

SEXOLOGIE, CORPORÉITÉ ET CULTURE PALLIATIVE : PROPOSITION DU MODÈLE DE COMMUNICATION JASE

ALEX CORNELIER

Étudiant au baccalauréat en sexologie
Département de psychiatrie et de neurosciences
Université Laval

alex.cornellier.1@ulaval.ca

JULIE BEAUCHAMP

Professeure agrégée
Département de psychiatrie et de neurosciences
Université Laval

ROXANNE BOLDUC

Professeure adjointe
Département de psychiatrie et de neurosciences
Université Laval

SARA MATHIEU-CHARTIER

Chargée d'enseignement en sexologie
Département de psychiatrie et de neurosciences
Université Laval

RÉSUMÉ

La sexualité et l'intimité demeurent largement absentes des trajectoires palliatives, malgré l'importance que leur accordent les personnes en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Ancré dans une approche humaniste mobilisant le concept de corporéité (*embodiment*), cet article propose une revue exploratoire de la littérature visant deux objectifs : documenter les facteurs influençant les interactions entourant l'intimité et la sexualité en milieux palliatifs, et élaborer un modèle de communication bilatérale adapté à la culture palliative. La recension des écrits a permis de dégager des thématiques illustrant les perspectives respectives des personnes soignées et des personnes soignantes. Chez les

personnes soignées, les résultats mettent en lumière les transformations du rapport au corps, les dynamiques relationnelles, la diversité des significations attribuées à l'intimité et le désir d'aborder ces enjeux avec le personnel soignant, à condition que celui-ci prenne l'initiative d'ouvrir le dialogue. Du côté des personnes soignantes, les obstacles identifiés incluent des conceptions normatives de la sexualité, un inconfort personnel, un manque de formation et une interprétation variable du mandat palliatif. En réponse à ces constats, le modèle de communication JASE (Jugement suspendu, Accueil, Savoir expérientiel, Expression) est proposé en intégrant l'agentivité sexuelle des personnes soignées dans un dialogue égalitaire et cyclique. Centré sur la notion de corporéité, le modèle JASE offre un cadre de

référence préliminaire adapté aux principes fondateurs des SPFV.

Mots clés

Soins palliatifs et de fin de vie, sexualité, intimité, corporéité, communication, agentivité sexuelle.

ABSTRACT

Sexuality and intimacy remain largely absent from palliative care trajectories, despite the importance that individuals receiving palliative and end-of-life care (PEOLC) place on them. Grounded in a humanistic approach drawing on the concept of embodiment, this article presents an exploratory literature review with two objectives: to document the factors influencing interactions around intimacy and sexuality in palliative care settings, and to develop a bilateral communication model tailored to palliative care culture. A review of the literature yielded themes reflecting the respective perspectives of care recipients and care providers. Among care recipients, findings highlight transformations in the relationship to the body, relationship dynamics, the diversity of meanings attributed to intimacy, and the desire to discuss these issues with care providers. On the care provider side, identified barriers include normative conceptions of sexuality, personal discomfort, insufficient training, and varying interpretations of the palliative care mandate. In response to these findings, the JASE communication model (Judgement suspendu [Suspended Judgment], Accueil [Openness], Savoir expérientiel [Experiential Knowledge], Expression) is proposed, integrating the sexual agency of care recipients within an equitable and cyclical dialogue. Centered on the concept of embodiment, the JASE model offers a preliminary framework tailored to the foundational principles of PEOLC.

Keywords

Palliative and end-of-life care, sexuality, intimacy, embodiment, communication, sexual agency.

1. INTRODUCTION

Bien que le vécu multidimensionnel des personnes soignées et de leurs proches en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) fasse appel à une approche interdisciplinaire, la sexualité demeure une sphère globalement écartée des trajectoires palliatives (Traverse et al., 2025). Les études empiriques mettent de l'avant que le personnel soignant éviterait souvent d'aborder le sujet, rapportant que la majorité des personnes soignées n'auraient jamais été interrogées à propos de leurs préoccupations intimes et sexuelles en milieux palliatifs (Bramati et al., 2023 ; Janecki et al., 2021 ; Kelemen et al., 2016 ; Landry, 2018).

Au Québec, le *Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026* découlant de la Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée mentionne que les milieux doivent « Respecter et soutenir la diversité sexuelle et de genre ainsi que les besoins d'intimité et de sexualité des personnes hébergées » (Gouvernement du Québec, 2022, p. 27). De plus, les lignes directrices « Respecter les besoins d'intimité et de sexualité en milieu d'hébergement de longue durée » visent à guider l'adaptation des milieux pour répondre à ces besoins (Gouvernement du Québec, 2025). Toutefois, à notre connaissance, aucun plan d'action particulier aux SPFV ne fait mention de la prise en charge des besoins intimes et sexuels des personnes ayant une maladie incurable. En l'absence de protocoles clairs et de formations particulières dans les milieux de pratique à cet égard, la considération des besoins intimes et sexuels repose davantage sur l'initiative individuelle que sur une culture de soins partagée.

Plusieurs études soulignent que les personnes en SPFV¹ continuent d'accorder une importance significative aux diverses formes de sexualité et d'intimité tout au long de la trajectoire de la maladie (Donz et al., 2024 ; Landry, 2018 ; Lemieux et al., 2004 ; Wang et al., 2018). En lien avec certaines représentations sociales âgistes ou capacitistes, des membres du personnel soignant estiment néanmoins que les personnes en SPFV entretiennent peu d'intérêt ou de besoins sur le plan sexuel, évitant le dialogue en jugeant que les

¹ Dans l'article, l'appellation « personnes en SPFV » fera référence aux personnes soignées et à leurs partenaires, le

cas échéant, qui font partie intégrante de l'accompagnement en milieux palliatifs.

personnes en SPFV soulèveront le sujet si elles le souhaitent (Donz et al., 2024). Bien que la majorité considère qu'il est pertinent d'ouvrir le dialogue, les personnes soignées auraient tout autant tendance à attendre l'initiative du personnel soignant pour aborder les questions liées à l'intimité et à la sexualité (Landry, 2018). Ainsi, cette retenue mutuelle agit comme l'une des principales barrières à une communication liée à la sexualité, pourtant reconnue comme importante (Brisson-Guérin, 2022).

L'importance de la communication est abordée dans plusieurs études et modèles, essentiellement dans une perspective de compétences professionnelles, soit sous l'angle des personnes soignantes. En contrepartie, l'intégration de l'apport des personnes soignées dans ce dialogue est rare, particulièrement lorsqu'il est question d'intimité et de sexualité (Chando et al., 2020 ; Leugn et al., 2016 ; de Vocht et al., 2011). Une approche visant à lever les obstacles à la communication gagnerait donc à être conçue de manière bilatérale, en valorisant les apports respectifs des personnes soignantes et des personnes soignées dans ces conversations sur l'intimité et la sexualité. Alimentée mutuellement, une telle approche dialogique correspond aux principes porteurs des SPFV, qui reconnaissent la personne soignée comme un être à part entière, apte à contribuer à une prise de décision partagée (Rabben et al., 2024).

En complémentarité aux travaux ciblant la transformation des pratiques de formation et la mise en place de politiques institutionnelles concernant la sexualité en SPFV, cet article propose un modèle de communication bilatérale relativement à la sexualité et à l'intimité en s'appuyant sur les principes de l'approche palliative adoptée en milieux cliniques. Pour ce faire, il serait opportun de synthétiser et d'interpréter les informations disponibles sur les interactions liées aux questions relatives à la sexualité en fonction des particularités de la culture palliative, ce qu'aucune étude recensée, à notre connaissance, n'a réalisé jusqu'à maintenant. L'article présentera les objectifs, la méthodologie et le cadre conceptuel intégrant les principaux concepts mobilisés ainsi qu'une recension de modèles de communication actuellement disponibles concernant les discussions à propos de la sexualité dans les milieux de pratique. Les résultats

dégagés de l'analyse seront suivis d'une discussion intégrant un modèle préliminaire de communication adapté au contexte palliatif.

1.1 Objectifs

En vue de cadrer et de soutenir la communication bilatérale en matière d'intimité et de sexualité en contexte de SPFV, les objectifs de l'article sont :

1) documenter les facteurs susceptibles d'influencer les interactions entourant l'intimité chez les personnes soignées et les personnes soignantes en SPFV ;

2) élaborer un modèle de communication adapté aux particularités de l'approche palliative impliquant autant les personnes soignées que les personnes soignantes.

2. MÉTHODOLOGIE

Aux fins de cette recension des écrits, la recherche d'articles a été effectuée avec les bases de données PubMed, PsycInfo et ScienceDirect. Les articles inclus portaient d'une part sur le vécu, les besoins et les perceptions en matière d'intimité et de sexualité des personnes en SPFV, et d'autre part sur la communication à propos de la sexualité avec le personnel soignant. Des mots clés intégrant à la fois les perspectives des personnes soignantes et des personnes soignées, en anglais et en français, ont été utilisés relativement à la sexualité et à l'intimité (p. ex. « expression sexuelle », « intimité », « besoins intimes et sexuels »), la communication (p. ex. « dialogue », « interactions », « discussions ») et les SPFV (p. ex. « soins palliatifs », « fin de vie », « maladie incurable »).

Le processus de sélection a ciblé principalement des articles révisés par les pairs datant de 2010 jusqu'au moment de la recension en 2025. Les articles concernant le vécu de personnes en oncologie ou atteintes de maladie grave hors SPFV ont été exclus. Bien que les enjeux vécus par ces personnes puissent être similaires à la réalité des SPFV, le contexte palliatif constituait un critère d'inclusion permettant des recommandations adaptées à la philosophie palliative. Suivant ces décisions, un total de 43 articles a été retenu pour la

présente recension (voir Annexe 1 pour la liste des articles répertoriés). Les thèmes et sous-thèmes ont été dégagés à l'issue d'une démarche inductive menée de manière itérative par le premier auteur et la deuxième autrice jusqu'à l'obtention d'un accord sur les regroupements thématiques préliminaires. Cette analyse a mené à l'identification d'axes conceptuels transversaux en cohérence avec les objectifs du projet, soit le développement d'un cadre de réflexion faisant état autant de la perspective des personnes soignantes que de celle des personnes soignées. À partir de cette revue exploratoire, un modèle de communication a été développé selon les thèmes retenus.

3. CADRE CONCEPTUEL

L'Organisation mondiale de la santé (2006) offre un langage commun et holistique en matière de **sexualité**, situant cette dernière comme un

aspect central de l'être humain tout au long de sa vie (voir le **tableau 1** pour un glossaire des termes). La **sexologie** s'intéresse à la diversité d'expériences intimes et sexuelles (Coleman et Ford, 2024), faisant un parallèle à une pluralité de vécus reconnue et respectée en SPFV. Les approches humanistes en sexologie soulignent l'éventail de significations possibles attribuées à la sexualité, qui peuvent fluctuer entre les personnes et au sein d'une même personne à différents moments de sa vie (Bridges et New, 2019), reflétant la variabilité des significations des expériences de maladie incurable. La conception biopsychosociale et critique de la sexualité propre à la sexologie permet en outre de déconstruire le cadre strictement médical dans lequel la sexualité est parfois abordée dans les soins de santé (Nimbi et al., 2022). Comme domaine interdisciplinaire, la sexologie fait appel aux connaissances issues d'une diversité de champs scientifiques (Dupras, 2006), similairement à la multidisciplinarité fondamentale aux visées holistiques des SPFV (Greer et Joseph, 2016).

Tableau 1. Glossaire des termes

Terme	Définition	Sources
Sexualité	« [...] 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 » (p. 5).	OMS (2006) (traduction officielle de l'OMS)
Sexologie	Étude scientifique de la sexualité humaine	Dupras (2006)
Agentivité sexuelle	Capacité d'exercer ses propres choix en matière de sexualité	Lang (2011) ; Vanwesenbeeck et al. (2021)
<i>Personhood</i>	Reconnaissance du statut de personne et de vivant, favorisant une intégrité du soi	Chochinov (2025) ; Senßfelder et al. (2024) ; Sofronas et al. (2024) ; Soulières (2019) ; Walker et Lovat (2015)
Corporéité (<i>embodiment</i>)	Façon d'habiter et d'expérimenter son propre corps, englobant les aspects psychologiques de l'expérience corporelle	Draper (2014) ; Marchetti et al. (2023) ; Morgan et al. (2015) ; Petteway et al. (2019)

3.1 Concepts mobilisés

En abordant particulièrement la communication liée à l'intimité et à la sexualité, les approches d'intervention mobilisées en sexologie sont susceptibles de soutenir la conceptualisation de cette relation bidirectionnelle. Les concepts d'autonomie et de dignité adoptés en SPFV font d'ailleurs écho à la notion d'**agentivité sexuelle** fréquemment mobilisée en sexologie (Vanwesenbeeck et al., 2021). L'agentivité sexuelle suggère que la personne est apte à exercer et à exprimer ses propres choix en matière de sexualité et d'intimité, celle-ci faisant « référence à la prise d'initiative, à la conscience du désir de même qu'au sentiment de confiance et de liberté dans l'expression de sa sexualité » (Lang, 2011, p. 191). En contexte de SPFV, le concept d'agentivité sexuelle représente un point de départ potentiel pour favoriser l'intégration de la personne soignée dans un cadre de communication liée à l'intimité.

Touzel et Shadd (2018) identifient le *whole-person care*, soit la prise en compte de l'intégralité de la personne dans les soins holistiques, comme un des trois domaines principaux des SPFV. Cette notion de *wholeness*, ou de plénitude, illustre l'approche centrée sur la personne préconisée en SPFV, mobilisée dans cette revue de la littérature afin d'établir un modèle de communication bilatérale. Un tel accompagnement contribue à soutenir la dignité de la personne soignée reconnue dans son entièreté, sans être réduite au statut d'un patient dénué d'un sens de **personhood**² (Chochinov, 2025 ; Senßfelder et al., 2024). En contexte de SPFV, cette notion renvoie à la reconnaissance du statut de personne, ou même de « vivant » (Soulières, 2019). Elle est conçue par plusieurs auteurs comme une intégrité du soi, dont l'actualisation transige par un travail relationnel et une empathie interactionnelle entre personnes soignantes et soignées (Ford, 2018 ; Walker et Lovat, 2015). Sofronas et al. (2024) conceptualisent le *personhood* comme étant dynamique, transformé ou remodelé par l'expérience de la maladie.

Par ailleurs, Higgins et Hynes (2019) suggèrent que l'absence de considération de la sexualité en

SPFV aboutit à un échec de la reconnaissance du statut de personne dans son intégralité. En lien avec l'intimité et la sexualité, nous proposons que ce sens de *personhood* trouve son prolongement corporel dans la notion de **corporéité** (*embodiment*). Ce concept réfère à la façon dont un individu expérimente, habite et « porte » son propre corps (Draper, 2014 ; Morgan et al., 2015). Ainsi, la corporéité diffère du simple fait de posséder un corps en caractérisant comment la personne existe dans une interconnexion entre soi et un « corps vécu », englobant les aspects psychologiques de l'expérience corporelle (Marchetti et al., 2023 ; Petteway et al., 2019). Nous avançons que cette notion revêt une importance capitale au croisement de la sexologie et des SPFV dans une perspective humaniste, où une souffrance existentielle peut émerger d'un corps vivant avec la maladie (Morgan et al., 2015 ; Waskul et Van der Riet, 2002).

Similairement au *personhood*, la corporéité met en lumière la nature fluide, mouvante et imprévisible du rapport au corps, particulièrement en contexte de maladie (Bastiani, 2021 ; Ellingson et Borofka, 2020). Draper (2014) suggère que ce processus se situe au cœur du sens de *personhood*, et devrait, par le fait même, agir comme la pierre angulaire d'une approche des soins infirmiers centrée sur la personne. Loin d'isoler l'expérience de la personne, cette notion permettrait au contraire une mise en relation à travers le concept d'intercorporéité (Harrison et al., 2019). Ce dernier conçoit le dialogue entre personne soignante et soignée comme un processus partagé, où les deux personnes agissent en toute réciprocité, occultant une vision hiérarchique de la communication. À ce sujet, la théorie humaniste des soins infirmiers de Paterson et Zderad (1976) conçoit la relation entre personne soignante et personne soignée comme un dialogue intersubjectif. Cette théorie constitue un cadre conceptuel particulièrement adapté à l'étude des SPFV, fournissant un langage cohérent avec les principes palliatifs (Wu et Volker, 2012). Les approches humanistes en soins infirmiers impliquent notamment une préservation de la dignité humaine, une présence authentique ainsi que des interactions constructives marquées par une

² Bien que ce terme puisse être traduit en français par les termes *personne* ou *personnalité*, nous avons choisi de conserver la formulation anglophone pour sa simplicité et

pour éviter la confusion avec la notion de personnalité en psychologie.

communication transparente avec les personnes soignées (Taghinezhad et al., 2022). Ces caractéristiques humanistes rappellent l'essence relationnelle de l'approche palliative, marquée par un lien authentique entre personne soignante et personne soignée (Bertaud et al., 2025).

3.2 Modèles de communication relatifs à la sexualité dans les soins de santé

Plusieurs modèles ont été développés pour aborder la sexualité et l'intimité dans les services et les soins de santé, notamment les modèles PLISSIT, BETTER, *Stepped Skills* et PASSION (voir le **tableau 2** pour les caractéristiques de chaque modèle).

Tableau 2. Modèles de communication à propos de la sexualité dans les soins de santé

Modèle	Milieu/population	Composantes du modèle
PLISSIT (Annon, 1976)	Soins de santé généraux	1) Permission (<i>Permission</i>), soit obtenir la permission de soulever le sujet de la part de la personne soignée ; 2) Information limitée (<i>Limited Information</i>), fournir des informations ciblées sur les enjeux vécus par la personne ; 3) Suggestions spécifiques (<i>Specific Suggestions</i>), où les professionnels proposent des pistes d'actions plus concrètes pour intervenir auprès de la personne et 4) Thérapie intensive (<i>Intensive Therapy</i>), consistant à diriger la personne vers des ressources plus spécialisées comme des sexologues ou des psychothérapeutes.
EX-PLISSIT (Taylor et Davis, 2006)	Soins de santé généraux	Version révisée du PLISSIT, composantes identiques intégrées dans un déroulement cyclique où les compétences professionnelles sont actualisées en permanence.
BETTER (Mick et al., 2004)	Soins infirmiers en oncologie	1) Amorcer la conversation (<i>Bring up the topic</i>) ; 2) Expliquer que la santé sexuelle fait partie intégrante de la qualité de vie (<i>Explain</i>) ; 3) Informer la personne soignée des ressources disponibles (<i>Tell</i>) ; 4) Choisir le bon moment pour avoir ces discussions (<i>Timing</i>) ; 5) Éduquer les personnes malades et leurs partenaires à propos des impacts des traitements sur la sexualité et des pistes d'intervention (<i>Educate</i>) et 6) Documenter les évaluations, les interventions et les suivis au dossier du patient (<i>Record</i>).
<i>Stepped Skills</i> (De Vocht et al., 2011)	Soins palliatifs et de fin de vie	Ce modèle tire avantage de la nature multidisciplinaire des équipes soignantes en SPFV en proposant une collaboration complémentaire partagée parmi ses membres. Certaines personnes seront chargées de repérer les enjeux potentiels liés à l'intimité chez les personnes en SPFV, alors que d'autres joueront un rôle d'accompagnement plus approfondi.
PASSION (Kislev et al., 2025)	Personnes en phase terminale de la maladie	1) Responsabilité personnelle, encourageant les membres de l'équipe soignante à analyser leurs propres croyances et barrières relativement à la communication entourant la sexualité en SPFV (<i>Personal responsibility</i>) ; 2) Perception des personnes soignées comme étant pleinement vivantes jusqu'à la fin (<i>Alive</i>) ; 3) Accompagnement des personnes soignées dans la recherche de sens liée à l'intimité et la sexualité dans les derniers jours de la vie (<i>Signification</i>) ; 4) Promotion de la recherche entourant les interventions liées à la sexualité en fin de vie (<i>Research</i>) ; 5) Développement de protocoles institutionnels incluant la formation du personnel et l'intégration de la santé sexuelle dans l'évaluation initiale en SPFV (<i>Institutional responsibility</i>) ; 6) Donner la possibilité de discuter de sexualité, sans imposer le sujet (<i>Offer</i>) et 7) Collaboration avec les autres professionnels dans une perspective multidisciplinaire (<i>Networking</i>).

Comme ces modèles sont principalement axés sur le rôle du personnel, ils n'incluent pas la perspective de la personne soignée dans ce dialogue. Leur architecture commune repose sur une logique d'intervention unidirectionnelle où la personne professionnelle amorce, oriente et documente, tandis que la personne soignée agit davantage comme destinataire de l'intervention. Bien qu'ils soient pertinents pour aborder les questions relatives à la sexualité et à l'intimité dans un contexte de soins, ces modèles n'abordent pas l'agentivité des personnes soignées dans le cadre de ces échanges. Tout en reconnaissant l'importance de la communication comme compétence professionnelle, ainsi que l'intérêt des modèles recensés pour en favoriser le développement en contexte de SPFV, il apparaît pertinent de réfléchir à un modèle susceptible de favoriser une approche plus dialogique et inclusive des personnes soignées, permettant de combler cet écart en s'inspirant des approches humanistes en SPFV.

4. RÉSULTATS

Les thématiques dégagées de l'analyse des articles recensés peuvent être comprises en matière de rapports à l'intimité et de rapports au dialogue des personnes soignées et des personnes soignantes. Le rapport à l'intimité inclut le vécu intime et sexuel ainsi que les conceptions et les significations qui lui sont attribuées, tandis que le rapport au dialogue porte sur la propension à s'engager dans les discussions à propos de l'intimité en milieu de SPFV. Les perspectives des personnes soignées seront d'abord approfondies, suivies de celles des personnes soignantes (voir le **tableau 3** pour les thèmes dégagés). Il convient de mentionner que certains éléments soulevés peuvent différer en fonction des milieux de soins (soins à domicile, maisons de soins palliatifs, unités de soins palliatifs et centres d'hébergement et de soins de longue durée). Similairement, la diversité des trajectoires de maladie et de proche aidance auront un impact sur le vécu des personnes en SPFV en matière d'intimité et de sexualité.

4.1 Rapport à l'intimité des personnes soignées

Le rapport à l'intimité des personnes soignées se manifeste par le rapport au corps, les dynamiques relationnelles ainsi que les conceptions et les significations liées à l'intimité et à la sexualité. Les personnes en SPFV témoignent d'une intimité en profonde transformation sur les plans personnel, relationnel et social, offrant un portrait d'une sexualité singulière et fluide au fil de la trajectoire palliative (Hjalmarsson et Lindroth, 2020).

4.1.1 Rapport au corps

Les personnes en SPFV peuvent ressentir une détresse psychosociale en raison d'un sentiment de « désincarnation » d'un corps médicalisé et déssexualisé, agissant comme un rappel constant de la maladie et de la mort plus ou moins imminentes selon la trajectoire (Donz et al., 2024). La majorité des personnes soignées en SPFV rapportent une détresse, une frustration ou une honte liée aux changements corporels issus de la maladie, par exemple les changements de poids, du teint de la peau, l'alopécie ou les amputations (Hjalmarsson et Lindroth, 2020 ; Vas et al., 2019).

Au-delà des changements liés à l'apparence corporelle, les transformations physiques issues de la maladie et des traitements, ainsi que les équipements médicaux, peuvent avoir un impact important sur le vécu de l'intimité, notamment en raison de douleurs, d'inconforts ou de fatigue qui influencent le désir sexuel ou rendent certaines positions difficiles à adopter (Landry, 2018 ; Lemieux et al., 2004). De plus, les personnes vivant avec des troubles neurocognitifs majeurs sont confrontées à des questionnements éthiques liés à leur capacité à consentir de façon libre et éclairée aux pratiques intimes et sexuelles (Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2021 ; Cook et al., 2022).

Ces transformations corporelles peuvent induire une incongruence dans le concept de soi, comme illustré dans la recherche de Vas et al. (2019), où les personnes malades ne se reconnaissent plus et peinent à s'adapter à la perte de cet ancien corps et, par le fait même, cette ancienne image de soi. Morgan et al. (2015) rapportent également une reconfiguration du concept de soi, où les personnes vivant avec une maladie grave doivent

continuellement ajuster leur perception d'un corps en transformation constante. Ce choc identitaire peut avoir un impact sur le sentiment de féminité, de masculinité ou sur le concept de soi sexuel, soit la perception de soi en tant qu'être sexué (Broom et Cavenagh, 2010 ; Chando et al., 2021 ; Erenc et Kamińska, 2022 ; McClelland, 2017 ; Salifu et Bamidele, 2025). Cette reconfiguration s'inscrit dans une perspective de corporéité, où l'individu habite et expérimente l'interconnexion dynamique entre

soi et un « corps vécu » aux résonances identitaires profondes (Marchetti et al., 2023 ; Morgan et al., 2015). Ce faisant, le rapport au corps apparaît comme un facteur transversal aux autres dimensions de l'expérience intime et sexuelle des personnes en SPFV, dont les interrelations peuvent être traduites par l'entremise du concept de corporéité.

Tableau 3. Thématiques dégagées

Thématiques générales		Sous-thématiques
Personnes soignées	Rapport à l'intimité	· Rapport au corps · Dynamiques relationnelles · Conceptions et significations liées à l'intimité et à la sexualité
	Rapport au dialogue	· Désir d'engager ou non le dialogue · Attentes envers le personnel soignant
Personnes soignantes	Rapport à l'intimité	· Conceptions de l'intimité et de la sexualité des personnes soignées · Niveau de connaissances · Niveau de réflexivité
	Rapport au dialogue	· Interprétation du mandat · Interprétation des principes philosophiques des SPFV

4.1.2 Dynamiques relationnelles

La sexualité et l'intimité chez les personnes malades et leurs partenaires semblent intrinsèquement liées à la façon dont ces personnes entrent en relation. Selon Chammas et al. (2024), le couple peut être considéré comme une troisième entité à accompagner en SPFV, parallèlement à la sexualité individuelle des personnes malades et celle de leurs partenaires. Ce faisant, la dyade en tant qu'entité fait elle aussi l'expérience de la maladie et disparaît suivant le décès de la personne malade (Leung et al., 2016). Le vécu intime des partenaires, ainsi que les dynamiques d'intimité de la relation plus généralement, apparaissent ainsi tout aussi importantes dans l'accompagnement holistique en SPFV (Kusakabe et al., 2023). Par ailleurs, il importe de souligner que les configurations relationnelles des personnes en SPFV peuvent être variées, par exemple le mariage, l'union libre, les fréquentations et les « intimités imaginaires », où une personne qui

n'est pas présente physiquement peut être source de fantasme et d'idéation (Morrissey Stahl et al., 2017).

4.1.3 Conceptions et significations liées à l'intimité et à la sexualité

Certaines personnes malades comprennent leur sexualité en termes fonctionnels, préoccupées avant tout par leur capacité à conserver des rapports pénétratifs (Hordern et Street, 2007). Ces conceptions de la sexualité s'inscrivent dans une perspective médicale de la sexualité concentrée sur la pénétration et la fonction sexuelle, soit la capacité à ressentir le désir sexuel, l'excitation sexuelle, principalement par la fonction érectile et la lubrification vaginale (Chammas et al., 2024). En revanche, d'autres personnes en SPFV adoptent une perspective plus large de la sexualité, marquée par une décentration du coït incluant une définition plus souple de la sexualité et de l'intimité s'exprimant par la proximité physique, la tendresse, la sensualité et

l'intimité émotionnelle (Gianotten, 2007 ; Landry, 2018 ; Lemieux et al., 2004). La sexualité peut également se manifester sous des formes intériorisées, telles que des fantasmes, des pensées et des rêves sexuels (Wallach et al., 2026). Cette ouverture vers des formes d'intimité non génitales rejoint la notion de corporéité, le corps n'y étant pas uniquement compris comme siège de la fonction sexuelle, mais comme le lieu d'une expérience vécue dans son entièreté, englobant les dimensions sensorielles, relationnelles et affectives (Morgan et al., 2015).

Sur le plan des significations, certaines personnes en SPFV interprètent la sexualité comme une affirmation de la vie, comme un acte fondamentalement vital à l'approche de la mort (Taylor, 2014). Les personnes en relation peuvent associer l'intimité à la possibilité de connecter avec leur partenaire alors que le temps est compté (Morrissey Stahl et al., 2017). D'autres considèrent l'adaptation de leur sexualité aux contraintes de la maladie comme une avenue de croissance personnelle permettant de se confronter à l'isolement existentiel et la finitude qui peut être plus ou moins imminente (Mah, 2019). Enfin, des personnes en SPFV voient la sexualité comme une façon de s'évader et d'éviter de penser au fardeau constant de la maladie (Landry, 2018).

Les définitions de la sexualité, ainsi que les significations attribuées à ses composantes, varient grandement d'une personne en SPFV à une autre, et au sein d'une même personne, au fil des différentes trajectoires de maladie (Vitrano et al., 2011). Ces fluctuations de sens peuvent être exacerbées en raison de la progression de la maladie autant chez la personne soignée que chez son partenaire s'il y a lieu (Taylor, 2014). De Vocht et al. (2011) précisent que tout ce qui est porteur de sens sexuellement pour la personne en SPFV a le potentiel d'être affecté par la maladie. Pour leur part, Cagle et Bolte (2009) vulgarisent cette multitude de nuances de façon simple : « *Sexuality is whatever it means to the patient.* » (p. 225) Ces constructions de sens rejoignent la nature dynamique et fluide de la corporéité, plutôt qu'une définition fixe de la sexualité à laquelle la personne soignée devrait adhérer.

4.2 Rapport au dialogue des personnes soignées

Le rapport au dialogue des personnes soignées se caractérise par le désir d'engager ou non la

discussion ainsi que les attentes envers le personnel soignant. Ces deux dimensions révèlent que la propension des personnes soignées à s'exprimer sur leur vécu intime ne relève pas uniquement d'un choix individuel, mais s'inscrit dans une dynamique relationnelle plus large avec les équipes soignantes.

4.2.1 Désir d'engager ou non le dialogue

Malgré l'absence relative de prise en charge particulière à propos de la sexualité, Kelemen et al. (2016) observent dans leur étude que 96 % des 57 personnes soignées en SPFV souhaitaient discuter de ces enjeux avec les personnes soignantes les accompagnant. Une revue de la littérature de Wang et al. (2018) suggère qu'autant les patients que les partenaires souhaitent avoir l'occasion d'échanger à propos de l'intimité, de la fonction sexuelle et de la santé sexuelle avec le personnel soignant, et rapportent des retombées positives lorsque ces discussions avaient lieu.

4.2.2 Attentes envers le personnel soignant

Si les personnes en SPFV souhaitent avoir la possibilité d'aborder la sphère sexuelle dans un contexte sécurisant, elles préfèrent généralement que les personnes intervenantes amorcent la conversation sans avoir à soulever le sujet elles-mêmes (de Vocht et al., 2011 ; Landry, 2018 ; Morrissey Stahl et al., 2017 ; Wang et al., 2018). La gêne, la timidité, la peur d'embarrasser le personnel ou d'être confrontées à des réactions désapprouvées constituent toutes des facteurs pouvant influencer le fait que les personnes en SPFV souhaitent plutôt que les personnes intervenantes abordent ces questions dans le cadre de leurs pratiques (Cagle et Bolte, 2009 ; Lemieux et al., 2004 ; Leung et al., 2016).

Il convient de mentionner que les personnes en SPFV issues de la diversité sexuelle et de genre font face à des barrières particulières selon les milieux de soins palliatifs. Les personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, trans et queers (LGBTQ) craignent de ne pas être traitées avec la dignité et le respect qui constituent les fondements mêmes des SPFV (Rosa et al., 2022). Le dévoilement de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre au personnel soignant constitue un enjeu notable pour plusieurs de ces personnes, qui craignent de recevoir des traitements inadéquats en raison de

comportements discriminatoires passés, actuels ou anticipés (Coholan et al., 2025 ; Javier, 2021 ; Stevens et Abrahm, 2019). Les personnes issues de la diversité sexuelle et de genre doivent ainsi naviguer dans des milieux où leurs relations intimes et amoureuses ainsi que leur sexualité se voient en grande partie invisibilisées en raison des normes hétérocisnormatives (Coholan et al., 2025).

4.3 Rapport à l'intimité des personnes soignantes

Le rapport à l'intimité des personnes soignantes s'articule par l'entremise des conceptions de l'intimité et de la sexualité, le niveau de connaissances et le niveau de réflexivité. Ces dimensions permettent de saisir la complexité de la posture des personnes soignantes quant à l'intimité, teintée par les valeurs et les représentations sociales qui orientent la pratique.

4.3.1 Conceptions de l'intimité et de la sexualité des personnes soignées

L'étude de Wallach et al. (2022) a mis en lumière deux perceptions principales qui ont émergé des propos des personnes soignantes, similaires aux visions entretenues par les personnes soignées. La première consiste en une perspective large et holistique de la sexualité, englobant les dimensions physiques et émotionnelles, de même que les activités sexuelles génitales et non génitales. La deuxième conception est plus circonscrite et est centrée sur les aspects physiques et génitaux de la sexualité. La plupart des professionnels participant à la recherche ne discutaient pas de sexualité dans leurs interactions avec les personnes malades, et ce, peu importe leur conception de celle-ci. Bramati et al. (2023) notent également que 69 % des professionnels ont déclaré ne jamais ou rarement aborder les dysfonctions sexuelles avec les personnes en SPFV.

Selon l'étude de Hjalmarsson et Lindroth (2020), les infirmières et infirmiers en SPFV considèrent que la sexualité a une place « indistincte » dans leur travail. Les auteurs suggèrent que les personnes participant à leur étude interprètent l'importance de la sexualité en SPFV à partir de leurs scripts sexuels culturels, qui dictent les formes acceptables d'expression sexuelle en milieux de soins. Façonnées par les normes et les valeurs sociétales qui encadrent les comportements sexuels,

ces croyances, renforcées socialement et culturellement, peuvent aboutir en la perception que les personnes soignées sont asexuelles. Cette vision restreinte a un impact notable sur la perception des personnes malades comme des êtres sexuels, et par le fait même sur la prise en compte de leurs besoins sexologiques (Williams et Addis, 2021).

Ces scripts sexuels permettent d'explorer les motivations menant des personnes soignantes à mentionner leur inconfort personnel comme raison de ne pas aborder la sexualité dans le cadre de leur pratique (Donz et al., 2024 ; Wallach et al., 2022). Le sujet peut effectivement provoquer des sentiments de honte, de gêne, d'embarras ou de peur chez le personnel (Benoot et al., 2018 ; Chammas et al., 2024). Ce malaise peut non seulement émerger du tabou sociétal entourant la sexualité, mais également des systèmes d'oppression âgistes, capacitistes et hétéronormatifs profondément ancrés dans les croyances. Ces systèmes supposent que les personnes âgées ou celles qui ont des incapacités physiques n'ont pas de sexualité ou que toutes les personnes sont hétérosexuelles et cisgenres, invisibilisant les personnes issues de la diversité sexuelle et de genre (Wallach et al., 2022 ; Wang et al., 2018). Ces biais peuvent aboutir en une déssexualisation des personnes soignées en SPFV ou à une perception exagérée d'hypersexualisation dès qu'elles ont effectivement des désirs sexuels, perçus comme anormaux et grossiers (Malta et Wallach, 2020 ; Morissey Stahl et al., 2017 ; Wallach et al., 2022).

4.3.2 Niveau de connaissances

Au-delà de cet inconfort, plusieurs membres du personnel soignant ne se sentent pas suffisamment outillés pour aborder la sexualité en milieux de SPFV. Certaines personnes mentionnent ne pas avoir un niveau de formation ou de connaissances suffisant pour répondre aux besoins des personnes malades, les incitant à demeurer en retrait de ces conversations pour ne pas offrir de conseils inadéquats (Hjalmarsson et Lindroth, 2020 ; Wallach et al., 2022 ; Wright, 2019).

4.3.3 Niveau de réflexivité

Hordern et Street (2007) proposent que le niveau de réflexivité des personnes soignantes, soit la capacité à analyser et à comprendre ses propres

attitudes et pensées, est associé à leur capacité à amorcer des discussions à propos de la sexualité avec les personnes en SPFV. Les autrices placent le personnel soignant sur un continuum de réflexivité, au sein duquel les groupes moins réflexifs seraient marqués par la tendance à éviter la discussion et à banaliser les besoins sexologiques en comparaison aux autres symptômes de la maladie (Horden et Street, 2007). Une plus grande capacité réflexive donnerait lieu à une négociation de la communication à propos de la sexualité avec les patients et leurs proches, basée sur une confiance et un respect réciproques.

La reconnaissance du vécu sexuel et intime des personnes malades et de leurs partenaires exige que les personnes soignantes adoptent une conscience de leurs propres biais et croyances (Chammas et al., 2024). Elles sont encouragées à suspendre leur jugement, marqué par leurs valeurs personnelles et leurs convictions professionnelles, pour adopter une posture professionnelle centrée sur la personne soignée. En ce sens, des études ont situé la démarche réflexive comme une des pistes de solution afin de diminuer le fardeau de l'inconfort, de la gêne ou de la peur du jugement à l'idée d'aborder la sexualité et l'intimité avec leurs patients (de Vocht et al., 2011 ; Hordern et Street, 2007).

4.4 Rapport au dialogue des personnes soignantes

Le rapport au dialogue des personnes soignantes est regroupé en deux sous-thèmes, soit l'interprétation de leur mandat et l'interprétation des principes philosophiques des SPFV. Ces facteurs suggèrent que la décision d'aborder ou non la sexualité en contexte palliatif s'ancre dans le sens que les personnes soignantes donnent à leur rôle et à la culture de soins qu'elles incarnent au quotidien.

4.4.1 Interprétation du mandat

Certains facteurs explicatifs de la prise en charge de la sphère intime et sexuelle se rapportent à la perception des professionnels en SPFV quant à leur rôle et à leur mandat. Certaines personnes intervenantes jugent effectivement qu'il n'est pas de leur ressort d'aborder la sexualité, craignant parfois un regard négatif de la part de leurs collègues et des personnes en SPFV (Donz et al., 2024). Plusieurs membres du personnel s'abstiennent d'aborder ce sujet par peur de brusquer ou de rendre les

personnes en SPFV inconfortables, craignant parfois d'être accusés d'enfreindre les balises éthiques de leur profession ou du milieu de soins (Benoot et al., 2018 ; Hordern et Street, 2007). Bramati et al. (2023) soutiennent néanmoins que la majorité des professionnels de leur étude se disaient confortables d'aborder les dysfonctions sexuelles si les patients en exprimaient le besoin. Ces résultats font écho à Hordern et Street (2007), qui suggèrent que plusieurs cliniciens seraient plus enclins à aborder la sexualité sous ses aspects biomédicaux affectant le fonctionnement sexuel (p. ex., dysfonction érectile, sécheresse vaginale) que sous un angle intime et relationnel.

4.4.2 Interprétation des principes philosophiques des SPFV

Benoot et al. (2018) suggèrent que l'interprétation personnelle des principes philosophiques sous-jacents aux SPFV influence la décision d'aborder ou non la sexualité. Les professionnels, estimant que leur mandat visait à tirer le plein potentiel de la vie restante, ont tendance à s'engager davantage dans le dialogue, alors que d'autres conçoivent ce dernier comme incompatible à la préparation à une « bonne mort ». Alors que la majorité des membres du personnel participant à leur étude s'entendait pour affirmer que les SPFV assuraient une prise en charge holistique, certains avaient tendance à exclure la sexualité de ce spectre de soins, alors que d'autres étaient prêts à ajuster la gestion de certains symptômes pour favoriser l'expression sexuelle. La priorisation des symptômes constitue ainsi une source de tension potentielle, où les besoins physiques directement liés à la maladie avaient tendance à supplanter les besoins sexologiques (p. ex., baisse de désir sexuel, atteinte à l'image corporelle).

5. DISCUSSION

La sexualité demeure une sphère globalement écartée des trajectoires palliatives, et ce, en dépit de l'importance que lui accordent les personnes en SPFV tout au long de leur parcours de soins. Cette recension des écrits a permis d'identifier un ensemble de facteurs interdépendants susceptibles d'influencer les interactions entre personnes

soignantes et soignées en matière de sexualité et d'intimité en contexte palliatif.

Chez les personnes soignées, les trois facteurs principaux en matière d'intimité concernent le rapport au corps, les dynamiques relationnelles, et les conceptions et les significations associées à l'intimité et à la sexualité. Sur le plan du dialogue, les résultats suggèrent que la grande majorité des personnes en SPFV souhaitent aborder leur vécu intime avec le personnel soignant, tout en attendant généralement que les personnes professionnelles prennent l'initiative d'aborder le sujet. Du côté des personnes soignantes, trois facteurs prédominent : leurs conceptions de la sexualité des personnes malades, leur niveau de réflexivité et leur niveau de connaissances. Les résultats mettent aussi de l'avant que la façon dont elles interprètent leur mandat et les principes philosophiques des SPFV influence directement leur disposition à aborder la sphère intime, généralement marquée par une tendance à discuter des besoins sexologiques sous un angle biomédical.

5.1 Le modèle JASE : une synthèse ancrée dans la corporéité

Dans le cadre de cette revue de la littérature, le modèle JASE (Jugement suspendu, Accueil, Savoir expérientiel, Expression) a été développé avec l'intention de favoriser une communication ouverte et bilatérale entre les personnes soignantes et soignées à propos de l'intimité et la sexualité en SPFV. S'inscrivant dans une approche humaniste, ce modèle de communication vise à soutenir une relation égalitaire et authentique en mobilisant autant les personnes soignantes que les personnes en SPFV. Il mobilise le concept de la corporéité à partir de quatre axes complémentaires et cycliques : la réflexivité et l'ouverture relationnelle des personnes soignantes ainsi que l'agentivité sexuelle et l'engagement des personnes soignées (voir la **figure 1** pour une représentation visuelle et le **tableau 4** pour une définition des axes). Le modèle JASE se distingue des modèles existants par l'intégration de la contribution de la personne soignée à la qualité du dialogue, ne reposant pas uniquement sur les compétences et les attitudes du personnel soignant à cet effet. Il est important de noter que cette première proposition du modèle JASE constitue un cadre de réflexion préliminaire

concernant les composantes essentielles d'un dialogue ouvert, et qu'il sera pertinent d'approfondir et d'évaluer sa mise en pratique en contexte de SPFV dans le cadre d'études ultérieures.

5.1.1 Jugement suspendu des personnes soignantes

Le premier axe du modèle JASE rappelle l'importance d'identifier les scripts sexuels implicites et les biais normatifs âgistes, capacitistes et hétérocisnormatifs auxquels une personne soignante peut adhérer à des degrés variables. À titre d'exemple, cette suspension du jugement peut prendre la forme d'une démarche réflexive, marquée par une introspection personnelle ou des discussions entre collègues. Ce processus vise à mettre en lumière les zones de confort et d'inconfort à l'égard de l'intimité des personnes soignées qui peuvent être nourries par des représentations normatives de la sexualité (Donz et al., 2024 ; Hjalmarsson et Lindroth, 2020 ; Wallach et al., 2022). Aucun des modèles de communication préalablement recensés n'intégrait la réflexivité comme une composante active et continue du dialogue, ce que le modèle JASE souhaite proposer.

Le cadre de référence fourni par la corporéité s'avère pertinent pour aborder l'inconfort du personnel soignant documenté dans la littérature. En ancrant le vécu intime et sexuel dans son expérience corporelle globale, il devient possible de comprendre l'intimité à la lumière des conditions physiques incapacitantes, plutôt qu'à travers les croyances normatives qui les considèrent comme incompatibles avec la trajectoire de soins. Marchetti et al. (2023) évoquent la contribution des personnes soignantes dans l'espace de corporéité des personnes soignées comme un espace sacré, à accueillir avec courage, ce qui nécessite une pratique réflexive préalable.

Les soins reçus par la personne deviennent ainsi inclusifs de l'intimité et de la sexualité, sans pour autant exiger une expertise sexologique qui demeure lacunaire en milieux palliatifs. À ce sujet, il est essentiel de souligner l'importance, chez les personnes soignantes, de reconnaître leurs propres limites et de consulter des personnes compétentes comme des sexologues spécialisés, le cas échéant (Chammas et al., 2024 ; Wallach et al., 2022).

Figure 1. Modèle JASE

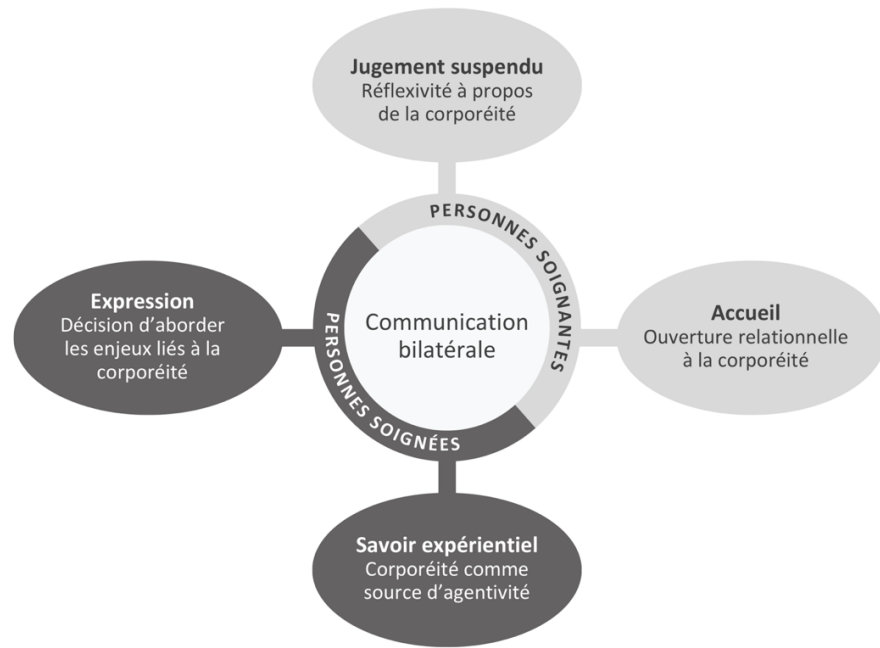


Tableau 4. Définitions des axes du modèle JASE

Axe	Posture	Contribution au dialogue	Définition de l'axe
Jugement suspendu	Rapport à l' intimité des personnes soignantes	Réflexivité à propos de la corporéité	Réflexivité des personnes soignantes, marquée par la suspension du jugement et la reconnaissance des biais implicites
Accueil	Rapport au dialogue des personnes soignantes	Ouverture relationnelle à la corporéité	Réceptivité et disponibilité des personnes soignantes vis-à-vis des personnes soignées, manifestée verbalement par l'ouverture au dialogue
Savoir expérientiel	Rapport à l' intimité des personnes soignées	Corporéité comme source d'agentivité	Connaissance des personnes soignées quant à leur propre vécu, soutenant leur agentivité sexuelle
Expression	Rapport au dialogue des personnes soignées	Décision d'aborder les enjeux liés à la corporéité	Choix d'engager un dialogue ou d'exprimer un enjeu intime, décision de ne pas le faire ou absence de besoin sur le plan intime et sexuel

5.1.2 *Accueil offert par les personnes soignantes*

La composante d'accueil du modèle fait référence à l'ouverture relationnelle et à la disponibilité des personnes soignantes à l'égard des personnes soignées. En vue d'orienter

favorablement les interactions entre personnes soignées et soignantes, il est recommandé aux professionnels d'annoncer verbalement, de façon ouverte et non invasive, la possibilité d'aborder les questions relatives à la sexualité (Chammas et al., 2024 ; Landry, 2018). Par exemple, une personne

soignante peut dire : « Certaines personnes ressentent le besoin de parler de leur intimité. Sachez que c'est possible d'en discuter si vous le souhaitez » ou encore « Ce que vous traversez peut avoir des répercussions sur plusieurs aspects de votre vie, notamment l'intimité. Si vous avez des questions à ce sujet, je suis disponible à tout moment pour en discuter ».

Leung et al. (2016) précisent que les personnes intervenantes en SPFV sont les plus aptes à aborder la sexualité dans un contexte de soins de santé, comme elles ont l'habitude de soulever des sujets sensibles ou tabous comme la mort et le deuil. La personne soignante ouvre ainsi la porte à ce dialogue, et laisse la personne soignée la traverser au moment opportun. La décision de poursuivre une démarche d'accompagnement repose ainsi sur les décisions de la personne en SPFV, à condition qu'une ouverture ait été clairement formulée par les personnes soignantes (Taylor, 2014).

5.1.3 Savoir expérientiel des personnes soignées

Cet axe fait référence à la connaissance profonde que la personne soignée a de son propre vécu, agissant comme une expertise complémentaire à celle du personnel soignant (Dumez et L'Espérance, 2024). Le modèle JASE valorise cette subjectivité de l'expérience intime, corporelle et existentielle qui se voit transformée dans la trajectoire de SPFV.

Plutôt que de représenter une boîte de Pandore à éviter, le rapport au corps, les dynamiques relationnelles et les significations plurielles et fluctuantes de la sexualité et de l'intimité en contexte palliatif sous-tendent l'agentivité sexuelle des personnes en SPFV. Ces dernières peuvent alors mobiliser leur connaissance de soi pour contribuer à façonner un dialogue collaboratif, où la personne soignante agit alors comme un phare permettant au patient de tirer un sens de son vécu relationnel, intime et sexuel. En éclairant la façon dont la personne soignée habite un corps vivant avec la maladie grave, la corporéité fournit un canevas multidimensionnel portant en soi tous les liens existentiels entre l'intimité, les symptômes physiques et l'expérience de la finitude (Morgan et al., 2015 ; Taylor, 2014).

5.1.4 Expression des personnes soignées

Ce dernier axe désigne la décision de la personne soignée de s'engager ou non dans un dialogue sur son vécu intime, une fois qu'une ouverture a été clairement formulée par les personnes soignantes. La poursuite du dialogue mobilise ainsi la contribution des personnes en SPFV, sans pour autant leur remettre entre les mains le devoir d'amorcer la conversation (Keleman et al., 2016 ; Wang et al., 2018). L'expression intègre aussi la reconnaissance que certaines personnes peuvent choisir de ne pas s'exprimer, ou n'ont tout simplement pas de besoin particulier sur le plan intime ou sexuel, ce qui constitue en soi une expression tout autant valide de leur agentivité. La corporéité agit ici comme une boussole, permettant à la personne de reconnaître si les transformations, les significations et les limites de son expérience du corps vécu nécessitent ou non d'engager un dialogue dans le cadre des soins. Ce choix s'avère par ailleurs dynamique, dans la mesure où la personne peut toujours revisiter sa décision, à condition que l'accueil offert par les personnes soignantes soit actualisé en permanence.

5.2 Limites

Cette revue de la littérature comporte quelques limites. Comme il s'agit d'une revue exploratoire, il convient de mentionner que le processus de sélection et d'analyse d'articles n'a pas fait l'objet d'un protocole de revue systématique de la littérature. Par ailleurs, ce modèle ne devrait pas suggérer implicitement qu'ouvrir le dialogue permet en soi une intégration suffisante des questions relatives à la santé sexuelle en SPFV, qui nécessite un ajustement des paradigmes, le déploiement de formations à ce sujet et l'implantation de politiques institutionnelles dans les milieux de pratique. Ces enjeux dépassent l'étendue de cet article et demandent le déploiement de ressources financières et humaines importantes limitant l'avancement des changements structuraux nécessaires.

De plus, dans l'élaboration d'un modèle de communication bilatéral et égalitaire, il est difficile d'omettre complètement l'asymétrie inhérente entre le personnel soignant et les personnes qui reçoivent les soins, de même que les contraintes particulières à chaque milieu de soins. Le modèle JASE propose néanmoins un cadre de référence préliminaire,

visant à soutenir la communication à propos de la sexualité au sein de la relation soignant-soigné sans formation spécialisée en sexologie, pouvant contribuer aux changements institutionnels, sociaux et culturels nécessaires à la prise en considération du vécu intime et sexuel en SPFV.

CONCLUSION

La finitude du corps devrait permettre de redéfinir plutôt que d'occulter le rapport à la sexualité à la lumière de la mort imminente en contexte de SPFV. Si certains auteurs proposent que la responsabilité d'amorcer les conversations concernant la sexualité revienne principalement aux personnes soignantes, d'autres encouragent une responsabilité partagée, misant sur l'autonomie des personnes soignées à travers la coconstruction de cette relation d'aide (Benoot et al., 2018 ; Hordern et Street, 2007). Cette perspective s'aligne avec une approche humaniste de la sexualité en SPFV, qui redonne l'importance au vécu particulier de chaque personne et englobe les aspects existentiels pouvant façonner la sexualité et l'intimité à l'approche de la mort. Il convient de concevoir la personne soignée comme un être en croissance jusqu'à la fin de sa vie, ce qui inclut la reconnaissance de sa corporéité en interaction avec les autres dimensions de sa personne.

Comme pistes de recherche futures, l'acceptabilité, la mise en application et l'évaluation du modèle JASE devraient faire l'objet d'études particulières. L'expérience de la corporéité, encore peu mobilisée en contexte palliatif, est aussi appelée à être approfondie sur les plans théorique et pratique par de plus amples recherches. À travers cette revue de la littérature, nous souhaitons proposer que la prise en compte de la corporéité, combinant la sexologie et l'approche palliative, pourrait contribuer à réconcilier les personnes en SPFV avec un corps synonyme de vie altérée. Bien que le corps soit malade, il demeure porteur de sens et de possibilités qui ne peuvent être soustraits au seul symbole de la perte et d'une finitude annoncée. Apprendre à vivre *grâce* à un corps malade plutôt que *malgré lui* contribue à soutenir la dignité de la personne tout au long de sa trajectoire palliative, une initiative profondément humaine soutenue par le

dialogue entre les personnes qui habitent leur corps et celles qui les soignent.

DÉCLARATION

Les autrices et l'auteur déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts, incluant les relations de nature financière et non financière, associés à cette publication.

FINANCEMENT

La revue de la littérature sur laquelle s'appuie cet article a été financée par l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin—Université Laval, dans le cadre du programme de bourses d'initiation à la recherche en soins palliatifs et de fin de vie pour étudiants du premier cycle.

RÉFÉRENCES

- Annon, J. S. (1976). The PLISSIT Model: A proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *Journal of Sex Education and Therapy*, 2(1), 1-15. <https://doi.org/10.1080/01614576.1976.11074483>
- Bastiani, F. (2021). Sensibilité et corporéité(s). Dans J. Hansel et F. Bastiani (dir.), *La vie entre éthique et science* (p. 67-77). Manucius. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-04322677>
- Benoot, C., Enzlin, P., Peremans, L. et Bilsen, J. (2018). Addressing sexual issues in palliative care: A qualitative study on nurses' attitudes, roles and experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1583-1594. <https://doi.org/10.1111/jan.13572>
- Bertaud, S., Wilkinson, D. et Kelley, M. (2025). The heart of palliative care is relational: A scoping review of the ethics of care in palliative medicine. *BMC Palliative Care*, 24(1), 150. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01784-5>
- Bramati, P. S., Admane, S., Rozman de Moraes, A., Chen, M., Padilla, G. J., Erck, M., Stanton, P., Delgado-Guay, M. O. et Bruera, E. (2025). Perspectives on self-reported sexual dysfunction by palliative care patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 28(2), 234-238. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0311>
- Bramati, P., Dai, J., Urbauer, D. L. et Bruera, E. (2023). Attitudes of palliative care specialists toward assessing sexual dysfunction in patients with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 66(2), e185-e188. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.04.025>

- Bridges, S. K. et New, C. M. (2019). Humanistic perspectives on sexuality. Dans L. Hoffman, H. Cleare-Hoffman, N. Granger Jr. et D. St. John (dir.), *Humanistic approaches to multiculturalism and diversity: Perspectives on existence and difference* (p. 167-177). Routledge.
- Brisson-Guérin, M. (2022). *Pourquoi pas à la fin de la vie? Les droits sexuels des personnes âgées en maisons de soins palliatifs au Québec* [mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <http://archipel.uqam.ca/id/eprint/15182>
- Broom, A. et Cavenagh, J. (2010). Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice. *Social Science & Medicine*, 71(5), 869-876. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.05.026>
- Cagle, J. G. et Bolte, S. (2009). Sexuality and life-threatening illness: Implications for social work and palliative care. *Health & Social Work*, 34(3), 223-233. <https://doi.org/10.1093/hsw/34.3.223>
- Chammas, D., Shindel, A. W., Rowen, T. S., Schanche, K., Wittmann, D., Shalev, D., D'Addario, J., Wisniewski, R., Scheel, T., Nelson, C. J., Ratner, E. S., Rosa, W. E. et Rabow, M. W. (2024). Top ten tips palliative care clinicians should know about addressing patient sexuality and intimacy in serious illness. *Journal of Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0451>
- Chando, S. C., Haley, E. M., Moore, C. M. et Neault, M. (2020). Introduction to sex-positive palliative care: Best practices and interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 24(7). <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0262>
- Chochinov, H. M. (2025). Revisiting the patient dignity question: Paying attention to personhood. *Journal of Palliative Medicine*, 28(11), 1433-1434. <https://doi.org/10.1177/10966218251361465>
- Coholan, A., Sanders, J. J. et Candrian, C. (2025). Providing palliative care for sexual and gender minority individuals: A qualitative interview study of physicians' attitudes and experiences. *Journal of Palliative Medicine*, 28(2), 224-233. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0283>
- Coleman, E. et Ford, J. V. (2024). A brief history of sexology and lessons learned. *The Journal of Sexual Medicine*, 21(10), 835-838. <https://doi.org/10.1093/jsxmed/qdae081>
- Comité national d'éthique sur le vieillissement (2021). *Amour, sexualité et démence en milieu d'hébergement: réflexions pour guider les pratiques* (Publication n° 20-830-42W). Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002949/>
- Cook, C., Henrickson, M. et Schouten, V. (2022). Palliative care, intimacy, and sexual expression in the older adult residential care context: "Living until you don't." *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(20), 13080. <https://doi.org/10.3390/ijerph192013080>
- de Vocht, H., Hordern, A., Notter, J. et van de Wiel, H. (2011). Stepped skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *The Australasian Medical Journal*, 4(11), 610-619. <https://doi.org/10.4066/AMJ.20111047>
- Donz, R., Russia, B., Barbaret, C., Braybrook, D., Perceau-Chambard, E., Reverdy, T. et Economos, G. (2024). What contributes to promote sexual health in cancer palliative care? A realist review. *Sexual Medicine Reviews*, 12(3), 334-345. <https://doi.org/10.1093/sxmrev/qeae008>
- Draper, J. (2014). Embodied practice: Rediscovering the "heart" of nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2235-2244. <https://doi.org/10.1111/jan.12406>
- Dumez, V. et L'Espérance, A. (2024). Beyond experiential knowledge: A classification of patient knowledge. *Social Theory & Health*, 22. <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
- Dupras, A. (2006). La professionnalisation de la sexologie au Québec. *Sexologies*, 15(1), 58-63. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2005.11.006>
- Ellingson, L. L. et Borofka, K. G. E. (2020). Long-term cancer survivors' everyday embodiment. *Health Communication*, 35(2), 180-191. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1550470>
- Erenc, J. et Kamińska, W. (2022). Conversations about femininity and gender identity during palliative therapy. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(3), 108-113. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2022.28.3.108>
- Ford, J. (2018). Empathy as a way of acknowledging patients' personhood in palliative care interactions. Dans E. Peel, C. Holland et M. Murray (dir.), *Psychologies of ageing* (p. 79-104). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-3-319-97034-9_4
- Gianotten, W. L. (2007). Sexuality in the palliative-terminal phase of cancer. *Sexologies*, 16(4), 299-303. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2006.06.010>
- Gouvernement du Québec. (2025). *Respecter les besoins d'intimité et de sexualité en milieu d'hébergement de longue durée* (Publication n° 24-814-08W). Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003943/>
- Gouvernement du Québec. (2022). *Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026 : Pour le mieux-être des personnes hébergées* (Publication n° 22-814-01F). Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-814-01F.pdf>
- Greer, S. et Joseph, M. (2016). Palliative care: A holistic discipline. *Integrative Cancer Therapies*, 15(1), 5-9. <https://doi.org/10.1177/1534735415617015>
- Harrison, H. F., Kinsella, E. A. et DeLuca, S. (2019). Locating the lived body in client-nurse interactions: Embodiment, intersubjectivity and intercorporeality. *Nursing Philosophy : An International Journal for Healthcare Professionals*, 20(2), e12241. <https://doi.org/10.1111/nup.12241>

- Higgins, A. et Hynes, G. (2019). Sexuality and intimacy. Dans R. MacLeod et L. van den Block (dir.), *Textbook of palliative care* (p. 757-777). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-77740-5_40
- Hjälmarsson, E. et Lindroth, M. (2020). "To live until you die could actually include being intimate and having sex": A focus group study on nurses' experiences of their work with sexuality in palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, 29(15-16), 2979-2990. <https://doi.org/10.1111/jocn.15303>
- Hordern, A. J. et Street, A. F. (2007). Constructions of sexuality and intimacy after cancer: Patient and health professional perspectives. *Social Science & Medicine*, 64(8), 1704-1718. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.12.012>
- Janecki, M., Kaptacz, I., Janecka, Z. et Skrzypulec-Plinta, V. (2021). A pilot study on the quality of sexual life of patients receiving home palliative care in Poland. *Sexes*, 2(2), 174-182. <https://doi.org/10.3390/sexes2020015>
- Javier, N. M. (2021). Palliative care needs, concerns, and affirmative strategies for the LGBTQ population. *Palliative Care and Social Practice*, 15, 263235242110392. <https://doi.org/10.1177/26323524211039234>
- Kelemen, A., Cagle, J. et Groninger, H. (2016). Screening for intimacy concerns in a palliative care population: Findings from a Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 19(10), 1102-1105. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0092>
- Kislev, L., Kurtz-Almog, L., Bier, P., Dikhel, R., Avidan, M. et Waller, A. (2025). Sexuality in the light of awareness of approaching mortality. *Palliative & Supportive Care*, 23, e206. <https://doi.org/10.1017/S1478951525100965>
- Kusakabe, A., Mawatari, H., Hirano, K., Ohta, M., Masahiko Inamori et Morita, T. (2023). Identifying the unmet physical and psychological intimacy and sexual needs of partners of patients with terminal cancer. *The Journal of Sexual Medicine*, 20(11), 1312-1318. <https://doi.org/10.1093/jsxmed/qdad116>
- Landry, S. (2018). Soins palliatifs en cancérologie et place de la sexualité. *Revue internationale de soins palliatifs*, 33(3), 143-148. <https://doi.org/10.3917/s.inka.183.0143>
- Lang, M.-È. (2011). L'« agentivité sexuelle » des adolescentes et des jeunes femmes : une définition. *Recherches féministes*, 24(2), 189-209. <https://doi.org/10.7202/1007759ar>
- Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J. et Meadows, L. M. (2004). Sexuality in palliative care: Patient perspectives. *Palliative Medicine*, 18(7), 630-637. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm941oa>
- Leung, M. W., Goldfarb, S. et Dizon, D. S. (2016). Communication about sexuality in advanced illness aligns with a palliative care approach to patient-centered care. *Current Oncology Reports*, 18(2). <https://doi.org/10.1007/s11912-015-0497-2>
- Mah, K. (2019). Existential loneliness and the importance of addressing sexual health in people with advanced cancer in palliative care. *Psycho-oncology*, 28(6), 1354-1356. <https://doi.org/10.1002/pon.5092>
- Malta, S. et Wallach, I. (2020). Sexuality and ageing in palliative care environments? Breaking the (triple) taboo. *Australasian Journal on Ageing*, 39(S1), 71-73. <https://doi.org/10.1111/ajag.12744>
- Marchetti, A., Facchinetti, G., Petrucci, G., Michela Piredda, Mastroianni, C., Artico, M., D'angelo, D. et Grazia, M. (2023). Nurses experience with body care among palliative care patients: A phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing*, 29(12), 579-587. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2023.29.12.579>
- McClelland, S. I. (2017). Gender and sexual labor near the end of life: Advanced breast cancer and femininity norms. *Women's Reproductive Health*, 4(1), 29-45. <https://doi.org/10.1080/23293691.2017.1276367>
- Mick, J., Hughes, M. et Cohen, M. Z. (2004). Using the BETTER Model to assess sexuality. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 84-86. <https://doi.org/10.1188/04.CJON.84-86>
- Morgan, D. D., Currow, D. C., Denehy, L. et Aranda, S. A. (2015). Living actively in the face of impending death: Constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(2), 179-188. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000744>
- Morrissey Stahl, K. A., Bower, K. L., Seponski, D. M., Lewis, D. C., Farnham, A. L. et Cava-Tadik, Y. (2017). A practitioner's guide to end-of-life intimacy: Suggestions for conceptualization and intervention in palliative care. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 77(1), 15-35. <https://doi.org/10.1177/0030222817696540>
- Nimbi, F. M., Galizia, R., Rossi, R., Limoncin, E., Ciocca, G., Fontanesi, L., Jannini, E. A., Simonelli, C. et Tambelli, R. (2022). The biopsychosocial model and the sex-positive approach: An integrative perspective for sexology and general health care. *Sexuality Research & Social Policy: A Journal of the NSRC*, 19(3), 894-908. <https://doi.org/10.1007/s13178-021-00647-x>
- Organisation mondiale de la santé (OMS) – World Health Organization (WHO). (2006). Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28 au 31 janvier 2002, Genève. https://www.who.int/reproductivehealth/publication/s/sexual_health/defining_sexual_health.pdf (Traduction officielle des définitions consultée sur : https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab_2)
- Paterson, J. G. et Zderad, L. T. (1976). *Humanistic nursing*. John Wiley & Sons.
- Petteway, R., Mujahid, M. et Allen, A. (2019). Understanding embodiment in place-health research: Approaches, limitations, and opportunities. *Journal of Urban Health : Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 96(2), 289-299. <https://doi.org/10.1007/s11524-018-00336-y>
- Rabben, J., Vivat, B., Fossum, M. et Gudrun Elin Rohde. (2024). Shared decision-making in palliative cancer care: A systematic review and metasynthesis. *Palliative Medicine*, 38(4), 406-422. <https://doi.org/10.1177/02692163241238384>
- Rosa, W. E., Roberts, K. E., Braybrook, D., Harding, R., Godwin, K., Mahoney, C., Mathew, S., Atkinson, T.

- M., Banerjee, S. C., Haviland, K., Hughes, T. L., Walters, C. B. et Parker, P. A. (2022). Palliative and end-of-life care needs, experiences, and preferences of LGBTQ+ individuals with serious illness: A systematic mixed-methods review. *Palliative Medicine*, 37(4), 026921632211244. <https://doi.org/10.1177/02692163221124426>
- Salifu, Y. et Bamidele, O. (2025). Masculinity and ethnicity in intersection: Implications for men's health and palliative care services. *Palliative Medicine*, 39(6), 640-643. <https://doi.org/10.1177/02692163251341116>
- Senßfelder, A., Havemann, M., Pedrosa Carrasco, A. J., von Blanckenburg, P. et Seifart, C. (2024). Preserving the integrity of personhood in people with advanced cancer: An in-depth qualitative study among patients, relatives, and care professionals. *Palliative Medicine*, 38(9), 1054-1064. <https://doi.org/10.1177/02692163241269727>
- Sofronas, M., Carnevale, F. A., Macdonald, M. E., Bitzas, V. et Wright, D. K. (2024). "We are not the person we will be when these things happen:" Reflections on personhood from an ethnography of neuropalliative care. *Nursing Inquiry*, 31(3), e12646. <https://doi.org/10.1111/nin.12646>
- Soulières, M. (2019). *Des personnes à part entière? Ethnographie auprès de résidents atteints de troubles neurocognitifs majeurs au stade avancé en centre d'hébergement* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. <https://doi.org/10.71781/25488>
- Stevens, E. E. et Abrahm, J. L. (2019). Adding Silver to the Rainbow: Palliative and End-of-Life Care for the Geriatric LGBTQ Patient. *Journal of Palliative Medicine*, 22(5), 602-606. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0382>
- Taghinezhad, F., Mohammadi, E., Khademi, M. et Kazemnejad, A. (2022). Humanistic care in nursing: Concept analysis using Rodgers' evolutionary approach. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 27(2), 83-91. https://doi.org/10.4103/ijnmr.ijnmr_156_21
- Taylor, B. (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliative Medicine*, 28(5), 438-447. <https://doi.org/10.1177/0269216313519489>
- Taylor, B. et Davis, S. (2006). Using the extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing standard* (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987), 21(11), 35-40. <https://doi.org/10.7748/ns2006.11.21.11.35.c6382>
- Touzel, M. et Shadd, J. (2018). Content validity of a conceptual model of a palliative approach. *Journal of Palliative Medicine*, 21(11), 1627-1635. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0658>
- Traverse, M., Mueller, S. D., DeSanto-Madeya, S. et Sutherland, M. A. (2025). Sexuality and intimacy in the context of palliative and end-of-life care: A scoping review. *International Journal of Palliative Nursing*, 31(8), 380-391. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2024.0058>
- Vanwesenbeeck, I., Cense, M., van Reeuwijk, M. et Westeneng, J. (2021). Understanding sexual agency. Implications for sexual health programming. *Sexes*, 2(4), 378-396. <https://doi.org/10.3390/sexes2040030>
- Vas, S., Povey, R. et Clark-Carter, D. (2019). "I would describe myself as a deformed troll": Using interpretative phenomenological analysis to explore body image struggles among palliative care patients. *Palliative Medicine*, 33(2), 232-240. <https://doi.org/10.1177/0269216318811723>
- Vitrano, V., Catania, V. et Mercadante, S. (2011). Sexuality in patients with advanced cancer: A prospective study in a population admitted to an acute pain relief and palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(3), 198-202. <https://doi.org/10.1177/1049909110386044>
- Walker, P. et Lovat, T. (2015). Concepts of personhood and autonomy as they apply to end-of-life decisions in intensive care. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 18(3), 309-315. <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9604-7>
- Wallach, I., Beauchamp, J., Sussman, T., Laplante, A. et Durivage, P. (2026). Sexuality in older adults receiving palliative care: A fundamental dimension through the end of life. *OBM Geriatrics*, 010(01), 1-15. <https://doi.org/10.21926/obm.geriatri.2601335>
- Wallach, I., Keyser-Verreault, A., Beauchamp, J., Brisson-Guérin, M., Sussman, T. et Durivage, P. (2022). Palliative care professionals' perceptions and communication about sexual expression of older adults at end-of-life: How biases compromise holistic care. *The Gerontologist*, 63(2). <https://doi.org/10.1093/geront/gnac150>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M. et Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Waskul, D. D. et van der Riet, P. (2002). The abject embodiment of cancer patients: Dignity, selfhood, and the grotesque body. *Symbolic Interaction*, 25(4), 487-513. <https://doi.org/10.1525/si.2002.25.4.487>
- Williams, M. et Addis, G. (2021). Addressing patient sexuality issues in cancer and palliative care. *British Journal of Nursing*, 30(10), S24-S28. <https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.10.s24>
- Wright, J. (2019). Addressing sexuality and intimacy in people living with Parkinson's during palliative care and at the end of life. *British Journal of Nursing*, 28(12), 772-779. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.12.772>
- Wu, H. L. et Volker, D. L. (2012). Humanistic nursing theory: Application to hospice and palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 68(2), 471-479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05770.x>

ANNEXE 1 : ARTICLES RÉPERTORIÉS DANS LE CADRE DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

- Benoot, C., Enzlin, P., Peremans, L. et Bilsen, J. (2018). Addressing sexual issues in palliative care: A qualitative study on nurses' attitudes, roles and experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1583-1594. <https://doi.org/10.1111/jan.13572>
- Bramati, P. S., Admane, S., Rozman de Moraes, A., Chen, M., Padilla, G. J., Erck, M., Stanton, P., Delgado-Guay, M. O. et Bruera, E. (2025). Perspectives on self-reported sexual dysfunction by palliative care patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 28(2), 234-238. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0311>
- Bramati, P., Dai, J., Urbauer, D. L. et Bruera, E. (2023). Attitudes of palliative care specialists toward assessing sexual dysfunction in patients with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 66(2), e185-e188. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.04.025>
- Broom, A. et Cavenagh, J. (2010). Masculinity, moralities and being cared for: An exploration of experiences of living and dying in a hospice. *Social Science & Medicine*, 71(5), 869-876. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.05.026>
- Cagle, J. G. et Bolte, S. (2009). Sexuality and life-threatening illness: Implications for social work and palliative care. *Health & Social Work*, 34(3), 223-233. <https://doi.org/10.1093/hsw/34.3.223>
- Chammas, D., Shindel, A. W., Rowen, T. S., Schanche, K., Wittmann, D., Shalev, D., D'Addario, J., Wisniewski, R., Scheel, T., Nelson, C. J., Ratner, E. S., Rosa, W. E. et Rabow, M. W. (2024). Top ten tips palliative care clinicians should know about addressing patient sexuality and intimacy in serious illness. *Journal of Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0451>
- Chando, S. C., Haley, E. M., Moore, C. M. et Neault, M. (2020). Introduction to sex-positive palliative care: Best practices and interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 24(7). <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0262>
- Coholan, A., Sanders, J. J. et Candrian, C. (2025). Providing palliative care for sexual and gender minority individuals: A qualitative interview study of physicians' attitudes and experiences. *Journal of Palliative Medicine*, 28(2), 224-233. <https://doi.org/10.1089/jpm.2024.0283>
- Cook, C., Henrickson, M. et Schouten, V. (2022). Palliative care, intimacy, and sexual expression in the older adult residential care context: "Living until you don't." *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(20), 13080. <https://doi.org/10.3390/ijerph192013080>
- de Vocht, H., Hordern, A., Notter, J. et van de Wiel, H. (2011). Stepped skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *The Australasian Medical Journal*, 4(11), 610-619. <https://doi.org/10.4066/AMJ.20111047>
- Donz, R., Russia, B., Barbaret, C., Braybrook, D., Perceau-Chambard, E., Reverdy, T. et Economos, G. (2024). What contributes to promote sexual health in cancer palliative care? A realist review. *Sexual Medicine Reviews*, 12(3), 334-345. <https://doi.org/10.1093/sxmrev/qcae008>
- Erenc, J. et Kamińska, W. (2022). Conversations about femininity and gender identity during palliative therapy. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(3), 108-113. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2022.28.3.108>
- Gianotten, W. L. (2007). Sexuality in the palliative-terminal phase of cancer. *Sexologies*, 16(4), 299-303. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2006.06.010>
- Hjalmarsson, E. et Lindroth, M. (2020). "To live until you die could actually include being intimate and having sex": A focus group study on nurses' experiences of their work with sexuality in palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, 29(15-16), 2979-2990. <https://doi.org/10.1111/jocn.15303>
- Hordern, A. J. et Street, A. F. (2007). Constructions of sexuality and intimacy after cancer: Patient and health professional perspectives. *Social Science & Medicine*, 64(8), 1704-1718. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.12.012>
- Janecki, M., Kaptacz, I., Janecka, Z. et Skrzypulec-Plinta, V. (2021). A pilot study on the quality of sexual life of patients receiving home palliative care in Poland. *Sexes*, 2(2), 174-182. <https://doi.org/10.3390/sexes2020015>
- Javier, N. M. (2021). Palliative care needs, concerns, and affirmative strategies for the LGBTQ population. *Palliative Care and Social Practice*, 15, 263235242110392. <https://doi.org/10.1177/26323524211039234>
- Kelemen, A., Cagle, J. et Groninger, H. (2016). Screening for intimacy concerns in a palliative care population: Findings from a Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 19(10), 1102-1105. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0092>
- Kelemen, A., Van Gerven, C., Mullins, K. et Groninger, H. (2021). Sexuality and intimacy needs within a hospitalized palliative care population: Results from a qualitative study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39(4), 104990912110369. <https://doi.org/10.1177/10499091211036928>
- Kislev, L., Kurtz-Almog, L., Bier, P., Dikhel, R., Avidan, M. et Waller, A. (2025). Sexuality in the light of awareness of approaching mortality. *Palliative & Supportive Care*, 23, e206. <https://doi.org/10.1017/S1478951525100965>
- Kusakabe, A., Mawatari, H., Hirano, K., Ohta, M., Inamori, M. et Morita, T. (2023). Identifying the unmet physical and psychological intimacy and sexual needs of partners of patients with terminal cancer. *The Journal of Sexual Medicine*, 20(11), 1312-1318. <https://doi.org/10.1093/jsxmed/qdad116>

- Landry, S. (2018). Soins palliatifs en cancérologie et place de la sexualité. *Revue internationale de soins palliatifs*, 33(3), 143-148. <https://doi.org/10.3917/s.inka.183.0143>
- Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J. et Meadows, L. M. (2004). Sexuality in palliative care: Patient perspectives. *Palliative Medicine*, 18(7), 630-637. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm941oa>
- Leung, M. W., Goldfarb, S. et Dizon, D. S. (2016). Communication about sexuality in advanced illness aligns with a palliative care approach to patient-centered care. *Current Oncology Reports*, 18(2). <https://doi.org/10.1007/s11912-015-0497-2>
- Mah, K. (2019). Existential loneliness and the importance of addressing sexual health in people with advanced cancer in palliative care. *Psycho-oncology*, 28(6), 1354-1356. <https://doi.org/10.1002/pon.5092>
- Malta, S. et Wallach, I. (2020). Sexuality and ageing in palliative care environments? Breaking the (triple) taboo. *Australasian Journal on Ageing*, 39(S1), 71-73. <https://doi.org/10.1111/ajag.12744>
- Marchetti, A., Facchinetti, G., Petrucci, G., Piredda, M., Mastroianni, C., Artico, M., D'angelo, D. et Grazia, M. (2023). Nurses experience with body care among palliative care patients: A phenomenological study. *International Journal of Palliative Nursing*, 29(12), 579-587. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2023.29.12.579>
- McClelland, S. I. (2017). Gender and sexual labor near the end of life: Advanced breast cancer and femininity norms. *Women's Reproductive Health*, 4(1), 29-45. <https://doi.org/10.1080/23293691.2017.1276367>
- Morgan, D. D., Currow, D. C., Denehy, L. et Aranda, S. A. (2015). Living actively in the face of impending death: Constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(2), 179-188. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000744>
- Morrissey Stahl, K. A., Bower, K. L., Seponski, D. M., Lewis, D. C., Farnham, A. L. et Cava-Tadik, Y. (2017). A practitioner's guide to end-of-life intimacy: Suggestions for conceptualization and intervention in palliative care. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 77(1), 15-35. <https://doi.org/10.1177/0030222817696540>
- 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>
- Rosa, W. E., Roberts, K. E., Braybrook, D., Harding, R., Godwin, K., Mahoney, C., Mathew, S., Atkinson, T. M., Banerjee, S. C., Haviland, K., Hughes, T. L., Walters, C. B. et Parker, P. A. (2022). Palliative and end-of-life care needs, experiences, and preferences of LGBTQ+ individuals with serious illness: A systematic mixed-methods review. *Palliative Medicine*, 37(4), 026921632211244. <https://doi.org/10.1177/02692163221124426>
- Salifu, Y. et Bamidele, O. (2025). Masculinity and ethnicity in intersection: Implications for men's health and palliative care services. *Palliative Medicine*, 39(6), 640-643. <https://doi.org/10.1177/02692163251341116>
- Stevens, E. E. et Abrahm, J. L. (2019). Adding Silver to the Rainbow: Palliative and End-of-Life Care for the Geriatric LGBTQ Patient. *Journal of Palliative Medicine*, 22(5), 602-606. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0382>
- Taylor, B. (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliative Medicine*, 28(5), 438-447. <https://doi.org/10.1177/0269216313519489>
- Traverse, M., Mueller, S. D., DeSanto-Madeya, S. et Sutherland, M. A. (2025). Sexuality and intimacy in the context of palliative and end-of-life care: A scoping review. *International Journal of Palliative Nursing*, 31(8), 380-391. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2024.0058>
- Vas, S., Povey, R. et Clark-Carter, D. (2019). "I would describe myself as a deformed troll": Using interpretative phenomenological analysis to explore body image struggles among palliative care patients. *Palliative Medicine*, 33(2), 232-240. <https://doi.org/10.1177/0269216318811723>
- Vitrano, V., Catania, V. et Mercadante, S. (2011). Sexuality in patients with advanced cancer: A prospective study in a population admitted to an acute pain relief and palliative care unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28(3), 198-202. <https://doi.org/10.1177/1049909110386044>
- Wallach, I., Beauchamp, J., Sussman, T., Laplante, A. et Durivage, P. (2026). Sexuality in older adults receiving palliative care: A fundamental dimension through the end of life. *OBM Geriatrics*, 010(01), 1-15. <https://doi.org/10.21926/obm.geriatr.2601335>
- Wallach, I., Keyser-Verreault, A., Beauchamp, J., Brisson-Guérin, M., Sussman, T. et Durivage, P. (2022). Palliative care professionals' perceptions and communication about sexual expression of older adults at end-of-life: How biases compromise holistic care. *The Gerontologist*, 63(2). <https://doi.org/10.1093/geront/gnac150>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M. et Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Williams, M. et Addis, G. (2021). Addressing patient sexuality issues in cancer and palliative care. *British Journal of Nursing*, 30(10), S24-S28. <https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.10.s24>
- Wright, J. (2019). Addressing sexuality and intimacy in people living with Parkinson's during palliative care and at the end of life. *British Journal of Nursing*, 28(12), 772-779. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.12.772>