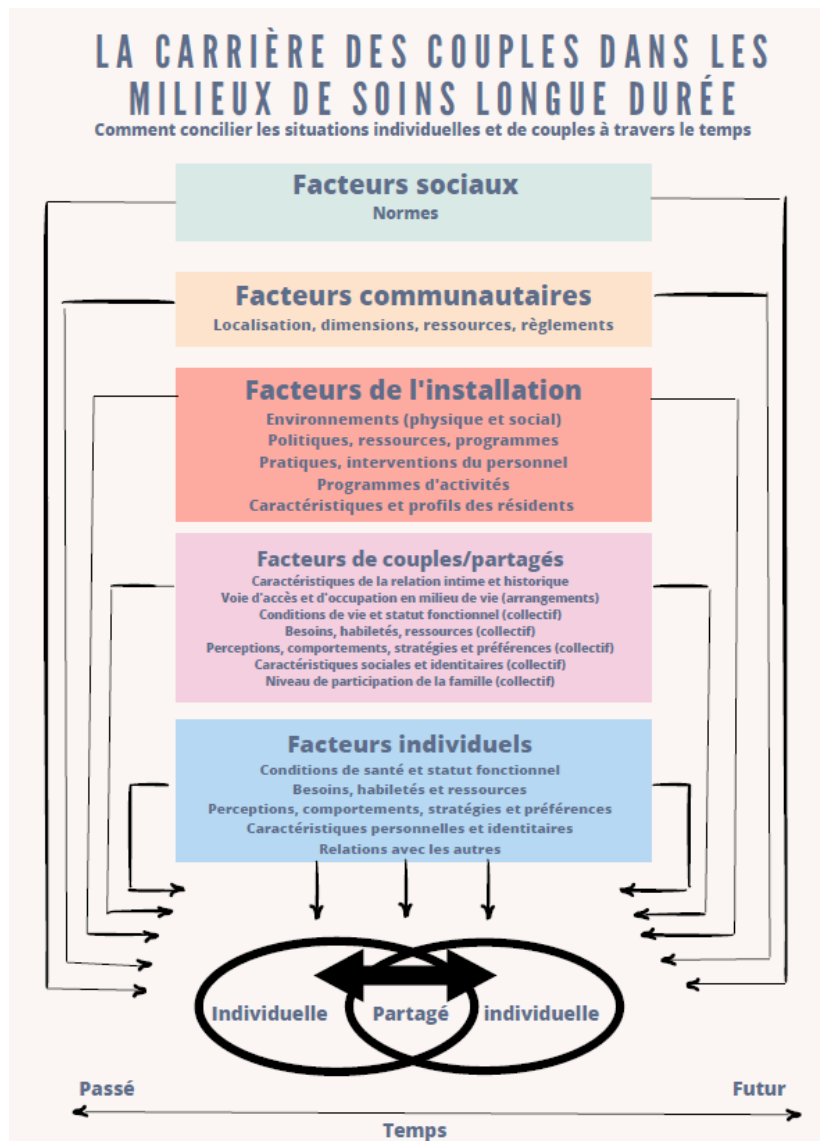


Figure 1. Image inspirée du Modèle de Kemp et al. 2016 [Traduction libre]

3. MÉTHODOLOGIE

3.1 Devis

La recherche qui a été menée est une étude qualitative exploratoire. La recherche exploratoire permet de combler une lacune à propos d'un sujet qui a été peu documenté empiriquement (Van der Maren, 1996). De plus, ce type de recherche permet d'explorer comment un phénomène se manifeste dans des contextes d'intérêt (Polit et Beck, 2008). Le choix d'une étude exploratoire dans le cadre de cette étude découlait du fait que peu d'études réalisées dans le contexte des milieux de soins abordent actuellement la sexualité des aînés.

3.2 Participants

La population visée était des personnes œuvrant auprès des aînés dans les milieux de soin ou les aînés, eux-mêmes, demeurant ou ayant un conjoint(e) demeurant en milieu de soin. Le principal critère d'inclusion était de détenir une expertise en lien avec les milieux de soin ou concernant le soutien de la sexualité des aînés dans les milieux de soin. Cette expertise pouvait être de différente nature, soit théorique, pratique ou organisationnelle. Un comité d'expert comprenant entre sept et huit experts était souhaité.

3.3 Méthode de recrutement

En ce qui concerne les méthodes de recrutement, deux méthodes ont été utilisées. Tout d'abord, une affiche de recrutement a été publiée sur *Facebook* via la page des groupes suivants: Ergothérapie Québec, Travailleuses et travailleurs des services sociaux et communautaires, Réseaux socioprofessionnels en sexologie-Québec et la page personnelle de la chercheuse principale. Ensuite, la méthode par réseau a été utilisée. Un courriel avec l'affiche de recrutement a été envoyé à des personnes connues de la directrice d'essai (Marie-Michèle Lord) et de la chercheuse (Alexandrine Fortin), qui avaient des connaissances dans le domaine, afin de bonifier l'expertise au sein du comité.

3.4 Collecte de données

La collecte de données s'est fait via un groupe de discussion focalisée par visioconférence sur la plateforme *Zoom*. L'utilisation du groupe de discussion permet l'enrichissement des discours collectivement et elle est à privilégier dans le cadre de rencontre de groupe d'experts et dans les devis exploratoires (Touboul, 2019), surtout lorsque des précautions éthiques sont employées pour s'assurer que tous soient à l'aise de donner leur opinion. En effet, le groupe permet une meilleure vision globale de l'opinion du comité. Selon l'article de Touboul (2019), les groupes de discussion sont utilisés en santé depuis le début des années 90:

« Cette technique d'entretien repose donc sur la dynamique de groupe, elle permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion. Les échanges favorisent l'émergence de connaissances, d'opinions et d'expériences comme une réaction en chaîne grâce à la réunion de personnalités diverses favorisant l'expression et la discussion d'opinions (...). »

La discussion de groupe a eu lieu le 27 juin 2023 et a duré 90 minutes.

3.5 Analyse de données

Les données recueillies dans le groupe de discussion focalisé ont été analysées grâce à une analyse thématique de contenu (Fortin et Gagnon, 2022) qui comprend les étapes suivantes : 1) familiarisation avec les données; 2) génération de codes initiaux; 3) recherche de thèmes; 4) examen des thèmes; 5) définition et appellation des thèmes; 6) production d'un rapport. En recherche descriptive, l'analyse de contenu s'avère être la méthode la plus fréquemment utilisée (Fortin, 2022). Tout d'abord, le verbatim de la discussion de groupe a été retranscrit dans un document Word et une première lecture a été effectuée (1). Ensuite, une lecture a été effectuée en réalisant simultanément une analyse de contenu qui a permis de dégager les thèmes principaux (2)(3) et les tendances qui ressortaient dans le discours des participantes. D'ailleurs, il fut pertinent de regrouper certains thèmes (4) afin d'élaborer une description approfondie (5)(6) du phénomène qui était à l'étude (Fortin 2022).

3.6 Considérations éthiques

Une certification éthique a été obtenue par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Le numéro de certificat est le CER-23-296-07.16 et est valide du 12 avril 2023 au 12 avril 2024.

4. RÉSULTATS

Cette section a pour objectif de présenter les participantes à l'étude ainsi que les principaux résultats obtenus lors du groupe de discussion focalisée.

4.1 Description de l'échantillon

Un groupe de trois experts a été formé incluant l'ensemble des personnes ayant présenté un intérêt à participer au projet de recherche. Néanmoins, seulement deux d'entre eux (n=2) ont pu être présents au moment de la discussion en raison d'un contretemps de la part de la troisième personne. Le Tableau 1 ci-dessous présente les principales caractéristiques sociodémographiques des participantes. Ces informations ont été recueillies lors de la première portion de la discussion de groupe.

Malheureusement, en raison de difficulté de recrutement il n'a pas été possible d'avoir, au sein du groupe, une représentation de la voix des aînés ainsi que celle de personnes en position de gestion ou de coordination.

Tableau 1.
Description des participantes à l'étude (n=2)

	P1	P2
Genre	F	F
Profession et domaines d'études initiaux	Baccalauréat en travail social à l'UQAM 2022 Inscrite à la maîtrise en gérontologie à l'automne 2024 (Sherbrooke)	Baccalauréat en sexologie 2006 Maîtrise en santé publique 2020 Essai sur la sexualité des aînés en institution : publié en 2020
Champs de pratique actuelle	Travailleuse sociale (TS) en CHSLD	-Conseillère scientifique en santé publique à l'INSPQ -Professionnelle de recherche UL
Expérience professionnelle (Nombre d'années de pratiques, rôles exercés, clientèles)	Nombre d'années de pratique : 1 an Rôles exercés : TS Clientèles : adulte et gériatrique	Nombre d'années de pratique : 17 ans Rôles exercés : -Professionnelle de recherche à l'UQTR en 2021 -Conférencière (secteur communautaire et pharmaceutique) -Auteur dans les journaux communautaires Clientèles : Personnes âgées
Milieus/établissements de pratique actuelle	Direction adjointe du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées - Hébergement (DAPSAPA-H) Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Est	Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

4.2 Sexualité en contexte de milieu de soins

Cinq principales catégories de facteurs d'influence de la sexualité ont été abordées dans le groupe de discussion. Celles-ci sont inspirées de la Figure 1 soit une adaptation du modèle de Kemp et al. (2016). L'analyse des résultats a fait émerger des sous-thèmes pour chacune de ces catégories du modèle (voir figure 2) : 1) Facteurs sociaux : 1.1 Règles et normes de la société, 1.2 Valeurs et idées préconçues de la société; 2) Facteurs communautaires : 2.1 Localisation, 2.2 Ressources, mode de gestion et voie d'accès; 3) Facteurs de l'installation : 3.1 Environnement institutionnel, 3.2 Mode de pratique et interventions du personnel, 3.3 Rôles et caractéristiques des professionnels, 3.4 Activités de socialisation; 4) Facteurs de couples : 4.1 Conditions de vie/statut fonctionnel et matrimonial, 4.2 Perceptions, comportements et préférences, 4.3 Niveau d'implication de la famille ; 5) Facteurs individuels : 5.1 Conditions de santé et statut fonctionnel, 5.2 Perceptions, comportements et préférences, 5.3 Caractéristiques personnelles et identitaires, 5.4 Relations avec les autres.



Figure 2. Thèmes et sous-thèmes de l'analyse thématique inspirée du Modèle de Kemp et al. de 2016 [Traduction libre]

4.2.1 Facteurs sociaux influençant le soutien de la sexualité

Tout d'abord, plusieurs enjeux au soutien des meilleures pratiques concernant la sexualité des aînés en milieu de soins proviennent de facteurs sociaux.

4.2.1.1 Règles et normes de la société

Les politiques, règlements et normes de la société influencent l'offre de services pour répondre aux besoins en termes de sexualité. D'ailleurs, le fait d'avoir recours à des services sexuels est encore illégal au Québec (ministère de la Justice du Canada, 2014). Il devient alors difficile de trouver des solutions qui sont en accord avec la loi pour répondre au besoin d'intimité, par exemple, d'une personne qui n'est pas en couple et qui est en recherche d'une personne ou d'un service pour répondre à ses besoins sexuels.

Un exemple concret révèle la difficulté qu'ont les intervenants à intervenir dans ce genre de situation:

« [...] l'achat de services sexuels est encore illégal en ce moment, donc il faut que je navigue à travers ça et que je trouve un moyen de remplir son (résident) besoin sexuel et émotif, tout en étant légal. [...] (Cela) a un impact sur les résidents et sur les opportunités qu'ils ont d'avoir une sexualité ». (Participante 1)

4.2.1.2 Valeurs et idées préconçues de la société

Le fait que la sexualité soit un sujet tabou entraîne une retenue, tant de la part des intervenants que des résidents, lorsque vient le temps d'aborder la question. De plus, il y a présence d'une disparité entre les professionnels quant au niveau d'aisance à aborder le sujet de la sexualité avec les résidents. La vision négative et les préjugés envers les services sexuels dans la société font en sorte que le sujet n'est parfois pas couvert en milieu de soins.

Des différences interculturelles sont également présentes par rapport à la vision des aînés et par rapport à la sexualité de ce groupe comme en témoigne la participante 1 lorsqu'elle aborde son expérience avec des intervenants d'une nationalité différente de la sienne :

« [...] c'est complètement une autre façon de penser. [Dans leur culture] ça va de soi de prendre soin des personnes âgées. Toutefois, ça vient avec d'autres enjeux. Ils sont parfois moins ouverts d'esprit du côté de la sexualité. Il y a une moins grande tolérance aux risques. Ils veulent s'assurer que c'est bien encadré, sécurisé et que tout correspond aux normes et à la loi. »

Pour eux, il y a une grande pudeur en ce qui a trait à la sexualité. De plus, la valeur de sécurité et le fait de suivre les règles priment sur les valeurs de liberté et d'autonomie, qui sont nécessaires à l'encadrement de la sexualité en milieu de soins.

Il y a également la notion de discrimination, en fonction des limitations physiques ou cognitives des résidents, qui est soulevée par les participantes. Il s'agit d'un enjeu qui rend les relations intimes difficiles dans le contexte organisationnel d'un CHSLD. Lorsque la possibilité de rencontrer de nouvelles personnes est limitée et les applications de rencontres ne sont pas une solution réaliste, on se retrouve devant des situations comme celle-ci:

« Sinon les sites de rencontres, est-ce que la personne va trouver quelqu'un premièrement qui a lui aussi des limitations physiques ou cognitives et en deuxième temps, en tant que personne autonome, est-ce que c'est réaliste de penser que celle-ci veut d'une relation en CHSLD. Il faudrait vraiment être chanceux pour trouver quelqu'un avec qui ça clique [...] et que des limitations cognitives ou physiques ne dérangeraient pas. » (participante 2)

Il y a aussi les idées préconçues dans la société envers les CHSLD qui entravent le soutien à la sexualité. La vision négative des CHSLD, ainsi que le manque de connaissances sur ce milieu chez les intervenants qui n'y œuvrent pas, cristallise l'idée selon laquelle les CHSLD ne sont pas des milieux de vie, mais plutôt un terreau fertile à de mauvais traitements :

« Les gens se font des scénarios de peur. Ils voient les CHSLD comme une sorte de prison ou leurs droits vont être brimés, où il faut faire attention. Ils s'imaginent qu'on va installer des caméras dans les chambres pour les surveiller ou s'assurer que le personnel ne fait pas de la maltraitance. Ça contribue aussi à une image négative des CHSLD. Les gens arrivent déjà avec une idée préconçue et c'est difficile à déconstruire. » (participante 1)

Selon cette même participante, une partie de la solution se trouverait, dans le fait de rendre l'information concernant les CHSLD (droits des usagers, mode de fonctionnement, etc.), accessible au grand public. De cette façon, la population saura à quoi s'attendre de ces milieux et cela contribuera à tempérer les préjugés.

Il ressort également un enjeu de compréhension envers la sexualité des aînés dans la population générale. La présence d'âgisme autant chez les intervenants, que chez les

proches, entraîne la répression d'un besoin de base qu'est la sexualité, tel qu'exprimé par les participantes :

« Parfois, on complique les choses pour rien. C'est (la sexualité) un besoin de base, comme celui de manger. On n'en fait pas tout un plat, lorsque quelqu'un a faim, on l'alimente. Alors, quand quelqu'un a des besoins sexuels, il devrait avoir le droit d'avoir une sexualité. [...] on la (sexualité) rend passible d'une évaluation, tandis que c'est un besoin primaire. Ça fait partie de la pyramide des besoins, donc dédramatiser la chose, soit la rendre moins taboue, serait facilitant. » (Participante 1)

« C'est un besoin primaire, d'affection, d'intimité, de tendresse, d'échange. La définition de la sexualité va au-delà du rapport sexuel et au-delà des organes génitaux. Ça englobe différentes dimensions de la personnalité. » (Participante 2)

Néanmoins, tel que soulevé par la participante 2 dans le prochain paragraphe, le portrait actuel est en train de changer tranquillement. Il y a de plus en plus d'ouverture envers la sexualité et l'on assiste parallèlement à un changement de mentalité à cet égard qui changera inévitablement les habitudes en regard de la sexualité en résidence.

« Plus le temps va passer, plus les gens vont être affichés. On ne parlera plus de la génération qui avait le sentiment de honte ou de culpabilité associé à la sexualité, ou qui croyait que c'était uniquement réservé à la procréation. En date d'aujourd'hui, on parle de notions de plaisir et de la communauté LGBTQ2+. Il y a de plus en plus d'ânés au cours des années qui sortent du placard. Il y a de la recherche, on essaie de leur donner une voix, mais éventuellement, ces gens-là vont s'être affichés bien avant leurs 70 ans et vont arriver en résidence, affichés. » (participante 2)

4.2.2 Facteurs communautaires

4.2.2.1 Localisation

Il ressort de la discussion focalisée que la distance physique entre deux individus rend le maintien d'une relation de couple difficile, et ce, particulièrement en contexte de CHSLD où les visites sont circonscrites dans le temps et les interactions limitées. Malgré la demande de la personne et de sa famille d'être localisé dans le CHSLD le plus près du conjoint(e), il arrive que celle-ci se retrouve éloignée. Une fois placé dans un CHSLD, il

devient très difficile de relocaliser la personne, car elle est dans un environnement jugé sécuritaire et adapté à ses besoins. Considérant cela, la personne n'est plus jugée prioritaire pour avoir une place dans un autre CHSLD. Les délais peuvent alors devenir très longs, comme en témoigne la participante 1 : « Si l'on veut demander une relocalisation, c'est très long. La personne a le temps de mourir avant qu'elle soit relocalisée. »

À cet effet, la participante 1 propose la solution suivante :

« C'est géographiquement très difficile d'avoir un rapprochement. Toutefois, assouplir les conditions de réunification familiale quand il y a un réseau social qui souhaite garder le proche à proximité, au lieu de devoir passer par le mécanisme d'accès à l'hébergement, faciliterait les choses. [...] C'est tellement rare que les personnes hébergées ont un réseau considérable. Il faut le prioriser, le saisir et le protéger, car sinon c'est facile de le perdre. »

4.2.2.2 Voie d'accès, mode de gestion et ressources

Pour ajouter à la distance physique due aux kilomètres qui séparent parfois les couples, s'ajoutent les voies d'accès, le mode de gestion et les ressources de la résidence.

Les voies d'accès sont limitantes. Par exemple, pour qu'un couple soit localisé dans le même CHSLD, et ce, sur le même étage, ils doivent avoir premièrement un niveau de soins correspondant au même type d'établissement. Deuxièmement, ils doivent correspondre aux priorités de placement du mécanisme d'hébergement. Toutefois, tel que soulevé par l'une des participantes, le concept de réunification familial permet une certaine flexibilité. Par exemple, si l'un des partenaires du couple a un niveau de soins correspondant à un établissement de type CHSLD et que l'autre personne n'y correspond pas, certaines mesures peuvent être mises en place. Par exemple, si l'autre partenaire perd des capacités, celle-ci peut aller directement en CHSLD plutôt qu'en RI (résidence intermédiaire).

En regard du mode de gestion, le schéma organisationnel et le fait que les systèmes de soins de santé et services sociaux soient maintenant fusionnés viennent compliquer la situation. Depuis la fusion des diverses institutions de santé sous un même système de gestion, il est plus difficile d'avoir accès aux personnes qui sont en situation de pouvoir dans l'organisation. Plutôt que d'avoir accès à son gestionnaire dans son établissement, le

professionnel doit maintenant passer par les ressources humaines afin de pouvoir parler à la bonne personne qui, dans la majorité des cas, n'est pas dans le même établissement physique. Également, cette fusion a entraîné des changements au niveau de la réglementation. L'uniformisation de celle-ci entraîne des difficultés lorsqu'il est question de milieux comportant des particularités, comme les CHSLD, où les règles générales ne peuvent s'appliquer. Tel que le mentionne la participante 1 :

« Il y a tellement de paliers et de niveaux que ce n'est jamais simple. On ne peut rien régler par soi-même. Il faut que ça passe par notre gestionnaire, qui elle, passe par sa gestionnaire, qui elle, doit parler au ministre. Pourtant la personne veut juste déménager dans l'autre CHSLD et l'autre personne veut s'en venir ici (CHSLD). Est-ce qu'on peut juste faire l'échange ? [...] c'est tout le temps compliqué parce qu'on est dans un système fusionné. Pourtant, ce sont toutes des réalités différentes. On a fusionné beaucoup d'établissements qui ne se ressemblent pas, puis on a tenu pour acquis que c'était la même chose partout. »

Concernant les ressources humaines et financières, il y a un grand manque de personnels et de moyens financiers pour répondre aux besoins. Tout d'abord, la question du budget ressort comme un des enjeux potentiels pouvant entraver la sexualité des aînés. Tout d'abord, l'hébergement en soi entraîne des frais importants pour le résident. De surcroît, les ressources qui sont nécessaires au fonctionnement des CHSLD sont limitées, tant au niveau monétaire, qu'humaines. Ainsi, si le résident a besoin d'accompagnement du personnel pour se préparer avant ou après l'activité sexuelle, de matériel spécialisé pouvant occasionner des frais, ou encore qu'il souhaite avoir recours à des services spécialisés, comme une travailleuse du sexe, il devient difficile au niveau monétaire et humain de mettre en place ces modalités. Il devra alors se débrouiller par lui-même. Voici un extrait qui en témoigne :

« On a besoin de plus de services, mais c'est toujours à l'égard du budget. Tout le monde a besoin de services, tout le monde a besoin de ressources, mais il n'y a pas d'argent. » (participante 2)

La pénurie de main-d'œuvre entraîne un contexte de travail difficile, alors que la quantité de travailleurs n'est pas suffisante pour subvenir aux besoins des résidents. L'ensemble des intervenants se retrouve alors à couvrir des tâches qui vont au-delà de leur champ d'expertise. Les listes d'attentes pour recevoir des services sont énormes et en raison du budget, offrir des postes à temps complet ou ajouter des intervenants est difficile.

Selon l'une des participantes, bien qu'il ne s'agît pas d'un manque d'ouverture que d'agir pour soutenir la sexualité des résidents, l'ampleur de la demande dépasse la capacité du personnel et de la direction de répondre aux besoins divers des usagers. Les intervenants doivent donc répondre aux besoins urgents des résidents en premier lieu, et ce, avec moins de personnel. Comme le dit la participante 1 :

« On (les intervenants) est toujours à la course du temps, à la course des soins. Alors, si tu n'as pas un besoin répété et qu'on ne voit pas que tu es presque en détresse par rapport à ce besoin-là, prend un numéro, ça va être long avant que ça se règle! »

De plus, ce dernier extrait illustre bien comment la gestion des priorités est opérée en CHSLD actuellement. On règle les besoins urgents en premier. Alors, tel que le soulevait cette même participante, l'aîné qui souhaite avoir une vie sexuelle épanouie ne sera pas mis en priorité. Ça peut prendre des mois avant d'être adressé, comme il ne s'agit pas d'une question de sécurité, ou encore de vie ou de mort.

4.2.3 Facteurs de l'installation

4.2.3.1 Environnement institutionnel

Bien que souvent critiqués, les CHSLD se veulent d'abord et avant tout un milieu de vie. Pourtant, l'intimité est difficile à obtenir en raison de la disposition des lieux et de la proximité entre les résidents (environnement physique).

Il existe une grande variabilité au sein des différents CHSLD concernant l'ouverture d'esprit du personnel à l'égard de la sexualité. Par exemple, la participante 1 témoigne de son expérience au sein d'un CHSLD qui était prêt à engager une travailleuse du sexe. Toutefois, elle mentionne que cette ouverture n'est pas présente partout où elle a travaillé en CHSLD. Elle spécifie qu'il existe aussi une variabilité au sein d'un même centre, soit entre les différents professionnels. La deuxième participante ajoute également que bien que ce soit un milieu de vie, l'environnement institutionnel fait en sorte que l'aîné peut ne pas se sentir chez lui et ainsi il est à risque d'abandonner des habitudes de vie ou des activités en raison du contexte.

Néanmoins, un changement se dessine tranquillement afin d'uniformiser le tout, tel que cela est rapporté par la première participante : « Depuis l'avènement des nouvelles maisons pour aînés, toute cette nouvelle philosophie d'espace de chez soi avec du personnel, a transformé la mission et les valeurs des CHSLD. » Ainsi les CHSLD prônent davantage les valeurs d'un milieu de vie et tentent, par le fait même, de reproduire les droits et libertés auxquels aurait droit un individu vivant à domicile. En ce sens, toutes occupations jugées significatives devraient y être permises, avec de l'encadrement, si nécessaire, en gardant en tête qu'il s'agit d'un milieu de vie commun, où une considération pour autrui doit être présente. Toutefois, les actions ne sont pas toujours mises en place en concordance avec la philosophie qui y est verbalisée.

4.2.3.2 Mode de pratique et interventions du personnel

Malgré le changement de philosophie qui s'opère progressivement, le mode de pratique et les interventions sont encore, à ce jour, teintés par le modèle biomédical en CHSLD. Les plans d'intervention sont faits en ayant en tête une visée curative, de soins. Il n'y a pas de prise en compte des besoins affectifs et sociaux de la personne. La présence d'un intervenant dans le domaine psychosocial (TS, éducateur(trice) spécialisé(e)) est nécessaire afin que la dimension psychosociale soit prise en considération. Selon la participante 2, ce qui expliquerait ce phénomène est que : « [...] l'impact psychologique n'est pas visible. Puisqu'on est dans une approche biomédicale qui vise à traiter les symptômes apparents, on a cette tendance-là, nous dans notre domaine, à vouloir trouver des solutions, à vouloir traiter les symptômes physiques. »

La participante 1 témoigne ainsi de son expérience :

« C'est une approche de prise en charge, et non de prise en compte c'est ça qui se passe. On prend en charge la personne au lieu de la prendre en considération. C'est moins long s'occuper du dossier de A à Z et de le faire nous-même, que d'accompagner la personne dans ce processus-là (besoins sexuels). On prend en charge la personne, mais on ne la prend pas en compte. »

Selon le discours tenu par les deux participantes, une approche biopsychosociale serait la solution à adopter pour enrayer un mode de fonctionnement très médicalisé. En ce sens, les besoins issus de la sphère psychosociale, tels que ceux concernant la santé

sexuelle, devraient alors être un motif de référence suffisant pour avoir accès à des services. Également, un mode de travail axé davantage sur la multidisciplinarité est nommé comme une solution. En jumelant l'expertise médicale de professionnels, comme le personnel infirmier, à celle plus psychosociale de l'ergothérapeute et la TS par exemple, les participantes disent que l'on parvient à répondre à l'ensemble des besoins de la personne. Ainsi, le cas d'un homme post-accident vasculaire cérébral (AVC) comme celui de l'exemple présenté plus haut aurait une prise en charge complète. L'homme qui était désireux d'avoir à nouveau des rapports sexuels a reçu l'aide de la technicienne en physiothérapie pour renforcer les muscles du haut de son corps, de l'ergothérapeute pour adapter l'environnement de sa chambre à coucher et de la TS pour adresser la situation auprès de la conjointe. L'éducatrice spécialisée aurait aussi pu être interpellée au dossier concernant de potentiels enjeux liés au comportement par exemple. En s'adaptant aux besoins de la personne devant soi et en impliquant les professionnels adéquats, on permet à un individu de répondre à ses besoins de bases. Tel que le suggèrent les participantes, la formation de nos intervenants, les politiques sociales doivent être adaptées en conséquence. Il faut que le personnel obtienne une formation au scolaire ou en continu.

Concernant les interventions déjà en place pour soutenir la sexualité il est question de la liberté dont dispose le résident d'ouvrir ou de fermer la porte, de la mise à disposition d'une affiche « Ne pas déranger » pour leur porte de chambre et finalement d'une chambre d'intimité à la disposition des usagers. Toutefois, comme il peut y avoir des risques pour la sécurité la porte de la chambre des usagers ne se verrouille pas. De plus, l'utilisation de la chambre d'intimité est devenue désuète avec les années, car celle-ci ne permet pas l'intimité et nécessite de sacrifier de l'espace en situation d'un manque criant de places dans les CHSLD.

De plus, la participante 1 témoigne du fait que la demande pour soutenir les besoins sexuels est tellement peu fréquente que l'encadrement là concernant est inadéquat, voire inexistant : « Ça ne devrait pas nécessiter de coordination. [...] il faut qu'on regarde les raisons derrière la demande, car c'est inhabituel. C'est comme un phénomène. Il faut qu'on évalue, il faut que l'on regarde qu'est-ce qui se fait, est-ce que c'est sécuritaire, a-t-on le consentement, etc. »

4.2.3.3 Rôles et caractéristiques des professionnels en CHSLD

À l'égard des rôles et caractéristiques des professionnels, il ressort est un manque de clarté concernant qui devrait aborder et intervention en regard de la sexualité. Un manque de définition des rôles des intervenants, concernant la sexualité, entraîne de la confusion et des zones grises lorsque vient le temps d'intervenir en ce sens. La personne responsable d'aborder la sexualité varie d'un CHSLD à l'autre. Aucune ligne de professionnels œuvrant dans les CHSLD n'a dans sa charge de travail la tâche d'aborder la sexualité. Comme le mentionne la participante 1 :

« C'est toujours ça le gros débat. Qui fait quoi, quand et comment (en lien avec la sexualité) ? Quand on ne sait pas trop ça va à qui, il revient à la TS de régler ça [...]. Je ne fais pas juste le travail d'une TS. Je suis l'avocate des résidents, la policière qui mène des enquêtes, la fille qui a le pouvoir d'apprécier l'inaptitude puis d'enlever des droits. Je suis la fille qui va gérer la présence des crises suicidaires. C'est moi qui intervins même si je ne suis pas psychologue, etc. »

La participante 1 témoigne de son expérience en mentionnant que ce rôle revient souvent à la TS. Pourtant, elle spécifie qu'elle est uniquement impliquée dans les dossiers des usagers ayant des problématiques soulevées par l'équipe de soins. Ainsi, selon elle, tout porte à croire que d'autres usagers bénéficieraient de services en lien avec la sexualité, mais que ceux-ci n'ont alors pas la chance. Selon elle :

« Si je faisais du porte-à-porte et que je réalisais un portrait global de la personne avant son entrée en résidence pour connaître ses habitudes de vie et ce qui est important pour elle, c'est certain qu'il y aurait d'autres besoins (sexuels) qui sortiraient en raison du lien de confiance qui se développerait. »

Toutefois, une absence de formation à l'égard des aînés, et donc, envers le soutien de leur sexualité est notée dans le parcours de formation suivi par cette participante. Selon elle, le manque d'accès à l'information sur les aînés contribue à l'âgisme et une mauvaise évaluation et compréhension de leurs besoins primaires, comme la sexualité. Ce sont donc des intervenants n'ayant pas la formation nécessaire qui prennent en charge les besoins en matière de sexualité, et ce, uniquement s'ils s'en sentent capables. Puisque ça ne fait pas

partie de leur description de tâches, certains font face à leurs propres barrières et n'aborderont tout simplement pas la sexualité. Comme le mentionne la participante 1 : « C'est sûr qu'il y en a qui ont refusé d'aborder ce sujet-là, parce qu'il faut quand même que tu te sentes à l'aise dans tes souliers pour le faire. C'est une grosse exploration d'enjeux, de défis, de ressentiments, de limites, etc. »

À cet effet, les participantes soulèvent des pistes de solutions. Tout d'abord, le cursus scolaire devrait être modifié afin d'aborder davantage les aînés et, par le fait même, leur sexualité. De plus, la formation des travailleurs de la santé devrait comprendre un cours qui vise à connaître et comprendre les différents milieux de pratiques, ainsi que les rôles de chacun des professionnels y œuvrant. Également, il est soulevé par les participantes que l'ajout d'un professionnel clé, soit le sexologue, pour adresser la sexualité en CHSLD, serait bénéfique. La participante 2 mentionne qu'il serait favorable de faire verbaliser la personne sur ses besoins et de l'encadrer dans son processus de recherche de solutions. Elle fait alors référence à une approche biopsychosociale, telle que mentionnée plus tôt, et croit au pouvoir du *counseling*. En discutant du manque de formation des autres intervenants à cet égard, celle-ci se questionne : « Jusqu'où va le rôle de l'intervenant? Alors en posant la question, est-ce que les sexologues seraient une piste de solution ? » La participante 1 est en accord, mais soulève le fait que ce sera long avant que ce genre de services voient le jour en CHSLD.

4.2.3.4 Activités de socialisation

En premier temps, il est soulevé que l'on devrait être ouvert à discuter, à implanter des activités et à créer des milieux qui accueillent ce type de demande.

Concernant les activités de socialisation, les participantes soulèvent l'idée d'ouvrir les CHSLD à la communauté. Voici des exemples soulevés par la participante 2 : « [...], s'ils ont une piscine, ils peuvent inviter les gens à se baigner. S'ils font un spectacle ou offrent des cours aux résidents, ils peuvent inviter la population à entrer dans la résidence, pour se mêler aux résidents et à la vie de ceux-ci ». Toutefois, l'enjeu de sécurité et de vie privée est mis en lumière. Puisque les caractéristiques des usagers nécessitent davantage de surveillance et dû au fait qu'il s'agit d'un milieu de vie, il faudrait avoir l'accord de tout

le monde pour laisser entrer des inconnus dans leur « domicile ». La participante 1 témoigne bien de cet enjeu :

« On a une technicienne en loisir, qui fait des activités. C'est sûr que ça serait super intéressant de faire des activités au cours desquelles la communauté est invitée. Toutefois, c'est toujours le paradoxe entre (inclure la communauté) et le fait que c'est un milieu de vie, donc est-ce que tu aimerais que n'importe qui rentre chez toi? »

Néanmoins, celle-ci est en accord pour la portion concernant l'inclusion des services en provenance des organismes communautaires. Elle voit le potentiel. Elle l'a expérimentée positivement et est consciente que ce n'est pas une pratique standardisée dans les CHSLD et que cela pourrait grandement aider.

Le comité de résident, présent dans la majorité des CHSLD, fut discuté. Le consensus à son égard est qu'il s'agit d'un comité auquel on attribue des tâches très simples, en raison des limitations des usagers et de leurs capacités d'organisation qui les limitent énormément pour mettre à terme un projet complexe. Les mandats concernent, par exemple, la confection d'une carte de fête pour l'anniversaire d'un résident. Ainsi, ce n'est pas le comité qui sera en charge d'organiser des activités pour les résidents.

L'avenue des activités de socialisation inclusives de la communauté est donc à développer.

4.2.4 Facteurs provenant du couple

4.2.4.1 Conditions de vie/statut fonctionnel et matrimonial

D'autres enjeux sont associés au statut matrimonial avant l'admission en CHSLD et au statut fonctionnel des résidents. La participante 1 nomme qu'il arrive parfois que des résidents, souffrant de démence ou d'Alzheimer et qui sont en couple, comblent leurs besoins d'intimité avec un autre résident plutôt qu'avec leur partenaire, comme ce dernier n'est pas là physiquement.

« Parfois, ils (résidents) ont des comportements de démence ou la maladie d'Alzheimer et ils sont en couple. Ça arrive que le partenaire vienne visiter son proche hébergé et qu'il se rend compte que leur proche tient la main ou embrasse une autre personne. »

Un autre exemple d'enjeu en lien avec le statut matrimonial est le cas des personnes célibataires qui souhaitent partager leur vie. Un usager peut ainsi verbaliser son besoin de contacts physiques ou encore le démontrer par des gestes. Toutefois, il n'est pas possible de trouver un partenaire à cet usager. Alors il faut alors être créatif pour arriver à répondre à ses besoins par d'autres moyens, comme la participation à des activités sociales, le toucher physique via le massage et bien d'autres. Voici l'exemple donné par la participante 1 :

« [...] c'est un Monsieur qui est totalement lucide qui dit : moi j'ai besoin. Je ne veux pas juste me masturber tout seul dans ma chambre. J'ai besoin d'avoir un(e) partenaire, avec moi. »

4.2.4.2 *Perceptions, comportements et préférences*

Les perceptions et les comportements ainsi que les préférences des usagers sont influencés par les valeurs et les idées véhiculées par leur génération. À ce jour, la participante 1 souligne qu'il s'agit principalement de la génération des *baby-boomers*. Elle témoigne que la sexualité n'est pas mise à l'avant-plan auprès de ce groupe :

« Les résidents pourraient avoir des jouets sexuels s'ils le voulaient. Toutefois, ce n'est pas quelque chose qui est observé en ce moment. Je te dirais que la vague actuelle, c'est les *baby-boomers* et donc de vieilles mentalités (vis-à-vis la sexualité). »

Malgré la présence de stratégies comme la pancarte d'intimité, les usagers ne semblent pas y manifester de l'intérêt et son utilisation est donc absente. Ce que la participante voit principalement ce sont des usagers qui vont dormir avec leur conjoint(e) afin de combler le besoin affectif. Autrement, elle affirme ne pas entendre parler d'enjeux

en lien avec des rapports sexuels. La participante 1 s'attend à ce que les perceptions, les comportements et les préférences changent avec les générations futures.

La participante 1 relève qu'il y a potentiellement présence de discours internalisés âgistes, chez les aînés qui font en sorte que les usagers se retrouvent mal à l'aise devant leurs propres pulsions et ainsi développent des croyances limitantes. « Le jugement, la honte, la culpabilité font en sorte que l'utilisateur va taire ses pulsions, car ce serait mal vu ou encore pas accepté par l'entourage. » Cette perception négative de soi-même influence donc les comportements sexuels de l'utilisateur.

4.3.4.3 Niveau d'implication de la famille

Le niveau d'implication de la famille prend une importance primordiale lorsque l'utilisateur n'est plus en mesure de consentir en raison de la démence. La responsabilité de la prise de décision revient donc à la famille. Toutefois, la participante 1 met en lumière le fait que le niveau d'implication de la famille a un impact sur les services offerts à l'utilisateur : « Ça dépend si la famille fait des appels à répétition pour que ça (le service x ou y) se fasse. Cela dépend aussi à quel point ils sont insistants et à quel point les demandes sont reprises, etc. Par exemple, si c'est quelque chose qui a été nommé une fois dans la conversation, honnêtement, ça ne sera même pas pris en compte. » Ainsi, démence ou pas, l'implication de la famille a un impact sur les conditions de vie de l'utilisateur.

4.2.5 Facteurs individuels

4.2.5.1 Conditions de santé et statut fonctionnel

Tout d'abord, selon les participantes, il est important de souligner l'hétérogénéité des vieillissements : « C'est important de prendre en compte la pluralité des vieillissements. Il n'y a pas un vieillissement, mais bien des vieillissements. Chaque personne est différente, a des besoins particuliers et un rythme d'acceptation de sa maladie qui lui est propre. » Ainsi, bien qu'il faille considérer les conditions de santé et les limitations fonctionnelles de la personne, il importe de prendre en compte l'expérience de la personne envers celles-ci.

Afin de mettre en place des stratégies efficaces et adaptées à l'utilisateur, il faut tenir compte de la santé physique et mentale. Par exemple, la participante 1 explique qu'une personne qui souhaiterait reprendre les rapports sexuels à la suite d'un AVC, pourrait être suivie en ergothérapie pour adapter l'environnement et en physiothérapie pour le renforcement du tronc. Dans un tout autre cas, une personne en déclin cognitif pourrait être suivie par la travailleuse sociale et la psychologue afin d'évaluer son niveau d'aptitude à consentir et ainsi trouver des solutions avec le(a) conjoint(e). La condition de santé orientera ainsi l'offre de services.

De plus, il ne faut pas oublier que les différents enjeux auxquels font face les usagers entraînent des émotions négatives. Tel que le mentionne la participante 2 : « Il y a la frustration de la part de la personne pour qui l'on ne peut pas répondre à ses besoins (ex. trouver un(e) partenaire), mais il y a toutes les personnes qui ne parlent pas aussi. » Ces personnes pourront ainsi manifester leurs désaccords par des gestes ou des comportements inadéquats ou encore choisir de ne rien dire. Ce qui peut laisser place à un climat hostile.

4.2.5.2 Perceptions, comportements et préférences

Il ressort de la discussion la présence de barrières psychologiques à la sexualité en contexte d'institution publique, ainsi que la possibilité d'âgisme internalisé, comme discuté ci-haut. Les gens perçoivent les institutions publiques comme un endroit médicalisé où les rapports sexuels n'ont pas leur place. Selon leur perception, il ne s'agit pas d'un milieu de vie, mais plutôt d'un endroit institutionnel où les règles de conduite s'apparentent à celles d'un hôpital.

« Cette barrière vient impacter, malgré le fait que ça (le CHSLD) serait super ouvert, les gens eux-mêmes. [...] Tu ne vas pas aller faire l'amour à l'hôpital. Pour les CHSLD, c'est comme une extension de l'hôpital, donc c'est la même chose et c'est même malaisant. Un CHSLD tu visualises ça comme un endroit public ou c'est peut-être même interdit d'avoir des rapports sexuels » (participante 1).

« [...] même si c'est leur milieu de vie, ce n'est pas tellement leur milieu de vie comme ils le connaissent. Ils vont dire: moi, ma vie sexuelle est terminée. Je me résigne pour toutes sortes de raisons, entre autres parce que je ne suis pas chez moi. » (participante 2)

4.2.5.3 *Caractéristiques personnelles et identitaires (profil)*

Le profil des résidents a une grande influence sur l'ampleur de la demande pour soutenir la sexualité. Il s'agit d'une population vulnérable et qui, pour une majorité, est assez grabataire.

« C'est sûr que les CHSLD dans lesquels je travaille actuellement, ce sont beaucoup de gens grabataires, donc un bas niveau de conscience et peu de mobilité. Les demandes (concernant la sexualité) sont minimales. Je n'en ai pas une pile. [...] La clientèle en CHSLD, il ne faut pas oublier aussi que ce sont des personnes très vulnérables, isolées et avec peu de réseau. [...] Ce sont des gens qui sont en manque de contacts humains. »

Également, la variabilité entre les usagers concernant les profils entraîne une variabilité dans la demande d'aide qui est faite par les résidents de façon générale, et donc en lien avec la sexualité. Les participantes soulignent que lorsque quelqu'un en vient à demander de l'aide c'est parce que le besoin est criant et que « tu es rendu au bout de tes ressources ». (participante 1)

De plus, le budget, propre à chaque individu à une influence sur les solutions qui s'offrent à la personne en regard à la sexualité. Si tu as les moyens financiers, les jouets sexuels et l'industrie du sexe peuvent être des solutions. Autrement, la personne se retrouve à « (s') arranger avec les moyens du bord » (participante 1). À ce jour, il n'existe pas de budget allouer pour adresser la sexualité dans les CHSLD. Comme l'explique la participante 1 :

« Ce n'est pas tout le monde qui a un fonds de pension énorme. [...] Les jouets sexuels ça coûte cher à la base. Si l'on s'en va vers les services sexuels ou même vers des dames de compagnie sans service sexuel, ça demeure quand même dispendieux. Il faut que les gens aient les moyens. Ça a un coût, cette sexualité-là. »

Ces caractéristiques-là ont donc un grand impact sur l'offre de services disponible pour la personne actuellement. Néanmoins, la participante 2 est d'avis que:

« Avec le temps, les clientèles sont appelées à changer dans ces milieux de vie. Il va y avoir des besoins différents, qui seront nommés différemment. Il y a des

choses qui vont être moins tolérées, tandis que d'autres le seront davantage. Je trouve que c'est important les questions que vous avez posées aujourd'hui, parce que la question évolue. On n'a pas de recette claire, mais j'espère que les mentalités et les milieux vont changer en même temps que l'évolution de la clientèle. »

4.2.5.4 Relations avec les autres

Finalement, les relations avec les autres, que ce soit les intervenants ou les autres usagers, ont une influence sur les pratiques sexuelles. Comme c'est un sujet tabou, adresser la question nécessite un niveau de confiance élevé. Toutefois, la confiance est souvent fragilisée par le mode de gestion, qui occasionne un manque de temps et un délai dans la réponse aux demandes des usagers.

« Il va y avoir une perte de confiance envers le personnel. L'utilisateur fait des demandes, mais ça prend des mois avant que ça soit répondu. C'est sûr qu'il y en a qui se rendent compte que le milieu qu'on leur a vendu, ou qu'on leur vend, n'est pas la réalité. Il y en a qui vont se dire : moi je ne suis pas bien ici, parce que le milieu ne répond pas à mes besoins de base. » (participante 1)

De plus, « Il faut quand même un niveau de confiance assez élevé avec ton résident pour aller dans ses questions intimes. » (participante 2) Il devient ainsi difficile de bâtir une relation thérapeutique empreinte de confiance qui serait favorable aux échanges concernant un sujet intime.

Également, comme mentionnées plus haut, les activités de socialisation sont au cœur du potentiel relationnel pour les usagers. Ce sont via ces activités qu'ils peuvent faire de nouvelles rencontres et apprendre à connaître les autres usagers, laissant ainsi place à une rencontre amoureuse, nommée comme un besoin par certains usagers. Les relations avec les autres permettent ainsi de répondre aux besoins affectifs et intimes, dans certains cas, des usagers.

5. DISCUSSION

Tout d'abord, la question de recherche ainsi que les trois objectifs qui en découlent seront évoqués à nouveau à titre de rappel. Par la suite, les résultats de recherche seront présentés de façon abrégée et comparés avec les données répertoriées dans les écrits pour établir des liens. Ensuite, une interprétation, des résultats présentés dans la section précédente, sera réalisée à l'aide des différents concepts faisant partie intégrante du modèle inspiré de Kemp et al. présenté ci-haut. En ce sens, des liens approfondis entre les résultats, les modèles et les concepts de ceux-ci seront effectués. De plus, les limites et les forces de l'étude menée seront discutées. Sans oublier, une brève explication des retombées pour l'ergothérapie et pour les autres milieux de vie sera mise de l'avant. Pour finir, des avenues de recherches potentielles seront suggérées afin d'approfondir cette thématique.

5.1 Retour sur les objectifs et les résultats principaux

Trois objectifs de recherche étaient visés, soit à 1) mieux comprendre comment est perçue la sexualité des aînés en milieu de soins; 2) clarifier les enjeux concernant l'implantation de ces pratiques dans le contexte des soins au Québec; et 3) faire émerger des idées innovantes concernant le soutien de la sexualité des aînés en milieu de soins.

Les résultats montrent l'interaction entre les catégories du modèle inspiré de Kemp et al., (2016). D'abord, il est possible de constater que les enjeux associés au soutien de la sexualité des aînés en CHSLD et, par le fait même, les solutions pour soutenir la sexualité des aînés se retrouvent dans l'ensemble des catégories du modèle tant au niveau social, que communautaire, qu'institutionnel, que de couple et qu'au niveau de l'individu. En effet, certains CHSLD ont fait preuve d'ouverture et de créativité pour soutenir la sexualité des aînés en proposant des solutions à différents niveaux. D'ailleurs dans cette étude, le modèle de Kemp et al. a été traduit en français et il s'est vu bonifié par l'ajout de sous-catégories aux catégories du modèle préexistantes. Ces nouvelles catégories permettent de définir plus en profondeur la problématique dans une perspective de sexualité en milieu de soins.

Toutefois, les obstacles à l'implantation des meilleures pratiques en regard de la sexualité sont, quant à eux, principalement au niveau des facteurs institutionnels. Effectivement, les contraintes importantes liées au mode de gestion des CHSLD sont un des plus grands freins au soutien à la sexualité et ont ainsi conduit à des situations de privation occupationnelle. D'ailleurs, tel que le souligne l'un des rapports de recherche de l'école nationale d'administration publique (ÉNAP), les conditions de travail difficiles, les salaires trop bas et la pénurie de main-d'œuvre proviennent d'un mode de gestion problématique de nos programmes publics (Caron et Nicolini, 2020). De plus, comme mentionnés dans l'analyse de Lewis et Lemieux (2021) les facteurs structurels et contextuels pouvant influencer la participation sociale sont présent dans nos résultats. Selon ces auteurs, les facilitateurs sont : les travailleurs de soutien, la conception et l'accessibilité de l'environnement physique ainsi que les programmes adaptés aux besoins des aînés. Les obstacles, eux, sont davantage liés aux valeurs culturelles et aux politiques liées à l'âgisme. Ainsi, cette recherche corrobore les résultats qui ressortent de la présente étude.

Les normes et valeurs de la société placent la sexualité parmi les sujets tabou, et entretiennent donc les préjugés et le manque d'éducation et de connaissances en lien envers celle-ci. D'ailleurs, comme le souligne l'auteur américaine Redelman (2008) dans son ouvrage sur la place de la sexualité dans les soins holistiques des patients pendant la phase de soins palliatifs de la vie :

« La sexualité de chaque individu l'accompagne depuis la naissance, et ce jusqu'à la mort. C'est quelque chose que l'on ne le perd jamais, même face aux obstacles que rencontrent la plupart des sociétés, avec de forts tabous interdisant de parler ouvertement de sexualité et en particulier de sexualité lorsqu'on est malade, handicapé, peu attrayant, vieux et/ou mourant. » (p. 367). [Traduction libre]

La distance physique, les ressources monétaires et humaines manquantes ainsi que les règlements stricts concernant le système de placement creusent un fossé entre les couples. L'environnement institutionnel, de par le manque d'intimité, les pratiques des intervenants inspirées d'un modèle biomédical, le manque de définition des rôles et

caractéristiques des professionnels et le manque d'activités de socialisation font des CHSLD, des environnements peu propices à l'expression de sa sexualité. Selon l'article de Lord et al. (2023) sur la maltraitance organisationnelle dans les milieux de soins longue durée :

« Les abus organisationnels envers les aînés correspondent à des situations préjudiciables créées ou tolérées par les organisations responsables de fournir les soins aux personnes et qui compromettent l'exercice de leurs droits et libertés ou contribuent à la prestation de soins inadéquats à leurs besoins, pour diverses raisons liées à l'organisation aux pratiques ou aux procédures. »

On pourrait alors qualifier certaines actions, résultant des enjeux présents en CHSLD, comme de la maltraitance organisationnelle lorsqu'il est questions des droits et libertés en lien avec la sexualité. D'ailleurs, dans l'étude de Lord et ses collaborateurs (2023) le manque de ressources est soulevé comme principal enjeu entraînant une difficulté à répondre aux besoins des aînés. En deuxième temps, dans l'étude de Lord, l'enjeu de l'environnement inadéquat entraînant un manque de respect à l'autonomie et à la dignité des aînés, une réponse insuffisante aux besoins fondamentaux, une trop grande importance accordée à la sécurité et finalement une privation occupationnelle, est soulevé. Les résultats de Lord et ses collaborateurs (2023) correspondent à ce qui est ressorti dans cette étude en lien avec l'impact de l'environnement sur les opportunités occupationnelles. Toutefois, comme la dimension de la sexualité n'a pas été abordée dans l'étude de Lord et ses collaborateurs, lier ces deux études permet de comprendre comment les besoins sexuels peuvent, eux aussi, être négligés en raison du manque de ressources et de l'environnement.

Également, une récente étude de McCabe et al. (2021) portant sur l'importance du choix, de l'autonomie, et les relations dans la prévision de la qualité de vie des résidents en maison de retraite a révélé l'existence d'un enjeu concernant la communication, enjeu qui n'avait pas été soulevé dans notre étude. Pourtant, il semble en effet primordial puisque les intervenants en milieu de soins longue durée se trouvent à être les partenaires de communication primaire des usagers. Pourtant, les conversations entre les résidents et les intervenants sont drastiquement orientées vers la tâche et cela empêche donc la formation de connexions significatives. Autant les résidents que les intervenants soulignent que le

manque de temps chez les intervenants les empêche de s'engager dans des discussions significatives (Bennett et al., 2015; Carpiac-Claver et Levy-Storms, 2007; Savundranayagam, 2014; dans McCabe et al., 2021). Également, il est soulevé que les difficultés de communication des aînés, en raison par exemple de troubles cognitifs, entravent les échanges non seulement avec les professionnels, mais elles sont également un obstacle à la communication entre les résidents. (Bennett et al., 2020 dans McCabe et al., 2021). Par ailleurs, il est possible que cela ne s'est pas retrouvé dans les résultats de cette présente étude comme il n'a pas été possible d'avoir accès à des aînées directement, comparativement à l'étude de McCabe et al. (2021).

De plus, les perceptions et comportements, quant à eux, sont influencés par les idées véhiculées dans la société au cours de laquelle les usagers ont évolué. Il s'agit d'ailleurs, pour l'instant, d'une majorité de *baby-boomers*. Le niveau d'implication de la famille peut, lui aussi, jouer un rôle sur l'offre de services reçue et donc sur la réponse aux besoins liés à la sexualité. De surcroît, l'individu, de par sa condition de santé et ses limitations fonctionnelles, peut être limité dans ses opportunités occupationnelles et son aptitude à donner son consentement. D'ailleurs, les retombées de l'étude de Kemp et al. (2016) identifient des stratégies facilitant le développement de relations sociales, particulièrement celles de couples. Le fait d'inclure des programmes d'activités significatives et de revoir l'organisation des places assises, en sont deux exemples. Cette étude soutient également que l'engagement social, et les connexions interpersonnelles entraînent des bénéfices psychologiques importants, entre autres auprès des résidents avec des limitations fonctionnelles. Il peut s'agir par exemple de participer à un cercle de lecture, ou encore d'offrir de l'aide aux autres résidents ayant des limitations différentes des siennes, pourvu que l'activité favorise les interactions sociales (Sandhu et al., 2013). Ainsi, ces études corroborent les résultats obtenus dans cette présente étude.

La perception de l'aîné vis-à-vis son vieillissement, ainsi que ses caractéristiques personnelles et identitaires, telles que la capacité à demander de l'aide ou les moyens financiers, peuvent influencer la capacité à avoir une sexualité en CHSLD. Concernant la demande d'aide, il faut savoir que la limitation peut provenir de la personne elle-même en

raison de sa vision du vieillissement (Sinkovic et towler, 2019). Les résultats de cette étude suggèrent que l'expérience de la personne de sa sexualité avec l'avancement en âge est prédite par deux éléments. Tout d'abord, l'âge de manière subjective et ensuite la vision de la personne vis-à-vis le vieillissement (Estill et al., 2017; dans Sinkovic et towler, 2019). Les individus qui se sentent plus vieux et qui s'accrochent à une opinion négative vis-à-vis leur vieillissement rapportaient moins d'intérêt envers la sexualité et une moins bonne qualité quant à leurs expériences sexuelles que ceux qui entretenaient une perception positive de leur personne et leur vieillissement. De surcroît, être en meilleure santé était également prédictif d'une meilleure qualité des activités sexuelles et de l'intérêt envers la sexualité (Estill et el, 2017 ; dans Sinkovic et towler, 2019).

Concernant les moyens financiers, l'étude de Henchoz et al. (2020) sur la qualité de vie des personnes âgées, révèle que deux principaux éléments stressants viennent impacter négativement celle-ci, soit les difficultés financières et les difficultés relationnelles. Ainsi, la présence ou l'absence de ces deux éléments entraîne une différence significative dans le résultat au calcul de la qualité de vie, utilisé dans l'échelle de la qualité de vie des personnes âgées (OQoL-7).

Ces constats sont fort intéressants, mais entraînent certains questionnements. En effet, pourquoi est-ce que la sexualité, davantage celle des aînés, est encore un sujet tabou en 2023 ? Pourquoi est-ce que les pratiques des intervenants sont encore guidées par un modèle biomédical alors qu'il s'agit d'un milieu de vie et non d'un milieu de soins? Pourquoi est-ce que les stratégies sont déployées en cloison dans chaque CHSLD plutôt qu'être développées et pensées par l'environnement MACRO (ex. le gouvernement), pour ensuite être transmises dans les établissements par un système basé sur le modèle biopsychosocial? En effet, il serait intéressant de réfléchir à un plan collectif sur la meilleure manière de soutenir la sexualité des aînés plutôt que d'opter uniquement sur des actions cloisonnées qui laissent place au renforcement des obstacles et où la charge retombe inévitablement sur les acteurs à proximité des aînés. Néanmoins, par la mise en commun de ces actions cloisonnées un mouvement à plus grande échelle peut avoir lieu, par la suite. D'ailleurs, selon Van Geffen (2020), consultant auprès des organisations pour optimiser

l'efficacité et la performance d'un groupe, il faut travailler en équipe et réaliser du développement d'équipe de travail. Selon lui, du travail d'équipe efficace est synonyme de succès (Van Geffen, 2020). Idéalement, il faudra un soutien politique pour la mise en place de projets d'envergure. Toutefois, il demeure possible que des initiatives issues du terrain permettent d'ouvrir la porte à des projets d'ordre gouvernemental. Il ne faut donc pas attendre la mise en action du gouvernement pour se mobiliser. Les petits projets locaux peuvent émerger dans différents CHSLD et une mise en commun peut ainsi faire progresser la question. Devant l'obligation d'avoir un projet harmonisé qui serait dicté par le gouvernement et qui serait le même pour tous les CHSLD, les actions individuelles seraient brimées. Ainsi, la solution résiderait peut-être dans une zone grise, où les deux possibilités cohabitent. Les intervenants, une fois formés, pourraient tester des stratégies dans leur milieu sans qu'on leur impose une façon de faire. Il pourrait ainsi émerger de nouvelles avenues, qui elles, entraîneraient éventuellement un mouvement à plus grande échelle, et ce, simultanément.

Afin de comprendre le point de vue des aînés sur la sexualité en milieu de soins, comme avancés par Mahieu et Gastmans (2015), il faut s'intéresser davantage à la perspective des aînés de leur sexualité en milieu de soins, en recherche. Selon ces mêmes auteurs (Mahieu et Gastmans, 2015), si l'on souhaite offrir des soins individualisés et centrés sur la personne dans un contexte de soins, nous devons mieux comprendre le point de vue du patient et connaître les besoins, les attentes, les attitudes, les expériences et les comportements des résidents en matière de sexualité. Par conséquent, comme peu d'études se sont penchées sur la question, davantage de recherches sont nécessaires pour aborder la question de la sexualité des aînés en milieu de soins du point de vue du patient, soit du résident lui-même.

5.2 Forces et limites de l'étude

L'étude qui a été menée comporte certaines limites, mais également des forces.

Tout d'abord, concernant les limites de l'étude, la principale concerne le nombre de participants limités ($n=2$). En raison de difficultés de recrutement, un groupe de seulement

deux experts a été formé, bien que selon Booto Ekionea et al., (2011) la formation d'un comité d'expert doit comprendre entre sept et 18 experts. Comme l'échantillon est composé d'une TS et d'une chercheuse, cela ne représente pas la diversité souhaitée au départ lors de la sélection des participants. Il y a ainsi un manque de représentativité de tous les acteurs concernés par la problématique. Le point de vue des gestionnaires et décideurs, ainsi que celui des aînés, n'a pas pu être entendu, ce qui aurait certainement enrichi le discours. Avoir la participation d'aînés aurait permis de donner une voix à des discours peu entendus et, en l'occurrence, leur donner le pouvoir d'agir. D'ailleurs, il est possible que les difficultés de recrutement soient attribuables à la nature taboue du sujet d'étude (Redelman, 2008). De plus, comme la seule intervenante présente avait moins de deux ans d'expérience, il est possible que son vécu expérientiel ne reflète pas toutes les situations qu'il est possible de rencontrer dans le cadre d'une carrière de plus longue durée. De plus, l'étude se base uniquement sur le vécu expérientiel à l'intérieur des CHSLD alors qu'à la base il était souhaité d'avoir une vision plus générale de la sexualité dans les milieux de soins (RPA, RI, URFI, etc.). De ce fait, les informations recueillies sont moins diversifiées que ce qui était souhaité initialement, c'est-à-dire de recueillir des données auprès d'acteurs de différents niveaux se trouvant dans différents types d'établissements afin de pouvoir comparer leurs visions des choses. Il faudra donc d'autres études auprès des gestionnaires et des aînés issus de différents milieux afin d'appuyer et valider les résultats de cette étude. De plus, les verbatims ont été analysés uniquement par l'étudiante-chercheuse et aucun processus de validation des résultats n'a été effectué auprès des participantes. Également, certaines questions nécessitaient plus de temps de réflexion, par exemple celles concernant les pistes de solutions innovantes. Il aurait peut-être été préférable de fournir le questionnaire d'entrevue au préalable afin que les participantes aient davantage de temps pour réfléchir à leurs réponses.

Concernant les forces, la principale est l'objet de l'étude en soi. Comme la sexualité est un sujet tabou dans la société (Redelman, 2008), et davantage celle des aînés, aborder le sujet dans un contexte de CHSLD en prime et dans le but de faire évoluer les pratiques est définitivement une avancée. Le fait de regrouper différents acteurs, soit une chercheuse

et une intervenante, afin de discuter de ce sujet n'était pas encore disponible dans la littérature. De plus, comme la recherche est basée sur un modèle préétabli, mais surtout, validé empiriquement, cela vient augmenter sa crédibilité. Une autre force concerne l'utilisation d'un schéma inspiré de Kemp. et al, pour illustrer le choix de cadre conceptuel et comprendre la catégorisation des différents facteurs favorisant ou limitant la sexualité des aînés en milieu de soins. La représentation visuelle a contribué à une meilleure compréhension. D'ailleurs, ce schéma leur a été acheminé par courriel avant la tenue de la discussion afin qu'elles puissent se familiariser avec celui-ci. Dans un autre ordre d'idée, la méthode de collecte de données par groupe de discussion a permis d'obtenir le vécu expérientiel des participantes, mais surtout de beaux échanges, menant ainsi à des discussions très riches. Le choix de collecte de données sous forme d'entrevues a permis de mieux connaître leur perception et de faire émerger des solutions innovantes. Par ailleurs, les participantes à cette étude bénéficient et peuvent optimiser leur pratique en raison du partage d'expériences et des propositions de solutions innovantes qui a eu lieu. Plus encore, comme cette étude a permis de faire ressortir des pistes de solutions concernant une problématique peu discutée, elle permettra de combler un vide de connaissances dans la littérature scientifique.

5.3 Retombées potentielles de l'étude

5.3.1 Pertinence scientifique

Dans l'ensemble, cette recherche contribue à l'avancée des connaissances sur le sujet. Plus précisément, ce projet de recherche soulève des pistes de solutions au soutien de la sexualité des aînés en milieu de soins. Elle peut alors agir comme point de départ pour une étude plus approfondie sur les solutions à l'implantation des bonnes pratiques, ou encore, à documenter l'expérimentation de cesdites stratégies sur le terrain. De plus, comme le point de vue des aînés n'a pas été documenté, il s'agit d'une orientation de recherche intéressante et essentielle pour documenter le sujet sous tous ces angles.

5.3.2 Pertinence sociale de l'étude

Cette étude, en raison de sa nature, ouvre le dialogue sur un sujet très peu abordée, ce qui permet de diminuer les tabous. En abordant les enjeux d'implantation et en proposant des solutions, on reconnaît la nécessité et le droit à la sexualité de la population âgée. Ainsi, des changements dans les milieux de vie pourront s'opérer si les tabous tombent et que les enjeux sont adressés. Des milieux de soins plus inclusifs peuvent ainsi voir le jour. De plus, l'élaboration de stratégies permet la mise en place de celles-ci dans les milieux de soins par les personnes qui étaient présentes à la discussion, mais également à tous les intervenants concernés par le biais de la lecture de mon essai. Les aînés peuvent alors bénéficier d'environnements et de pratiques inclusives tout en étant soutenus et en protégeant leurs droits sexuels.

5.3.2 Pertinence en lien avec l'ergothérapie

Pour mon domaine de pratique futur, soit l'ergothérapie, cette recherche a des retombées pertinentes sur les connaissances en lien avec la sexualité dans un contexte de milieu de soins. L'occupation de la sexualité est très peu documentée et abordée, ainsi peu d'informations sont disponibles sur les approches et les interventions à préconiser. De ce fait, cette étude permet d'outiller les intervenants en milieu de soins, dont les ergothérapeutes, dans leur pratique en milieu de soins auprès des aînés en lien avec la sexualité. Ces résultats sont aussi transférables à d'autres milieux de vie ou de soins, comme les hôpitaux ou les URFI auprès desquels les ergothérapeutes travaillent. Également, les résultats de cette étude sont transférables à d'autres clientèles, comme celle à l'adulte. De surcroît, les résultats peuvent être utilisés dans le cadre de la pratique d'autres professionnels de la santé œuvrant avec des aînés en milieu de soins, comme les travailleurs sociaux, les infirmières, etc. Il peut s'agir d'un réel projet multidisciplinaire, voire transdisciplinaire.

6. CONCLUSION

En conclusion, ce projet de recherche a permis de documenter les enjeux d'implantation des meilleures pratiques en lien avec la sexualité des aînés en milieu de soins, plus particulièrement au sein des CHSLD au Québec, et ce, selon un angle inexploré, soit celui des intervenants et des chercheurs œuvrant dans ces milieux. Cette étude a permis de faire émerger des pistes de solutions innovantes auprès des acteurs concernés directement par la problématique. En ce sens, les résultats obtenus ont permis de documenter les enjeux à la mise en place des meilleures pratiques pour obtenir des solutions afin de soutenir la sexualité des aînés. Cette étude a réitéré l'importance de considérer les aînés comme des êtres sexués donc ayant des besoins de nature sexuelle et l'importance de respecter leur droit à la sexualité, puisqu'il s'agit de l'un des droits de l'être humain. Les participantes questionnées se disent encouragées vis-à-vis les solutions proposées et désireuses de contribuer au changement. Selon elles, les milieux sont amenés à changer avec l'évolution des mentalités qui s'opère actuellement en regard de la sexualité dans la société. D'ailleurs, il est plus que temps que la réalité terrain change, puisqu'à ce jour, cette étude arrive aux mêmes souhaits pour l'avenir que la recherche d'André Dupras en 1986. Celui-ci concluait en « souhaitant que s'amorce un dialogue entre employé(e)s et bénéficiaires sur ce sujet (sexualité) et que l'établissement élabore une politique qui tienne compte de la force positive de la sexualité. » (Dupras, 1986)

RÉFÉRENCES

- Archambault, H. (2020, 30 janvier). Un bond de 20% des aînés en attente - Près de 3000 personnes âgées attendent un lit en CHSLD au Québec. *Le Journal de Montréal*. <https://www.journaldemontreal.com/2020/01/30/un-bond-de-20-des-aines-en-attente>
- Aubé, D., et Souffez, K. (2016). *Le vieillissement au Québec*. Institut national de la santé publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/028-le-vieillissement-au-quebec.pdf>
- Banerjee, A., Daly, T., Armstrong, P., Szebehely, M., Armstrong, H., et Lafrance, S. (2012). Structural violence in long-term, residential care for older people: Comparing Canada and Scandinavia. *Social Science & Medicine*, 74(3), 390-398. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.10.037>
- Booto Ekionea, J. P., Bernard, P., et Plaisent, M. (2022). Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances. *Recherches qualitatives*, 29(3), 168-192. <https://doi.org/10.7202/1085878ar>
- Caron, D. J., et Nicolini, V. (2020). *CHSLD, gestion publique et évaluation de programmes*. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, ENAP. <https://espace.enap.ca/id/eprint/314>
- Choinière, R. (2010). *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*. Institut national de santé publique du Québec. (publication no.1082) <https://www.inspq.qc.ca/publications/1082>
- Cornelison, L. J., et Doll, G. M. (2013). Management of sexual expression in long-term care: Ombudsmen's perspectives. *The Gerontologist*, 53(5), 780-789. <https://doi.org/10.1093/geront/gns162>
- Dupras, A. (1986). Le tabou d'incentre ou la politique de l'interdit sexuel dans un centre hospitalier de soins prolongés. *Service social*, 35(3), 457-474. <https://doi.org/10.7202/706324ar>
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., et McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal of general internal medicine*, 25, 741-745. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-010-1292-2>
- Fortin, M. F., et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives* (4). Chenelière éducation.
- Gouvernement du Canada. (2017). *Pratiques de base et précautions additionnelles visant à prévenir la transmission des infections dans les milieux de soins*. Agence de la santé publique du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/pratiques-de-base-precautions-infections-aux-soins-de-sante/partie-d.html>

- Gouvernement du Québec. (2016). *Globalité de la sexualité*. Santé Montréal. <https://santemontreal.qc.ca/professionnels/drsp/sujets-de-a-a-z/sexoclic/comprendre/globalite-de-la-sexualite/>
- Henchoz, Y., Büla, C., Guessous, I., Goy, R., Dupuis, M., et Santos-Eggimann, B. (2020). Validity of the older people quality of life-7 domains (OQoL-7) scale. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01589-5>
- Jeandel, C. (2005). Les différents parcours du vieillissement. *Sève*, (2), 25-35. <https://doi.org/10.3917/seve.007.35>
- Kemp, C. L., Ball, M. M. et Perkins, M. M. (2016). Couples' social careers in assisted living: Reconciling individual and shared situations. *The Gerontologist*, 56(5), 841-854. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv025>
- Lewis, E., et Lemieux, V. (2021). Social participation of seniors: Applying the Framework of Occupational Justice for healthy ageing and a new approach to policymaking. *Journal of Occupational Science*, 28(3), 332-348. <https://doi.org/10.1080/14427591.2020.1843069>
- Lord, M. M., Drolet, M. J., Viscogliosi, C., et Pinard, C. (2023). Elder Organizational Abuse in Long-Term Care Homes: An Ecological Perspective. *The Journal of Aging and Social Change*, 13(2), 61. <https://doi.org/10.18848/2576-5310/CGP/v13i02/61-85>
- Mahieu, L., et Gastmans, C. (2015). Older residents' perspectives on aged sexuality in institutionalized elderly care: A systematic literature review. *International journal of nursing studies*, 52(12), 1891-1905. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.07.007>
- McCabe, M., Byers, J., Busija, L., Mellor, D., Bennett, M., et Beattie, E. (2021). How important are choice, autonomy, and relationships in predicting the quality of life of nursing home residents?. *Journal of Applied Gerontology*, 40(12), 1743-1750. <https://doi.org/10.1177/0733464820983972>
- Ministère de la Justice du Canada. (2014). *Réforme du droit pénal en matière de prostitution : Projet de loi C-36, Loi sur la protection des collectivités et des personnes victimes d'exploitation*. <https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-other/c36faq/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *Guide d'accompagnement pour la réalisation de la démarche Municipalité amie des aînés (2e édition) et sa boîte à outils- Caractéristiques des aînés* (Publication n°19-830-22W). Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002194>
- Morris, S. et McDiarmid, C. (2021, 1 décembre). *Âge relatif à l'incapacité : de l'apparition de l'incapacité à la limitation des activités*. (publication n° 89-654-X2021003). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-654-x/89-654-x2021003-fra.pdf?st=ccmEOc0a>
- Morris, S., Fawcett, G., Brisebois, L. et Jefferey, H. (2018, 28 novembre). *Un profil de la démographie, de l'emploi et du revenu des Canadiens ayant une incapacité âgée de 15 ans et plus, 2017*. (publication n° 89-654-X2018002). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2018002-fra.htm>

MSSS. (2021,16 avril). *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée - Des milieux de vie qui nous ressemblent* (publication n°20-814-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-814-01W.pdf>

MSSS. (2023, juin). *Données de la liste d'attente pour une place en centre d'hébergement de soins longue durée (CHSLD)*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001637/>

OMS. (2023a). *Santé sexuelle*. https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab_2

OMS. (2023b). *Vieillesse et santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health#:~:text=Dans%20le%20m%C3%AAs%20temps%2C%20la,2%2C1%20milliard%20de%20personnes.>

Polit, D. F., et Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (8). Lippincott Williams & Wilkins.

Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., et Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.

Redelman, M. J. (2008). Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life?. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(5), 366-371. <https://doi.org/10.1177/1049909108318569>

Sandhu, N. K., Kemp, C. L., Ball, M. M., Burgess, E. O., et Perkins, M. M. (2013). Coming together and pulling apart: Exploring the influence of functional status on co-resident relationships in assisted living. *Journal of Aging Studies*, 27(4), 317-329. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2013.07.001>

Santé Canada. (1997). *Ligne directrice de l'ICHI - E6: Les bonnes pratiques cliniques: directives consolidées* (publication no. H42-2/67-11-1997F). https://iucpq.qc.ca/sites/default/files/bonnes_pratiques_cliniques_2015.pdf

Sinković, M. et Towler, L. (2019). Sexual aging: A systematic review of qualitative research on the sexuality and sexual health of older adults. *Qualitative Health Research*, 29(9), 1239-1254. <https://doi.org/10.1177/1049732318819834>

Statistique Canada. (2022, avril). *Portrait de la population croissante des personnes âgées de 85 ans et plus au Canada selon le Recensement de 2021*(publication no. 98-200-X2021004) <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021004/98-200-X2021004-fra.cfm>

Touboul, P. (2019). *Recherche qualitative: La méthode des focus groupes, Guide méthodologique pour les thèses en Médecine générale*. Département de Santé Publique CHU de Nice.

Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Les presses de l'Université de Montréal.

Van Geffen, C. (2020). Optimizing Team Effectiveness and Performance by Using the Cycle of Team Development. *Transactional Analysis Journal*, 50(4), 298-314.
<https://doi.org/10.1080/03621537.2020.1807110>

Vermette, S. et Vonarx, N. (2022). Sexualité des personnes âgées résidant en CHSLD au Québec, entre négligence et reconnaissance. *Soins Gériatrie*, (153), 28-38.
<https://doi.org/10.1016/j.sger.2021.11.009>

Whiteford, G. (2000). Occupational Deprivation: Global Challenge in the New Millennium. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 200-204.
<https://doi.org/10.1177/030802260006300503>

ANNEXE A - AFFICHE DE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

Projet de recherche:
Sexualité des personnes âgées en milieux de soins

But de la recherche:
 Comprendre et outiller les intervenants à soutenir la sexualité des personnes âgées vivant en milieu de soins

Implication:
 Participer à un groupe de discussion (virtuel) de 90-120 minutes



Qui?

Aînés : Être âgé de 65 ans et + et avoir séjourné soi-même ou avoir un conjoint(e) qui a séjourné dans un milieu de soins pendant une durée consécutive d'au moins un mois dans son parcours de vie à partir de l'âge de 65 ans.

Intervenants/Gestionnaires/Chercheurs: Oeuvrer ou détenir une expertise auprès de la clientèle aînée en milieu de soins.

Pour participer :
Alexandrine.Fortin@uqtr.ca
819 376-5011, poste 3752

UQTR
 Université du Québec à Trois-Rivières
 Certification éthique:
 CER-23-296-07.16

ANNEXE B – FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT Pour les participants

Titre du projet de recherche :	Sexualité des personnes âgées en milieux de soins
Mené par :	Alexandrine Fortin, Département d'ergothérapie, UQTR, Étudiante à la maîtrise en ergothérapie
Membres de l'équipe de recherche :	Marie-Michèle Lord, Département d'ergothérapie, UQTR, Ergothérapeute, professeure, chercheure

Préambule

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la sexualité des personnes âgées en milieux de soins, serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Résumé et objectif(s) du projet de recherche

Le but de la recherche est de mettre en commun l'opinion d'experts possédant des savoirs de différents niveaux, tant des intervenants (savoirs cliniques), des décideurs (savoirs politiques) que des aînées (savoirs expérientiels) afin de mieux comprendre la manière dont est abordée la sexualité des personnes âgées en milieux de soins, ses enjeux et limites d'implantation et les solutions envisageables à l'adoption de meilleures pratiques. Votre participation consiste à partager votre savoir et ainsi enrichir la discussion et les échanges lors du groupe.

Nature et durée de la participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à un groupe de discussion d'une durée de 90 à 120 minutes sur la plateforme zoom. Il y a également possibilité de se joindre à la rencontre par téléphone si la technologie est un enjeu. Cette discussion de groupe sera enregistrée pour la collecte de données de la recherche. Cette rencontre se tiendra un soir de semaine ou une journée de fin de semaine. La sexualité en milieux de soins, ces enjeux, les limites à l'implantation des meilleures pratiques et les solutions envisagées seront discutées.

Numéro du certificat : CER-23-296-07.16
Certificat émis le 12 avril 2023



Risques et inconvénients

Mis à part l'investissement de temps consacré au projet, soit environ 90-120 minutes, il est possible que le fait de raconter votre expérience ou de répondre aux questions qui vous sont posées suscite chez vous des sentiments désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec le chercheur. Celui-ci pourra vous guider vers une ressource en mesure de vous aider. Par exemple, la ligne téléphonique 811, option 2. Un professionnel en intervention psychosociale qui offre des conseils pour un problème psychosocial ou en santé mentale pourra alors vous aider.

De plus, compte tenu de l'utilisation de la plateforme zoom, des problématiques de connexion internet peuvent subvenir. Dans ce cas, vous pourrez vous joindre par téléphone. L'utilisation de la caméra est à votre discrétion (vous pouvez la désactiver en cours de discussion).

Avantages ou bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet de la sexualité des personnes âgées en milieu de soins est le bénéfice principal prévu à votre participation.

En tant que participant, cela vous donne une voix concernant un discours et un sujet peu entendu, voir même tabou. Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité des enjeux et des stratégies concernant la sexualité des personnes âgées en milieu de soins.

En tant qu'intervenant vous pourrez bonifier et optimiser vos pratiques à la suite du partage d'expériences qui aura lieu et par les pratiques innovantes qui y seront suggérées.

Compensation ou incitatif

Aucune compensation n'est offerte.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont anonymes et confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par une anonymisation des données. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai et au colloque des finissants d'ergothérapie organisé par le département d'ergothérapie le 14 décembre 2023, ne permettront pas d'identifier les participants. Les données recueillies seront conservées sur un ordinateur protégé par un mot de passe, dans des fichiers eux-mêmes cryptés par un mot de passe. Les seules personnes qui y auront accès seront le chercheur principal et la superviseure de l'essai. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites le 2024-05-01 en effaçant les fichiers numériques de l'ordinateur et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document. Les notes écrites (papier) seront déchiquetées.

Les données recueillies seront conservées. Les seules personnes qui y auront accès seront la chercheuse principale et sa superviseure de recherche. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites à la suite de la transcription des verbatims et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.



Comme participant à un groupe de discussion, vous connaîtrez l'identité des personnes participantes ainsi que les renseignements et opinions partagées lors de la discussion. Nous comptons sur votre collaboration pour conserver le caractère confidentiel de ces informations.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explication.

Le consentement donné pour participer au projet ne vous prive d'aucun droit au recours judiciaire en cas de préjudice lié à la recherche.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Alexandrine Fortin par courriel (Alexndrine.Fortin@uqtr.ca) ou par téléphone auprès de Marie-Michèle Lord au 819 378-5011, poste 3752.

Surveillance des aspects éthiques de la recherche

Cette recherche est approuvée par un comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro [no de certificat] a été émis le [xx-xx-2023].

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, veuillez communiquer avec le secrétariat de l'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone 819-378-5011 poste 2139, sans frais 1-800-365-0922 poste 2139 ou par courrier électronique à cereh@uqtr.ca.



CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Alexandrine Fortin m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant des participants humains.

Consentement du participant

Je, [nom du participant], confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet [titre]. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

- Je consens à être enregistré/filmé.
- Je m'engage à respecter la confidentialité des participants et des renseignements partagés lors du groupe de discussion.

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant:	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

Résultats de la recherche

Un résumé des résultats sera envoyé aux participants qui le souhaitent. Ce résumé ne sera cependant pas disponible avant le 21 décembre 2023. Indiquez l'adresse postale ou électronique à laquelle vous souhaitez que ce résumé vous parvienne :

Adresse :

Si cette adresse venait à changer, il vous faudrait en informer le chercheur.

ANNEXE C – CANEVAS DE DISCUSSION

Canevas du groupe de discussion sur sexualité des aînés en milieu de soins

Mise en contexte : 15 min (Marie-Michèle)

Présentation de Marie-Michèle, la superviseuse et moi-même, la chercheure principale

Tour de table : 10 min (Alexandrine)

Questions	Participant 1	Participant 2
Age		
Genre		
Profession/étude réalisée		
Champs de pratique actuel		
Expérience professionnelle (nb années de pratiques, rôles exercés, clientèles)		
Milieux/établissement dans lequel(s) vous travaillez		
Formation(s) en lien avec la sexualité		

Explication du projet : 5 min

En général, cadre de la maîtrise, etc. (Marie-Michèle)

Question de recherche : (Alexandrine) Quelles sont les meilleures pratiques/ pratiques innovantes pour soutenir la sexualité des personnes âgées en milieux de soins ?

Objectif principal (Alexandrine) : mieux outiller les intervenants à soutenir la sexualité des personnes âgées vivant en milieu de soins. (Réfléchir au contexte d'implantation des meilleures pratiques concernant la sexualité des aînés résidant en milieux de soins, de façon permanente ou temporaire, au Québec.

Spécifiques :

- 1) à identifier les meilleures pratiques à travers le monde concernant le soutien de la sexualité des personnes âgées en milieu de soins;
- 2) clarifier les enjeux concernant l'implantation de ces pratiques dans le contexte des soins au Québec
- 3) faire émerger des idées innovantes concernant le soutien de la sexualité des aînés en milieu de soins.

Définition de la sexualité : 5 min (Alexandrine)

La santé sexuelle se définit comme :

« ...un état de bien-être physique, mental et social eu égard à la sexualité, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle s'entend comme une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que comme la possibilité de vivre des expériences sexuelles agréables et sûres, exemptes de coercition, de discrimination et de violence. Pour que la santé sexuelle soit assurée et protégée, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et appliqués ». (OMS, 2006a)

Ainsi, la notion de santé sexuelle implique des droits sexuels. « Les droits sexuels protègent les droits de chacun de vivre et d'exprimer sa sexualité et de vivre en bonne santé sexuelle, en tenant dûment compte des droits d'autrui et dans un cadre de protection contre la discrimination. » (OMS, 2006a, actualisé en 2010).

Explication du déroulement du groupe de discussion : 5 min (Marie-Michèle)

Questions adressées au groupe : 90 min

1. (Marie-Michèle) Quel est votre rôle ou expérience(s) personnelle(s) auprès de la sexualité des
 ● aînées en milieux de soins ?
- Quel est votre niveau d'aisance à aborder la sexualité dans votre vie personnelle et professionnel ?
 - Est-ce que vous constatez le même niveau d'aisance chez vos collègues

Temps :

Participant 1	
Participant 2	

2. (Alexandrine) Constatez-vous ou avez-vous constatez, dans votre milieu de pratiques, des situations de privation occupationnelle en lien avec la sexualité ?

Temps :

Participant 1	
Participant 2	

3. (Marie-Michèle) Quelles sont, selon vous, les conséquences/impacts à la privation occupationnelle en lien avec la sexualité des aînés en milieux de soins?

Temps :

Participante 1

Participante 2

4. (Alexandrine) Quelles sont, selon vous, les meilleures pratiques à adopter face à la sexualité des aînés en milieu de soins ? (Selon votre milieu de pratique)

Temps :

Participante 1

Participante 2

5. (Marie-Michèle) Quels sont, selon vous, les enjeux à l'implantation de ces meilleures pratiques ? (en théorique ou pratique (selon vos expériences)

Temps :

Participante 1

Participante 2

6. (Alexandrine) Dans un monde utopique, quelles sont les solutions innovantes à un encadrement adéquat de la sexualité des aînés en milieux de soins ?

a. En s'inspirant du modèle de Kemp et al. (Envoyé par courriel)

Temps :

Participante 1

Participante 2

Clore et remercier les participants (5 min) (Alexandrine)

ANNEXE D – CERTIFICAT ÉTHIQUE POUR LA RECHERCHE

Université du Québec
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 12 avril 2023

Madame Alexandrine Fortin
Étudiante
Département d'ergothérapie

Madame,

Le secrétariat de l'éthique accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **La sexualité des personnes âgées en milieux de soins** en date du 2 avril 2023.

Vous trouverez ci-joint votre certificat, émis par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains, portant le numéro CER-23-296-07.16. Sa période de validité s'étend du 12 avril 2023 au 12 avril 2024.

Nous vous invitons à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Nous vous souhaitons la meilleure des chances dans vos travaux et vous prions d'agréer, Madame, nos salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ

FANNY LONGPRÉ
Adjointe au doyen
Décanat de la recherche et de la création

FL/na

p. j. Certificat d'éthique

c.c. Mme Marie-Michèle Lord, professeure au Département d'ergothérapie