



**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**

**Amour, sexualité et démence
en milieu d'hébergement:
réflexions pour guider les pratiques**

Ce document peut comporter des obstacles à l'accessibilité selon les exigences du Standard sur l'accessibilité des sites Web (SGQRI 008 2.0). Si vous éprouvez des difficultés à consulter le document, vous pouvez obtenir de l'assistance en téléphonant au numéro suivant: **418 266-8392**.

Le présent rapport ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV). Son contenu n'engage que ses auteurs.

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse : **www.msss.gouv.qc.ca** section **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021
Bibliothèque et Archives Canada, 2021

ISBN : 978-2-550-88652-5 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV)

1050, chemin Sainte-Foy
Local L2-40
CHU de Québec – Hôpital du Saint-Sacrement,
Québec (Québec) G1S 4L8

Soutien à la réalisation de l'Avis

Groupe de travail

- Céline Crowe
- Cory-Andrew Labrecque
- Félix Pageau

Participation avant la fin de leur mandat comme membre du Comité :

- Guylaine Martin, directrice générale de Baluchon Alzheimer
- Line Perreault, conseillère en éthique clinique au CISSS de la Montérégie-Centre

Experte invitée aux travaux :

Christelle Landheer-Cieslak, professeure titulaire à la Faculté de droit de l'Université Laval

Expertes invitées à la relecture :

- Marie-Josée Drolet, professeure titulaire au Département d'ergothérapie de l'Université du Québec à Trois-Rivières
- Sophie Éthier, professeure titulaire à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval

Personnes consultées pour leur expertise en lien avec le thème :

- Julie Beauchamp, docteure en sexologie, professeure adjointe à la Faculté de médecine de l'Université Laval
- Julien Rougerie, chargé de projet *Pour que vieillir soit gai*, Fondation Émergence
- Philippe Voyer, professeur titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval

Recherche, rédaction et mise en page

Béatrice Eysermann, coordinatrice et professionnelle de recherche

Révision linguistique :

Jonathan McLellan, *Révisé-moi ça* ; Béatrice Eysermann

Présentation du Comité national d'éthique sur le vieillissement

Le ministre a institué, en vertu du cinquième paragraphe de l'article 3.1 de la *Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine* (L.R.Q., c. M -17.2), nommée ci-après « LMFA », le Comité national d'éthique sur le vieillissement.

La Comité a pour mission de donner son avis sur toute question que le Ministre lui soumet relativement aux sujets qui relèvent de ses responsabilités énumérées aux 1° à 4° de l'article 3.1 de la LMFA.

Le mode de fonctionnement autonome du Comité, jumelé à la représentativité et à l'expertise de ses membres, contribue à assurer l'indépendance et l'impartialité de ses travaux.

Ce mandat vise en outre à :

- Assurer une argumentation documentée de ses avis de façon à mettre en lumière la dimension éthique relative aux enjeux et questions soulevés par le vieillissement de la société, et favoriser l'émergence des constats qui s'imposent ;
- Identifier ce qui apparaît consensuel et ce qui semble problématique, donc qui requiert une réflexion sur le plan des valeurs en lien avec le vieillissement, et proposer des pistes de solution ou formule des recommandations ;
- Contribuer, par ses avis, à la sensibilisation et l'éducation de l'ensemble de la société à la dimension éthique du vieillissement ;
- Agir dans un souci d'intérêt public en s'appuyant sur une conception de l'éthique conçue comme la *Visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* (Ricœur, P., 1990. *Soi-même comme un autre*. Édition du Seuil,).

Depuis 2013, le Comité relève de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA) sur le plan administratif. L'IVPSA s'est vu confier le mandat, par le gouvernement du Québec, de soutenir la réflexion et les travaux du Comité et de lui fournir les services requis pour son fonctionnement afin que le Comité puisse bénéficier d'une entière autonomie dans ses délibérations et ses prises de position.

Composition du Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV)

Céline Crowe – présidente du Comité

Médecin de famille, gestionnaire retraitée du réseau de la santé
Chargée de cours en éthique à l'Université de Montréal

Cory-Andrew Labrecque – vice-président du Comité

Professeur agrégé en éthique théologique (bioéthique) à l'Université Laval
Titulaire de la Chaire de leadership en enseignement (CLE) en éthique de la vie

* * *

Marianne Dion-Labrie

Éthicienne
Professeure adjointe de clinique à
l'Université de Montréal

Hubert Doucet

Professeur associé de bioéthique à l'Institut
d'études religieuses de l'Université de
Montréal

Pierre J. Durand

Médecin et directeur scientifique du Centre
d'excellence sur le vieillissement de
Québec (CEVQ)

Frédérique Garnier

Chargée de cours en gérontologie à
l'Université de Sherbrooke et consultante
indépendante

Dominique Giroux

Ergothérapeute, professeure agrégée au
Département de réadaptation de la Faculté
de médecine de l'Université Laval
Chercheuse au Centre d'excellence sur le
vieillissement de Québec (CEVQ) et à
Vitam — Centre de recherche en santé
durable

Félix Pageau

Interniste-gériatre à l'Hôtel-Dieu de Lévis
Moniteur à la Faculté de médecine
de l'Université Laval
Candidat à la maîtrise en philosophie avec
mémoire en éthique à l'Université Laval
Actuellement en formation complémentaire
à l'Institut d'éthique biomédical de Bâle,
à l'Université de Bâle Institute for
Biomedical Ethics in Basel

Janik Ouimet

Directrice de l'Appui Centre-du-Québec

AMOUR, SEXUALITÉ ET DÉMENCE EN MILIEU D'HÉBERGEMENT : RÉFLEXIONS POUR GUIDER LES PRATIQUES

INTRODUCTION	1
A. PRÉAMBULE : POSER LES ASSISES DE LA RÉFLEXION	4
La personne est un tout	4
Le respect de l'intimité à tout âge	8
Les personnes âgées ont une sexualité	12
B. LE RESPECT DE LA PERSONNE DANS SA DIVERSITÉ : UNE VALEUR IMPORTANTE	16
1. Personnes LGBT et société : des vies cachées	16
2. Démence et dévoilement d'une identité cachée	17
3. Milieux d'hébergement et hégémonie de l'hétérosexualité	18
4. Piste de solution : vers des milieux d'hébergement <i>inclusifs</i>	19
C. AMOUR ET DÉMENCE, ET LE COUPLE	21
1. Il y a le couple <i>avant</i> et le couple <i>avec</i> la maladie	21
2. Couples et CHSLD : l'indifférence ?	23
3. La conjugalité en hébergement et la valeur de justice	24
4. La réalité des couples séparés par l'hébergement	27
D. AMOUR ET DÉMENCE, ET SEXUALITÉ ENTRE PARTENAIRES	30
Une réflexion en trois « moments »	30
1. Le consentement valide en droit et la philosophie libérale sous-jacente	32
2. Le <i>moment 1</i> ne fait pas objet de débat	34
3. Discussion autour de la zone grise (<i>moment 2</i>)	35
3.1. Le consentement ne peut pas être substitué	35
3.2. L'épineuse question de l'aptitude à consentir... et de son évaluation	36
3.2.1. <i>Évaluer quoi ?</i>	37
3.2.2. <i>Évaluer comment ?</i>	39
3.2.3. <i>Jouer à l'équilibriste : quand on n'est pas tout à fait sûr...</i>	41
4. Qu'en est-il des personnes totalement inaptes (<i>moment 3</i>) ?	43
4.1. Détour par la littérature : absence de consensus	43

4.2. Positionnement du Comité : sans consentement, pas d'activité sexuelle.....	45
4.3. Trouver un juste milieu : l'assentiment pour les relations affectives.....	46
5. Synthèse de la réflexion des trois moments.....	47
6. La variable aléatoire : vouloir préserver le souvenir d'une identité passée... ..	49

E. SEXUALITÉ SANS PARTENAIRE (EN BREF) 54

RECOMMANDATIONS 56

RÉFÉRENCES 68

ANNEXES :

ANNEXE 1 – Questions posées au Comité.....	61
ANNEXE 2 – Capsule de réflexion : une homosexualité révélée ?	62
ANNEXE 3 – Capsule de réflexion : relations extra-conjugales en hébergement.....	64
ANNEXE 4 – Capsule de réflexion : la mésidentification	66

INTRODUCTION

En novembre 2019, la ministre responsable des Aînés et des Proches aidants mandatait le Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV) pour se pencher sur deux questions touchant les milieux d'hébergement. La première portait sur la conjugalité lorsqu'un des deux membres du couple doit intégrer un milieu d'hébergement, et la seconde concernait le respect de l'intimité et de la diversité¹.

Un vaste chantier de réflexion attendait les membres, tant le thème général, travaillé sous la désignation presque poétique de *Amour et démence*, allait s'avérer d'une étonnante complexité, ce qui l'a rendu, à plus d'un égard, à la fois passionnant et essentiel.

Le premier défi est peut-être celui de l'institution dans laquelle il faut penser ce thème. Les personnes ne sont plus à leur domicile, elles ont dû en être arrachées parce que leurs besoins de santé et de sécurité devenaient trop importants pour être dispensés chez eux. Et, lorsque ce sont des couples qui sont séparés, il y a la question du déchirement émotif, d'un quotidien brisé à recréer dans cet ailleurs qui ne semble pas être pensé pour les couples mais pour les personnes seules. Le Comité en parlera. Il y a ensuite « la maladie » qui désigne, dans tout le document, l'ensemble des troubles neurocognitifs majeurs, incluant les maladies de Parkinson et toute autre forme de démence. Maladies qui transforment insidieusement une personne en une autre, en une qu'on a du mal à reconnaître et qui semble se détacher de plus en plus de son ancienne vie. Une épreuve de plus pour le couple, quand la personne aimée noue des relations intimes avec une personne différente de son conjoint, oubliant ainsi qu'elle est mariée depuis des décennies à celui ou celle qu'elle ne reconnaît presque plus. Comment réfléchir à la conjugalité dans ce contexte ? C'est une des questions à laquelle le Comité a réfléchi.

Et puis, il y a l'autre grande question, celle des besoins affectifs et sexuels que partage tout être humain en sa qualité d'humain, justement. S'il serait plus facile de penser que les personnes âgées sont des êtres chastes et asexuels, la réalité montre qu'il n'en est rien, loin de là. Et ce n'est pas parce que ces personnes s'en vont vivre dans un milieu d'hébergement que leurs besoins en la matière s'évanouissent. Ils sont là, ils s'expriment, ou se répriment, de différentes manières. Et plus souvent qu'autrement, ça dérange. Le personnel, la famille, les proches, d'autres résidents.

¹ L'intégralité des questions posées au Comité sont en annexe 1.

Comment « gérer » ce qui est facilement attribué, les recherches le montrent, à des déviances ou à des conséquences de la maladie ? Peut-être faut-il passer d'une question de gestion à une question d'écoute, et d'acceptation, même si ça dérange ou que ça fait mal. La route est longue, mais elle est nécessaire, pour le respect des droits fondamentaux que sont, sans s'y restreindre, le droit à la liberté et à la vie privée.

Et comme il est question de personnes atteintes de démence et que la démence évolue, le Comité a jugé bon de réfléchir à la sexualité en distinguant les relations affectives des activités sexuelles en tant que telles, car cela est source de confusion dans les milieux d'hébergement. Cette distinction est essentielle, car la pierre angulaire de l'activité sexuelle est le consentement et que l'absence de consentement réveille le spectre de l'abus sexuel dans une institution qui a l'impératif d'assurer la sécurité des résidents. Pour éviter le risque d'abus, la réponse sera parfois de tout interdire. Est-ce que cela touche aussi les relations affectives ? Le Comité répondra à cette question.

Le Comité a élaboré sa réflexion en schématisant trois *moments* de la démence; du *moment 1* où la personne peut encore consentir, au *moment 3* où elle ne le peut plus. Le consentement, les relations affectives et les activités sexuelles seront travaillées à travers ces trois moments, ce qui donne lieu à une réflexion tout en nuance, au plus près de la personne et de ses besoins, affectifs et sexuels. C'est du moins l'ambition que le Comité a caressée dans cette si délicate réflexion.

Enfin, comme il apparaît évident au Comité que les personnes issues de minorité sexuelle ou de genre font partie intégrante de la société, une attention particulière sera portée aux communautés LGBT, pour leur intégration sans équivoque dans tous les milieux d'hébergement, en souhaitant notamment la création de milieux inclusifs, ouverts et accueillants. Cela est d'autant plus important que, comme tout un chacun aux prises avec une maladie neurodégénérative, et compte-tenu alors de la génération dont sont issues les personnes âgées d'aujourd'hui, certaines dévoileront, peut-être malgré elles, leur appartenance sexuelle ou de genre. Une réalité qui requiert infiniment de sensibilité et de doigté pour ceux qui en sont témoins.

Le Comité présente ainsi une réflexion en cinq parties avant d'émettre ses recommandations. La première partie (A) pose les assises de la réflexion qu'il faut avoir en tête pendant toute la lecture de l'Avis, à savoir : que la personne est un tout et ne peut jamais cesser de l'être, que l'intimité doit être respectée à tout âge, et que les personnes âgées ont une sexualité.

Le Comité plonge ensuite dans la seconde partie (B), dans le respect de la diversité comme une valeur importante, avant de réfléchir au couple et à la démence dans la troisième partie (C). Vient ensuite la partie *Amour et démence, et sexualité* (partie D), sans doute la plus ardue, qui dévoile les différents moments de la maladie et mène une réflexion de fond sur le consentement à l'activité sexuelle pour des personnes atteintes de démence. La dernière partie (E) ébauche quelques éléments autour de la sexualité sans partenaire, qui fait partie de la sexualité et qu'il ne faut pas évincer tant elle est une réalité en milieu d'hébergement.

Le Comité espère que cette réflexion saura contribuer à créer de véritables milieux de vie, où les besoins affectifs et sexuels auront une place à part entière pour le bien-être de tous les résidents.

A. PRÉAMBULE : POSER LES ASSISES DE LA RÉFLEXION

Pour débiter la présente réflexion, il est apparu fondamental au Comité de rappeler les assises sur lesquelles elle se fonde, et qui seront à garder en tête pendant toute la lecture du texte, à savoir que la personne est un tout, qu'il faut respecter l'intimité à tout âge, et que, bien sûr, les personnes âgées ont une sexualité.

La personne est un tout

Toute la réflexion du Comité part de la prémisse qui veut que « la personne est essentiellement un tout », et qu'elle ne peut jamais cesser de l'être. La compréhension de la personne comme un être bio-psycho-social et spirituel témoigne de cette conception. Elle est à la source de la valeur fondamentale de dignité que possède chaque personne humaine. Cette vision est au cœur de la pensée éthique du Comité, comme en témoignent ses avis et documents de réflexion².

Mais cette vision est souvent mise à mal en ce qui concerne les personnes âgées, parfois parce qu'elles sont malades, parfois parce qu'elles sont âgées, parfois les deux. En ce sens, quatre éléments méritent d'être soulignés.

Premier élément : la personne âgée est souvent considérée « en perte » ou « en déficit » de quelque chose. Ainsi, on définit une personne âgée souffrant de démence comme une personne « in-valide³ », « in-apte », « en perte d'autonomie », « en perte cognitive ». Elle sera ainsi définie par opposition à une norme de validité, d'aptitude, d'autonomie décisionnelle et fonctionnelle⁴, et pourquoi pas de performance – quoique ce dernier aspect touche tous les âges. Dans son texte « L'identité de la personne malade d'Alzheimer face à la métaphore », Lange (2012a) ira plus loin que les mots pour dire ce qu'ils représentent. Ainsi, sous « invalide », écrit-elle, on lit socialement « l'incapacité, l'invalidité, la vulnérabilité et la dépendance de l'individu handicapé physiquement », alors que la signification du mot renvoie à la perte de capacité à se mouvoir, témoigne de la condition de

² Voir notamment le dernier document de réflexion *La proche aide : regard éthique* (2019).

³ Pour mémoire : Invalide, adj : « qui n'est pas en état de mener une vie active, de travailler, du fait de sa mauvaise santé, de ses infirmités, de ses blessures, etc. Handicapé, impotent, infirme. » Invalide, nom : « militaire que l'âge, les blessures rendent incapable de servir : blessé, estropié, mutilé. » Ces deux définitions sont tirées du Petit Robert.

⁴ L'autonomie fonctionnelle réfère aux travaux du Comité sur la proche aide : « Cette autonomie fonctionnelle est principalement axée sur la capacité physique de la personne d'effectuer, notamment, des activités de la vie quotidienne telles que, par exemple, marcher, manger, se laver. Mais aussi sur la capacité cognitive telle que la compréhension, le jugement, la mémoire. L'autonomie fonctionnelle a cela de particulier qu'elle peut être altérée avec le temps, la maladie ou le handicap » (2019 : 14). L'autonomie décisionnelle, quant à elle, est liée à l'autodétermination et se définit par la capacité de prendre ses propres décisions. Nous verrons plus loin qu'en matière de consentement on référera donc à l'autonomie décisionnelle.

l'« enveloppe corporelle » et ne touche ni à la personnalité ni à l'histoire de la personne atteinte de démence (*ibid.* : 6). L'auteure parle d'une « nouvelle identité sociale » (*ibid.* : 5) et va plus loin encore : « Socialement, l'Alzheimer est métaphore d'une pathologie du néant et de la finitude » (*ibid.* : 7).

La porte est ainsi grande ouverte, et ce sera le second élément, à ce que les auteurs nomment la disqualification sociale⁵ de la personne âgée. Pour Rigaux, cité par Miceli (2016), cette disqualification se fonde sur une présomption d'incompétence décisionnelle qualifiée de « quasi-mécanique » dès lors qu'une personne est atteinte d'une forme ou l'autre de démence. Une disqualification sociale dénoncée par de nombreux auteurs, dont Scodellaro (2006) et Miceli (2016), tandis que Huguenin (2011) n'a pu en faire que l'odieux constat. Attendant une réponse de la neurologue sur l'état de santé de son mari, c'est froidement que cette dernière lui assène le coup fatal : « une condamnation définitive et sans appel, bilan clinique à l'appui. Elle [la neurologue] s'adresse à elle [l'épouse], sans jamais le regarder [le mari malade], comme s'il était devenu une espèce particulière qui n'a plus le droit au statut d'humain » (*ibid.*, 2011 : 39). Ne pas considérer la personne parce qu'elle souffre de déficits physiques ou cognitifs, à quelque degré que ce soit, ou parce qu'elle est âgée, ou parce qu'elle est malade, ou pour toutes ces raisons à la fois, est clairement une atteinte à la dignité.

Et, lorsque la personne n'est plus considérée dans sa totalité, dans tout ce qu'elle est (individu) et dans tout ce qu'elle est avec autrui (relations), le processus de disqualification sociale, amorcé aux premiers jours de la maladie⁶, peut aboutir à la réification ou chosification de la personne, c'est-à-dire que la personne perd son statut d'humain pour devenir une chose (Sudrow, 2015 : 42 ; Lefebvre des Noettes, 2017 : 63). Lefebvre des Noettes, dans le contexte de sa pratique gériatrique, dira ainsi : « Quand "on" ne voit plus la singularité du sujet, "on" chosifie la personne démente en l'assimilant à un "lit", et un lit d'aval, pour "désencombrer" les urgences, pour "fluidifier les filières", "on" est dans le tragique et c'est le "on" qui décidera de trouver une place [dans un centre d'hébergement] en passant sous silence, qu'"on" a extorqué ou oublié de questionner un consentement » (*ibid.* : 50). Pour Lange, le bas degré d'autonomie « dépersonnifie » et « contribue à mystifier le sujet malade de "zombi" » (2012b : 1).

⁵ La « disqualification sociale » est un processus qui a pour finalité l'exclusion sociale. Serge Paugam (1994) a démontré comment certaines personnes se retrouvent dans ce processus qui les conduit tout droit à l'exclusion sociale, voire les y entretient. Serge Paugam s'était intéressé aux personnes touchant l'équivalent du bien-être social en France. Son livre en est aujourd'hui à sa 8^e édition. La disqualification sociale concerne les personnes sans emploi, celles qui touchent des prestations de dernier recours, et bien sûr les sans-abri, mais ce concept est utilisé plus largement pour toute personne souffrant d'exclusion sociale, y compris les aînés.

⁶ Quand le comité parle de « maladie », il s'agit d'une maladie évolutive qui nécessite de recourir à un centre d'hébergement.

Cette disqualification sociale de la personne âgée est d'ailleurs dénoncée, en d'autres termes, dans le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022* lorsqu'il est question d'âgisme (2017 : 18) et de « non-reconnaissance de ses capacités » (2017 : 19)⁷. Une des conséquences directes, nous le verrons en filigrane à plusieurs endroits du texte, renvoie à l'enjeu du *capacitisme*, soit le fait de ne considérer une personne que si elle est *capable* d'agir, et qui s'illustre dans un système qui (sciemment ou pas) « peut restreindre les possibilités offertes aux personnes handicapées et réduire leur participation à la vie de leur collectivité » (Commission du droit de l'Ontario, 2012, citée par Parent, 2017 : 197⁸). On voit bien alors comment la disqualification sociale et le capacitisme se conjuguent pour une mise au ban de la société des personnes âgées souffrant d'une maladie incapacitante comme la démence.

Mais il y a plus. Disqualifiée socialement et considérée en déficit par rapport à la norme (capacitisme), la personne âgée malade régresse parfois dans les discours et les perceptions jusqu'à (re)devenir, et ce sera le troisième élément, une enfant. Dans la littérature, l'infantilisation de la personne âgée, par les mots, les expressions ou les attitudes, fait écho à sa vulnérabilité et à sa fragilité par analogie avec l'enfant qui ne peut compter que sur l'aide des adultes pour sa vie, voire sa survie. Dans son texte « Un vieil enfant : Le recours à la métaphore de l'enfance dans les récits d'accompagnants », Humbert (2008) analyse la métaphore de l'enfant à partir d'une série de témoignages écrits. Sous l'indicible souffrance qui percole dans chaque geste et chaque parole, les auteurs se voient dans le rôle du parent face à l'élú de leur cœur qui les prend parfois pour leur mère (exemple tiré de Rezvani S., 2003, *L'éclipse*). Entre voir une personne comme une enfant et l'infantiliser dans les gestes ou les paroles,

⁷ Âgisme : « Discrimination en raison de l'âge, par *des attitudes hostiles* ou négatives, des gestes préjudiciables ou *de l'exclusion sociale* ; « violence », notamment « préjugés » ; indices : « non-reconnaissance des droits, des compétences ou des connaissances [...] » (c'est nous qui soulignons, *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022* : 18). Également, dans le type de maltraitance « violation des droits », on classe la « non-reconnaissance de ses capacités » parmi les négligences (*ibid.* : 19). Notons que le Curateur public propose des mesures pour contrer quelque peu cette disqualification sociale, notamment avec le « régime de protection avec un conseiller » ou « la tutelle ». Cela permet à la personne de conserver un certain degré d'autonomie dans ses décisions. À ce propos, voir le site du Curateur public : <https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/protection/mesures.html>. Parmi ces mesures, pensons aussi au droit de refus catégorique d'un traitement par une personne inapte (article 16 du C.c.Q).

⁸ Dans son texte « *Ableism/disablism*, on dit ça comment en français ? », Laurence Parent se questionne sur la traduction en français des termes « ableism » et « disablism », car elle s'étonne que ces termes peinent à émerger dans la littérature francophone. En creusant dans toutes les sources qu'elle a trouvées, elle montre comment la définition de l'un et de l'autre se façonne au fil des écrits ou des revendications pour finalement se conjuguer en intégrant les sens de « capacitisme » et d'« incapacitisme ». Nous retiendrons alors la définition suivante, dans la lignée de Masson qui en donne pour la première fois cette couleur en 2013 : le « [...] capacitisme peut se définir comme un système de croyances, semblable au racisme, au sexisme ou à l'âgisme, selon lequel une personne handicapée est moins digne d'être traitée avec respect et égard, moins apte à contribuer et à participer à la société ou moins importante intrinsèquement que les autres. Le capacitisme peut s'exercer de façon consciente ou inconsciente et être inscrit dans les institutions, les systèmes ou la culture d'une société. Il peut restreindre les possibilités offertes aux personnes handicapées et réduire leur participation à la vie de leur collectivité » (Commission du droit de l'Ontario, 2012, citée par Parent, 2017 : 197).

consciemment ou malgré soi, il n'y a qu'un pas; Excoffon (2014 : 41) parle d'une « méprise répandue » et « d'attitude de maternage ». Lange (2012a : 8) y lit pour sa part une attitude de fuite ou d'oubli qui s'accompagne de distanciation et de mépris. Ce faisant, « le collectif institutionnel (...) maintient le malade dans la position de dépendant, est incapable d'oublier l'étiquette et de se remémorer l'essentiel » (*ibid.*). Dans le *Plan d'action gouvernemental pour lutter contre la maltraitance des aînés 2017-2022*, l'infantilisation des personnes âgées se classe dans la catégorie de l'âgisme et de la maltraitance psychologique (2017 : 18-19)⁹

Parler d'une personne âgée ou de son proche comme d'un enfant, même sans réelles mauvaises intentions, n'est pas anodin. Si la comparaison veut illustrer, quoique bien maladroitement, et comme dit plus haut, la fragilité et la vulnérabilité d'une personne, il faut être conscient de ce que la personne apporte à la relation humaine : une réflexion sur sa propre fragilité et sa propre vulnérabilité, au cœur de l'humain¹⁰. Loin de l'enfant vulnérable, Lange (2012a : 9) parle de la nécessité d'une « posture aimante [qui] cherche à reconstruire, à recoller les morceaux de l'identité, [...] témoigne que l'absence de guérison possible n'empêche pas l'accompagnement de la restauration d'un pouvoir faire et, plus encore, d'un pouvoir être ». Et d'ajouter que ce n'est pas parce que la personne est malade que sa vie « est désormais vide d'espérance » (*ibid.*). Tout ceci ne fait que démontrer, si cela était encore nécessaire, qu'une personne aînée demeure une personne adulte qui exige le respect de sa dignité, et ce, sans égard à son degré d'autonomie. C'est davantage en ces termes qu'il faudrait parler de cette relation particulière, privilégiée, même si elle fait mal; les professionnels auraient un rôle à jouer en ce sens afin d'aider à défaire cette image de l'enfant à vrai dire peu représentative, faut-il le souligner, de la réalité.

Le quatrième élément, en lien avec le troisième, découle du fait que la personne aînée, malade ou bien portante, sera souvent auréolée d'un tabou dès lors qu'il sera question de sa sexualité. Mais est-ce si surprenant ? Comparer la personne âgée à une enfant, par analogie au « retour en enfance »,

⁹ Maltraitance psychologique : « Gestes, paroles ou attitudes qui constituent une atteinte au bien-être ou à l'intégrité psychologique » ; violence : « Chantage affectif, manipulation, humiliation, insultes, *infantilisation*, dénigrement, menaces verbales et non verbales, privation de pouvoir, surveillance exagérée des activités, etc. » (c'est nous qui soulignons, *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022* : 17). Âgisme ; violence : « Imposition de restrictions ou de normes sociales en raison de l'âge, réduction de l'accessibilité à certaines ressources, préjugés, *infantilisation*, mépris, etc. » (c'est nous qui soulignons, *ibid.* : 18).

¹⁰ Ce qui appelle à la sollicitude. Sans devoir développer ce concept ici, le Comité renvoie ses lecteurs à son document de réflexion sur les proches aidants (2019 : 19) où il est écrit que : « La bienveillance est marquée par la volonté de venir en aide ou en appui à l'autre souffrant ou vulnérable, mais elle ne s'y limite pas. En effet, pour être mise en action, la bienveillance se vit de l'intérieur par le sentiment qui lui est lié, ou qui permet à la personne de motiver son action d'aide ou de soutien, dans le présent et dans le temps. La mise en action se déploie alors dans la sollicitude envers cet autre souffrant qui appelle à la responsabilité ; en suivant Ricœur, Fiasse dira ainsi que c'est la sollicitude qui « irrigue [...] nos devoirs à l'égard d'autrui (Fiasse, 2015 : 110) ».

crée, selon Wallach (2013 : 9), le mythe selon lequel les personnes âgées n'ont pas de sexualité¹¹, puisque ce genre de besoin n'est pas approprié pour un enfant. Une précision ici : il est certain que les enfants ont une sexualité en lien avec leur âge, mais le Comité souhaite insister sur l'image de l'innocence et de la naïveté de l'enfant qui, transposée à celle de la personne âgée, devrait la rendre indifférente à une sexualité adulte, sous des prétextes alors erronés. Nous reviendrons plus longuement sur ce point dans la dernière section de ce préambule traitant de la sexualité.

Bien que, par ailleurs, et nous ne le nions pas, il y ait beaucoup d'efforts de faits pour reconnaître la personne âgée comme un tout, les quatre éléments décrits ci-haut existent et, lorsqu'en outre ils se combinent, cela soulève des enjeux éthiques qui ne sont pas sans conséquence. En effet, un individu chez qui une société ne discerne plus des composantes essentielles de son être est-il encore reconnu comme une personne ? Peut-il aspirer à voir comblés ses besoins et désirs quand cela concerne l'intimité ou la sexualité ? Commençons par décrire ces deux notions incontournables.

Le respect de l'intimité à tout âge

L'intimité fait partie intégrante de l'être humain. Dans son article « Âge et intimité sexuelle », Colson (2007 : 64) parle d'une intimité qui est avant tout « intimité de soi, qui s'appuie sur un sentiment d'identité personnelle », voire même comme « un territoire que chacun de nous tente de conserver, afin de préserver son identité propre » (Pelletier, 1993, cité par Colson, *ibid.* : 65).

Si l'intimité est un vecteur d'identité pour soi, elle peut aussi marquer la frontière entre soi et les autres. C'est le cas quand l'intimité est aussi celle du corps et du respect de la pudeur. Et, en milieu d'hébergement, cette frontière semble poreuse à bien des égards, notamment, et pour commencer, lors la toilette quotidienne.

Car, selon la culture ou la génération d'appartenance, et selon l'orientation sexuelle, l'expression ou l'identité de genre¹², se voir dénudé devant des étrangers pour les « soins d'hygiène », tels que

¹¹ Ce mythe sera évoqué à nouveau plus loin.

¹² La diversité sexuelle sera traitée dans la partie suivante. Le Comité emploiera les termes de « orientation sexuelle, expression ou identité de genre » dans tout le texte pour désigner que *l'orientation sexuelle* peut se visualiser comme une ligne avec deux pôles aux extrémités : l'homosexualité et l'hétérosexualité. La majorité de la population tend vers l'hétérosexualité, mais il y a des gens dans tout le spectre. On y retrouve notamment les personnes hétérosexuelles, bisexuelles, homosexuelles et pansexuelles (personnes attirées amoureusement par une personne indépendamment de son genre).

L'expression de genre, c'est le paraître, c'est ce qu'une personne dégage et dévoile, c'est ce qui est extériorisé : maquillage, habits, gestes. Ce sera transposé ensuite au genre masculin ou féminin selon les codes sociaux connus (ex. : jupe pour les filles, pantalon pour les garçons).

désignés par le réseau de la santé, peut être gênant. On peut prendre l'exemple d'un homme âgé qui se fait « *donner le bain* » par une jeune femme de l'âge de sa petite-fille; ou d'une femme transgenre non opérée qui reçoit la toilette au lit par un jeune homme. Sudrow (2015) dira qu'il existe même parfois une « désérotisation » du patient, qui « pourra être exposé nu lors du soin pour des motifs pratiques, avec un voisin de même sexe ». L'interdit du nu, davantage présent jadis, « est d'autant plus difficile à accepter pour le patient très âgé » (*ibid.* : 42). Les exemples sont infinis. Nous pourrions faire le constat, à l'instar de Daniela Excoffon qui a rédigé un mémoire sur la question de l'intimité en centre d'hébergement (2014), que l'institution ne prend pas toujours en considération le dénudement de la personne âgée devant des inconnus versus la pudeur et la gêne qu'elle pourrait en ressentir. Pas toujours « pris en considération » pour pas toujours « respecté » ? Laissons le témoignage de cette résidente y répondre : « tout est dévoilé, même mon corps ; mon corps et ma maison étaient à moi, avant, maintenant tout le monde contrôle un bout de moi-même ; même ma solitude ne m'appartient plus » (*ibid.* : 14).

La première intimité à respecter ne serait-elle pas celle du corps ? La toilette quotidienne qui oblige à toucher des parties intimes en est une bonne illustration. Si elle ne peut se faire sans y appliquer un regard, il sera alors davantage question d'une sensibilité, d'une préoccupation, d'une conscience que la personne en face de nous est au plus vulnérable d'elle-même et qu'elle ne peut pas ou plus faire sa toilette seule, ou sans être aidée.

Mais l'intimité dépasse aussi les frontières du soi pour explorer ou habiter un territoire relationnel avec l'autre. Colson (2007 : 64) dira ainsi que l'intimité peut se définir comme « une expérience corporelle et émotionnelle unique, permettant à deux individus de partager un lien affectif privilégié ». On entre dans le domaine des « relations affectives ». Comme le précise Quentin (2012 : 73) : « L'appréhension du corps de l'autre (un regard, des gestes, l'affection) n'aboutit pas nécessairement à des actes sexuels ostensibles mais participe d'une relation sensuelle continuée ». À l'appui de cette affirmation,

L'identité de genre, c'est ce qui est ressenti au plus profond et au plus intime de soi. On se sent « homme » ou « femme », certains sont entre les deux, d'autres ne se sentent appartenir à aucun des deux genres. Par exemple, certains sont nés de sexe masculin, mais s'identifient comme « femme », et inversement. C'est le cas pour les personnes trans.

Cette désignation inclut également les personnes *queers*, qui s'identifient à la diversité sexuelle, et les personnes bispirituelles, conception issue de la culture autochtone, qui rassembleraient les personnes non conformes au rôle de genre attendu par la société et qui seraient habitées par les deux esprits, mâle et femelle. Cela inclut également les personnes qui sont en questionnement par rapport à leur orientation sexuelle ou leur identité de genre, et toutes celles qui ne se reconnaissent dans aucune définition.

Ces définitions ont été données par Julien Rougerie, chargé de projet à la Fondation Émergence et coordonnateur du programme *Pour que vieillir soit gai*, lors de sa rencontre avec les membres du groupe de travail, le 21 février 2020. Monsieur Rougerie sera cité à plusieurs reprises dans le texte.

l'auteur cite Abraham (*ibid.*) qui dit alors que « [l]a voix, également, a certainement, avec les années, perdu de sa sonorité juvénile, de sa puissance communicative, mais elle aussi peut être remplacée par un langage du corps, même très simple, surtout très simple, fait de gestes, de soutien mutuel, de messages non verbaux, d'entente et de complicité ».

L'intimité à deux, en milieu d'hébergement comme peut-être partout ailleurs en Occident, s'illustre de bien des manières : proximité physique (ex : être assis l'un près de l'autre), rapprochements physiques (ex : bisou, se tenir la main), se dire des mots doux, etc. Et les effets, faut-il le préciser, semblent bénéfiques à plus d'un égard. Réfléchissant plus spécifiquement au couple dont l'un des deux membres vit en milieu d'hébergement, Charette Nguyen (2016) souligne les effets positifs de l'intimité qui permet de s'éloigner de la maladie et de la relation d'aide, de donner l'impression d'être encore avec son partenaire de vie, de créer un monde de sens, de stimuler et de protéger, d'atténuer la solitude, de donner un sens à l'existence; et de préserver la vie du couple. Pour la personne malade, cela permet une meilleure adaptation, davantage de bien-être, et la stimulation des capacités résiduelles. Partager des moments privilégiés avec l'être cher est de la nourriture affective, sans compter que les rires et sourires permettent de mieux affronter le contexte de la séparation (*ibid.* : 27 à 35).

Respecter l'intimité, c'est la considérer en premier lieu comme faisant partie de la vie et des relations affectives inhérentes à l'être humain quel que soit son âge, et comme devant être exempte de jugement, d'infantilisation ou de paternalisme¹³, dès lors qu'on en est témoin. L'inverse produit des conséquences plus que néfastes pour des personnes qui ont déjà, à cause de leur état de santé, un fort déficit d'estime de soi – conséquences qui peuvent en outre les pousser jusqu'à s'isoler¹⁴. S'occuper de préserver ou de respecter l'intimité ne serait-il pas aussi important que de se préoccuper de la perte d'autonomie ? Serait-ce un des prérequis au bien-être ?

Il reste cependant un paramètre important à considérer : il ne s'agit pas ici de vivre son intimité chez soi, mais dans un milieu institutionnel où le personnel, à l'arrivée du résident, collectera des

¹³ Dufeu Schubert (2020), dans son rapport *Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme*, le paternalisme est repéré comme une manière plus globale de traiter les aînés dans la société, et comme une forme de discrimination âgiste avérée, mais l'auteur ne l'attache pas nécessairement à l'intimité.

¹⁴ Nombreuses sont les références qui en font mention. Dans sa vidéo pour les intervenants *Sexualité et intimité. Comment accompagner mon proche ?*, le CISSS du Bas-Saint-Laurent interroge notamment Marie-Christine Pinel, sexologue, sur la sexualité des personnes âgées. Parmi les impacts d'une attitude infantilisante, elle note que cela peut « *entretenir une représentation négative de soi* » en renvoyant à la *personne* « *l'image qu'une partie d'elle-même est diminuée, et qu'elle ne peut pas exister* ». Les autres conséquences sont notamment de renoncer à la sexualité pour ne pas être « *catégorisées comme anormales* », de ne pas communiquer ses besoins, ce qui conduit à un isolement plus grand des personnes (à partir de 15 min. 56 s.).

informations intimes pour avoir un portrait complet de la personne, ajuster ses interventions en conséquence, et informer ou rassurer ensuite l'entourage sur ce qui se passe dans l'intimité de leur proche. Le corollaire étant le (nécessaire) dévoilement du résident¹⁵. Le personnel et la famille sauront alors ce que, peut-être, une personne n'aurait jamais voulu dévoiler de sa vie intime. Point alors de secret : les portes des chambres restent ouvertes (nous y reviendrons), les va-et-vient du personnel sont constants, la vie intime s'expose, parfois à cause de la maladie (comportement de désinhibition) ou à cause des soins à prodiguer. Le personnel et les proches peuvent désormais savoir ce qui constitue l'intimité de la personne hébergée : ses désirs, ses actions, ses comportements loin du domicile, etc. À la place du secret, le dévoilement, les décisions, l'encadrement; la perte de son royaume à soi pour soi.

Si l'intimité fait partie de la vie privée, un premier enjeu de taille se dessine : le respect de la vie privée existe-t-il en milieu d'hébergement ? Est-il conciliable avec la volonté de tout connaître sur une personne pour ajuster les interventions du personnel ? En pratique, devons-nous vraiment tout savoir des résidents ? Ces questions convergent vers l'enjeu de discerner les informations véritablement nécessaires de celles qui seraient superflues, ou, en d'autres termes, de discerner entre ce qui doit être su du personnel et le respect de la personne et de sa dignité.

Les discussions éthiques ne permettent pas d'affirmer que le balancier devrait irrémédiablement osciller d'un côté plutôt que de l'autre, ni que tout est noir ou blanc. Car, lorsque le respect de l'intimité croise l'impératif d'être ou de se *sentir* en sécurité, le secret se doit parfois d'être levé pour protéger les personnes les plus vulnérables. Prenons le cas d'un nouveau résident qui aurait un passé avéré d'agresseur sexuel. Comment évoluera-t-il avec la démence ? Pourrait-il mettre en danger les personnes avec qui il vit ? Pensons aussi à des relations conjugales qui furent abusives, et qui pourraient le rester. La sécurité du résident concerné est parfois au prix du dévoilement de certains secrets¹⁶.

¹⁵ À noter que le fait de se dévoiler implique parfois de révéler du même souffle des pans de l'intimité des proches ou de son milieu. En effet, à travers ce dévoilement, on peut en apprendre plus sur les habitudes, les préférences, la vie de couple, le milieu, etc., ce qui implique de dévoiler en même temps des aspects personnels d'autres personnes que la personne hébergée.

¹⁶ Ces cas existent, et généralement la solution est de ne pas laisser le couple seul ou sans surveillance ou, s'ils sont dans le même établissement, de tenter de les séparer. Si le conjoint réside à domicile, lorsqu'il vient rendre visite à son épouse, il s'agira alors de ne jamais laisser le couple seul dans la chambre, de prévoir les rencontres au salon. L'idée est de toujours respecter que les couples se voient, mais de ne pas les laisser seuls afin d'éviter les situations d'abus (groupe de travail, séance du 16 décembre 2019). Dans le cas d'un couple hébergé dans le même établissement, chacun souffrant de pertes cognitives, voici un exemple réel : l'un des deux conjoints avait un comportement agressif envers l'autre, et il a fallu changer cette personne d'unité pour que l'autre puisse se reposer (rencontre du groupe de travail, séance du 19 novembre 2019).

Terminons en soulignant que l'intimité est essentielle, mais que la vivre en hébergement peut constituer un défi en plus de créer des dilemmes entre protection de la personne et respect de la vie privée.

Les personnes âgées ont une sexualité

Dans son intervention au Comité, Philippe Voyer (16 décembre 2019) parlait du fait que les personnes atteintes de démence sont encore empreintes de désirs et de besoin d'affection, et qu'une approche adaptée et moins médicamenteuse engendrerait davantage de comportements affectifs et sexuels, ce qui poserait un problème de gestion au personnel. Est-ce parce que ces comportements seraient difficiles à gérer que la vie intime et sexuelle de la personne disparaît dans l'abysse du déni ou de la négation des besoins affectifs ? Ou bien parce que la personne âgée apparaît encore, pour beaucoup, chaste et asexuelle, voire asexuée, ou comme n'ayant plus ni désir ni sexualité ? La question se pose, bien que les recherches aient depuis longtemps démontré le contraire¹⁷, et que pour l'OMS, « la santé sexuelle revêt une importance fondamentale pour la santé physique et émotionnelle et le bien-être des personnes, des couples et des familles, ainsi que pour le développement social et économique des communautés et des pays » (2015 : 13). La preuve n'est plus à faire, et pourtant.

Bianchi écrira que la sexualité des personnes âgées est souvent perçue avec humour, si elle n'est pas jugée inappropriée ou dégoûtante (« disgusting », 2018 : 54). Colson, de son côté, déplore que, dans notre « inconscient collectif [qui] entretient une image hollywoodienne de la sexualité » figée dans

¹⁷ Dans son texte, Colson (2007 : 79) cite plusieurs recherches. Nous citons : « Pour Constance Bacon et Murray Mittelman (Bacon, 2003) qui ont suivi pendant 4 ans une cohorte masculine de 31 742 professionnels de santé, 70 % des hommes de 50-59 ans affichent un désir conservé, ainsi que 60 % de ceux de 60-69 ans, 42 % des 70-79 ans, et 26 % des plus de 80 ans. La fréquence des relations sexuelles reste elle aussi élevée, et dans l'enquête de Laumann (Laumann, 2004) 42 % des hommes et 23 % des femmes disent avoir des relations sexuelles au moins une fois par semaine dans la tranche d'âge des 60-69 ans, et 26 % des hommes pour 24 % des femmes, dans la tranche d'âge des 70-79 ans. ». Concernant l'enquête de Bretschneider et Mac Coy de 1989 qui concerne les plus de 80 ans : « si 63 % des hommes et 30 % des femmes disent continuer à avoir des relations sexuelles, il existe d'autres pratiques sexuelles permettant de partager de l'intimité sexuelle : 72 % des hommes et 40 % des femmes continuent à se masturber, et 88 % des hommes et 71 % des femmes ont toujours des fantasmes sexuels, et un désir sexuel intact. » (*ibid.*) L'étude de Bortz et Wallace (1999) qui porte sur des sujets de plus de 94 ans « nous révèle que 17 % d'entre eux ont des relations sexuelles plus d'une fois par semaine et que 35 % se masturbent régulièrement. » (*ibid.*) Il n'y a pas de limite d'âge particulière à la persistance d'une activité sexuelle. En 2007, si 38,5 % des hommes entre 75 et 85 ans étaient toujours sexuellement actifs, seules 16,7 % des femmes du même âge le revendiquaient (en prenant en compte que 50 % des femmes de plus de 85 ans sont veuves contre 18 % des hommes) (*ibid.*). Sudrow (2015 : 21) présente aussi quelques chiffres. Nous citons : « Une étude suédoise, portant sur 361 sujets, a montré la persistance d'une activité sexuelle avec coït chez 13,3 % des hommes et 0,9 % des femmes de plus de 85 ans. Par ailleurs, la même étude a mis en évidence d'autres comportements sexuels, comme la masturbation, ou simplement des caresses, chez 36,7 % des hommes et 14,5 % des femmes. Dans les couples mariés, les proportions augmentent encore pour se porter à 21,8 % et 9,5 % pour les rapports et 45,5 % et 23,8 % pour les autres comportements. »

la beauté et la jeunesse, la sexualité des personnes âgées, stigmatisée par nos sociétés, est « déplacée, ridicule, transgressive, voire dangereuse pour la santé » (2007 : 68-70). La limite d'âge qu'on attribue à la sexualité joue un rôle fondamental dans ces représentations sociales erronées. Sans compter que, comme le soulignent par exemple Quentin (2012) ou Sudrow (2015), l'image projetée sur les aînés est celle de nos parents (ou grands-parents) et c'est pourquoi « envisager cette sexualité est difficile » (*ibid.* : 39), voire même « déclenche une attitude de déni » (Excoffon, 2014 : 41). Tous les ingrédients sont présents pour conjurer la sexualité des aînés, même si la littérature prouve inlassablement qu'elle n'a jamais cessé d'exister.

Wallach, dans son texte, déboulonne les mythes tenaces sur la sexualité des personnes âgées (2013 : 9-11). Pour en citer quelques-uns : les personnes âgées sont asexuelles, donc si l'une d'elles manifeste de l'intérêt pour la sexualité, c'est qu'elle est anormale ou hypersexuée; les pratiques sexuelles sont « des pratiques coïtales, hétérosexuelles, monogames et fondées sur un engagement affectif profond »; les aînés sont des « êtres fragiles, malades, passifs, laids, non désirables », en plus d'être nécessairement dépendants et incompetents; la sexualité est une prérogative pour des adultes pleinement autonomes donc « les personnes âgées, comme les enfants, voient leur droit à la sexualité dénié »; les personnes n'ayant pas un « corps conforme aux normes de beauté idéales » ne sont pas considérées comme sexuées, et cela touche davantage les femmes; les personnes âgées ayant souvent des pratiques sexuelles non pénétratives n'ont pas de vraie sexualité; la poursuite d'une activité sexuelle (plus loin nous en verrons la définition exacte) quand on est âgé ne peut se faire qu'avec un soutien pharmacologique « pour maintenir un niveau de performance sexuelle conforme aux standards sociétaux ».

Est-ce alors si surprenant que tout désir touchant la sexualité puisse être soit caduc soit ignoré, ou bien encore considéré comme une déviance due à la maladie, et non comme un besoin humain, universel, qui ne s'éteint pas avec la vieillesse ? Dupras et Dionne, lors d'une recherche sur un programme de formation sur la vie sexuelle des personnes âgées vivant en centre d'hébergement, constatent, plus ou moins sans étonnement, que les soignants étaient très surpris de devoir suivre ce programme puisque, de leur aveu même : « Il ne se passe rien ! » (2013 : 24). Après un premier atelier d'observation, les soignants vont alors constater de visu que les résidents ont une vie sexuelle qui s'exprime de bien des façons (regard, paroles, humour érotique, gestes, etc., *ibid.* : 25). Cette pensée que la sexualité n'existe pas dans les centres d'hébergement est corroborée par les résultats d'une recherche australienne sur la création d'environnements propices aux couples dans 800 centres d'hébergement du pays (étude de Bauer, Nay et McAuliffe, 2008, citée par Charette Nguyen, 2016 :

27). Sur le maigre 20 % de taux de réponse, les résultats sont les suivants : certains responsables de résidence estiment que la question est inappropriée, car la sexualité et l'intimité *ne sont pas importantes* pour les personnes âgées; pour d'autres, si « une problématique de sexualité survenait », ils en référeraient à un intervenant. Certaines résidences, par contre, donnent accès à un lit double et tâchent de ne pas interrompre les moments d'intimité des couples.

Et pourtant, nombre d'auteurs ont énuméré les aspects positifs de la sexualité pour les personnes âgées, ainsi que les conséquences en cas de privation, disons, arbitraire. Dupras et Dionne (2013 : 29) parlent d'amélioration de la qualité de vie, d'émotions positives, d'expression de sentiments amoureux ou d'attachement, de consolidation de son identité sexuelle, du besoin de vivre une rencontre intime, de se faire plaisir mutuellement, de solidifier une relation. Cela permet en outre de valoriser la personne, de la laisser exister pleinement et donc « de lui reconnaître une vie propre et entière malgré sa maladie » (Sudrow, 2015 : 40), comme on le ferait avec tout autre adulte autonome. Si par contre, la sexualité est déniée, il y va d'une dépréciation de soi et de son identité sexuelle (Dupras et Dionne, 2013 : 30).

À la lecture de ces quelques paragraphes, on ne peut que déplorer la persistance de deux forces qui s'opposent, dans la société comme dans les milieux d'hébergement : d'un côté, nombre de travaux irréfutables prouvant bien que les personnes âgées ont une (ou des) sexualité, et de l'autre, une vision totalement ignorante, mais qui perdure, selon laquelle ces mêmes personnes âgées sont chastes, asexuelles, voire asexuées, sans plus ni désir ni besoins affectifs ou sexuels.

Quelle est la force qui tient le haut du pavé et dessine jusqu'à l'architecture des centres d'hébergement conçue pour des personnes seules (Colson citée par Quentin, 2012 : 69) ? Colson y va par ailleurs de ce constat : « on sait combien, en institution, l'intimité et les pratiques sexuelles entre personnes âgées, y compris vivant en couple, sont particulièrement mal accueillies par les équipes soignantes » (2007 : 75). La conjugaison de ces deux éléments, l'architecture des centres d'hébergement d'une part, et le manque d'accueil de la sexualité d'autre part, entretient cette vision erronée de la personne âgée asexuelle. Une vision qui s'oppose à la définition de la santé sexuelle de l'OMS (2010)¹⁸, autant qu'elle est dénoncée dans le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les*

¹⁸ Dans le document de l'OMS (2015 : 14), on trouve une définition de la santé sexuelle traduite en français comme suit : « ... un aspect central de la personne humaine tout au long de sa vie [qui] comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction [...] ».

aînés en termes de la maltraitance sexuelle. Il y est alors question de « privation d'intimité, non-reconnaissance ou déni de la sexualité [...] » (2017 : 17). Pourtant, cette vision perdure...

Pour parler d'amour, d'intimité et de sexualité, la première condition est de les reconnaître comme des besoins affectifs fondamentaux que toute personne conserve évidemment avec l'âge, tout comme elle reste un tout. Nous avons démontré pourtant que ce n'est pas le cas, qu'une personne âgée est prise dans un processus de disqualification sociale, en plus de subir de l'âgisme, qui dénie jusqu'au plus intime de son être.

Respecter la personne, individuellement et en relation, s'oppose-t-il à sa protection ? Aux valeurs des uns et des autres ? Au bon fonctionnement d'une ressource d'hébergement ? Comment réfléchir à l'harmonie de l'ensemble en respectant les personnes dans leur diversité et dans l'évolution de leur situation ? Ces questions guideront la réflexion depuis la diversité sexuelle jusqu'à la sexualité avec ou sans partenaire.

Et, dans toute cette réflexion, gardons en tête les assises que nous venons de développer : la personne est un tout, avec sa dignité propre, le respect de l'intimité est important à tout âge, et les personnes âgées ont une sexualité.

Si ces assises intègrent les personnes âgées dans leur ensemble, il faut maintenant souligner que la réflexion du présent document va se concentrer sur les personnes atteintes de démence et dont la maladie oblige à poser certaines questions : Qu'en est-il de la diversité sexuelle en milieu d'hébergement (lorsque celle-ci a toujours été taboue) ? Comment se vit la conjugalité des couples séparés en milieu d'hébergement ? Qu'advient-il des activités sexuelles et des relations affectives quand une personne a des atteintes cognitives ? C'est ce que nous discuterons dans les parties suivantes.

B. LE RESPECT DE LA PERSONNE DANS SA DIVERSITÉ : UNE VALEUR IMPORTANTE

Respecter la diversité fait écho à l'acceptation de la personne dans tout ce qu'elle est, incluant ses choix, ses valeurs, ses relations affectives, et ce, quelle que soit son orientation sexuelle, expression ou identité de genre. Ce droit à l'égalité est inscrit dans la *Charte des droits et libertés de la personne*.

Ainsi, travailler avec l'autre implique toujours cette acceptation que traduit l'absence de jugement de valeur sur la personne, encore une fois, dans tout ce qu'elle est. Cet enjeu est important à soulever, car il implique de ne pas laisser en marge ceux qui représenteraient 10 %¹⁹ des personnes âgées LGBT²⁰, et qui restent, selon la *Fondation Émergence*, « très largement invisibles » (guide d'information *Assurer la bientraitance des personnes âgées lesbiennes, gaies, bisexuelles et trans* : 3).

1. Personnes LGBT et société : des vies cachées

Les personnes âgées d'aujourd'hui sont nées avant 1955, ce qui signifie qu'elles ont passé la majeure partie de leur vie entre la négation et la répression de l'homosexualité, dans une société alors fermée ou intolérante à leur orientation sexuelle, et qui l'est restée longtemps. N'est-ce pas seulement en mai 1990 que l'OMS a finalement décidé de retirer l'homosexualité des maladies mentales ? Si des avancées se font, les mentalités ont été imprégnées par cette vision pendant des décennies et le sont toujours. Et les stigmatisations restent encore nombreuses²¹.

¹⁹ Beaulieu souligne toutefois : « À l'heure actuelle, il n'y a aucune donnée accessible concernant la population de Canadiens âgés de 65 ans et plus s'identifiant à la communauté LGBTQ » (2018 : 5). Ce pourcentage reste donc une estimation.

²⁰ Le sigle apparemment le plus à jour serait LGBTQIP2SAA (Lesbienne, Gai, Bisexuel, Trans, Queer, en Questionnement, Intersexe, Pansexuel, 2S pour bispirituel, Asensuel et Allié), souvent abrégé ainsi : LGBTQ2S+. Mais comme le mentionnait déjà le journal *Le Soleil*, le 30 novembre 2017, dans son article « LGBTQ2, le sigle qui grandit » : « même dans la communauté, les avis divergent sur la formule à utiliser. » Dans tout le texte, le Comité a choisi, à l'instar de la *Fondation Émergence*, d'utiliser le sigle LGBT afin d'alléger le texte, sans toutefois omettre la diversité des réalités existantes.

²¹ Pour plus de détails, le Comité renvoie le lecteur au Guide d'information mis au point par la Fondation Émergence en 2018 : *Assurer la bientraitance des personnes âgées lesbiennes, gaies, bisexuelles et trans*. Entre autres informations, il contient les dates à retenir sur la graduelle dépénalisation de l'homosexualité (1969) jusqu'à l'interdiction des discriminations dans la *Charte québécoise des droits et des libertés*, les quatre niveaux de discrimination (juridique, médical, religieux et social) que les personnes LGBT ont subis au fil des ans et encore aujourd'hui, et la synthèse de plusieurs études scientifiques sur la communauté LGBT. Par ailleurs, notons que l'actualité rebondit encore sur des pratiques douteuses visant à « réorienter » les personnes homosexuelles vers l'hétérosexualité (Ian Bussières, 17 mai 2018, journal *Le Soleil*), pratiques que le gouvernement fédéral veut à présent interdire (Mélanie Marquis, *La Presse*, 9 juillet 2019). Voir aussi le documentaire éducatif *Homothérapies* sur Télé-Québec, présenté comme suit : « En 2019, certaines personnes continuent de penser que l'homosexualité est une maladie. Ce documentaire étudie des mouvements aux États-Unis qui se servent autant du Christianisme que de la psychothérapie pour faire des "conversions thérapeutiques" » (diffusion en mars 2020).

Ces quelques rappels sont fondamentaux pour comprendre le bagage que traînent ces aînés qui, plus souvent qu'autrement, ont préféré rester invisibles (Beaulieu, 2018 : 6) plutôt que d'être soupçonnés d'homosexualité. Ils ont ainsi vécu, en plus d'avoir souvent été rejetés par leur famille, dans un monde de tabous et de dénis, et ont souvent épousé des vies qui ne correspondaient pas à leur nature profonde, par exemple en se mariant ou en intégrant des communautés religieuses (Julien Rougerie, 21 février 2020). Lavigne et Grenier dénotent en outre que les gais et les lesbiennes de plus de 60 ans démontrent une certaine méfiance face aux intervenants du réseau de la santé à cause de « pratiques discriminatoires » dont ils ont fait l'objet à une certaine époque, tandis que les institutions de santé et services sociaux n'ont démontré que « peu d'intérêt envers ce groupe en matière de besoin de services » (2015 : 30). Isolement social et invisibilité en seront les principales conséquences, aussi bien pour les personnes aînées gaies et lesbiennes que pour leurs proches aidants au sein du réseau (*ibid.*). Il en résulte une vulnérabilité plus aigüe que dans le reste de la population, avec des craintes peut-être plus saillantes encore, dès lors que les problèmes cognitifs entrent dans le tableau, et que la personne doit finalement rejoindre un milieu d'hébergement.

2. Démence et dévoilement d'une identité cachée

Ainsi, nous l'avons dit, l'histoire de vie des aînés LGBT les incite à ne pas se dévoiler, à garder dissimulée leur orientation sexuelle, expression ou identité de genre, mais pour combien de temps ? Car, outre le fait d'être probablement épuisante à raconter à la longue, la couverture que se crée la personne est une histoire qui sollicite l'une des principales facultés mises à mal avec la démence : la mémoire. S'agit alors l'épouvantail de l'oubli et, avec lui, le risque de se dévoiler, de perdre ses filtres, le tout accompagné de doutes persistants autour de ce qui est su et de qui sait quoi, ce qui décuple d'autant l'anxiété de la personne déjà affectée (Julien Rougerie).

Mais, passée cette phase d'incertitude, d'anxiété et de doutes, la démence, une fois installée et en progression, permettrait-elle le dévoilement de la nature profonde de la personne quand il est question de son orientation sexuelle, expression ou identité de genre ? Si c'était le cas, alors comment discerner une orientation cachée depuis toujours d'un comportement causé par la maladie ? Bien que la *Fondation Émergence* préconise de traiter les cas de rapprochement entre deux résidents (de même sexe ou de sexe opposé) de la même manière, cela implique de le faire au sein d'un maillage relationnel qui implique, notamment, la volonté, le souhait, la réflexion de plusieurs acteurs : résidents concernés, proches, personnel soignant. Une capsule de réflexion sur le rapprochement de deux résidents de même sexe est proposée en annexe 2.

3. Milieux d'hébergement et hégémonie de l'hétérosexualité

Une fois entrées en milieu d'hébergement, les personnes peuvent ensuite revivre les mêmes craintes qui ont bien souvent jalonné toute leur vie, notamment celle du rejet suite au dévoilement de leur orientation sexuelle, expression ou identité de genre, tant auprès des autres résidents que du personnel soignant. Et ce, parce que, à l'instar de la société, les milieux d'hébergement reflètent bien un « système de pensée qui est basé sur la présomption que l'hétérosexualité est la norme et qui privilégie les personnes hétérosexuelles au détriment des personnes homosexuelles » (Office québécois de la langue française), ou autrement dit, l'hétéronormativité. Ce que dénonce d'ailleurs le *Guide de référence pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées* (2016 : 177) : « Les pratiques institutionnelles contribuent également à cet état de fait en présumant que les personnes âgées sont hétérosexuelles. Ces pratiques sont généralement empreintes d'hétérosexisme²². Ainsi, on ne fait pas usage d'un discours inclusif dans les services sociaux et de santé et les services d'hébergement pour les personnes âgées. » Cette non-reconnaissance de la diversité sexuelle se classe dans la maltraitance sexuelle en termes de « non-reconnaissance ou déni de la sexualité, de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre » (*Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les aînés*, 2017 : 17).

Face à ce discours dominant et à l'expérience probablement de toute une vie, la solution sera alors celle du repli vers l'invisibilité, qui se traduit par le fait de *laisser présumer* de son hétérosexualité; Julien Rougerie faisait part aux membres du Comité que certains vont ainsi préférer « *revenir dans le placard* ». Le milieu favorisera cette présomption d'hétérosexualité en posant des questions qui feront allusion à « la famille » ou au conjoint de sexe opposé (Lavigne et Grenier, 2015), allusion qui sera entretenue, pendant un temps du moins, par le discours bien rodé de la couverture que la personne s'est créée pour pouvoir évoluer dans la société (Julien Rougerie parle de « *cover story* »). C'est pourquoi il est essentiel de sensibiliser les intervenants à l'ouverture à la diversité sexuelle et de genre²³, et aux personnes seules. Et cela permettra, par extension, d'inclure le conjoint dans le rôle qu'il tient vraiment dans la vie de la personne hébergée, plutôt que dans celui substitué qu'on lui attribue²⁴.

²² Terme également utilisé par Lavigne et Grenier, 2015 : 31.

²³ Pour un débat plus poussé sur la question, voir par exemple Judith Butler, *Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion*, trad. de l'américain par C. Kraus. Paris, Éd. La Découverte, 2005, 284 p.

²⁴ Le Comité remercie la *Fondation Émergence* pour l'avoir sensibilisé à cette réalité. La *Fondation Émergence* parlera ainsi davantage de « famille choisie »; dans leur vidéo du programme *Famille choisie*, un homme témoigne que pendant les 25 ans où il fut proche aidant pour son compagnon, il passait pourtant pour son demi-frère. Il décrit également plusieurs difficultés qu'il a rencontrées pour régler les affaires quotidiennes (<https://youtu.be/o6a7VuRZWNE>)

Mais il peut exister aussi d'autres problèmes sur le terrain. Lavigne et Grenier relatent la diffusion d'une vidéo de sensibilisation à la condition lesbienne dans un centre d'hébergement par le *Réseau des lesbiennes du Québec*, qui ne fut pas sans conséquence, puisque : « certaines personnes ayant assisté à la projection ont par la suite été cataloguées homosexuelles et harcelées par les gens du milieu » (Montpetit, 2009, citée par Lavigne et Grenier, 2015 : 32).

Si ces quelques paragraphes nous incitent à croire que les pratiques favorisent davantage les personnes hétérosexuelles et discriminent encore les personnes qui ne le sont pas, plusieurs questions se posent autant autour du couple que de la diversité.

Rappelons tout d'abord que les milieux d'hébergement sont pensés et conçus pour des individus seuls et sans désirs charnels. Quentin (2012 : 69) parle ainsi de « contraintes techniques » avec des lits séparés, et reprend les mots de Colson (*ibid.*) pour en décrire une de ses caractéristiques : « À la différence de la société, la norme est être seul (*sic.*). Être en couple, devient l'exception, l'anormalité ».

Si l'institution n'est pas prévue pour les couples et qu'elle présuppose l'hétérosexualité de tous, qu'en est-il alors de la conjugalité des couples homosexuels, dès lors que l'un de ses deux membres est en milieu d'hébergement ? Sur le terrain, on constate que cette réalité pose une difficulté, alors que les milieux devraient au contraire pouvoir répondre à la diversité sexuelle et de genre par un accueil positif et de l'ouverture.

4. Piste de solution : vers des milieux d'hébergement *inclusifs*

Face à ces réflexions, le Comité est d'avis que la solution se trouve dans la reconnaissance de la personne comme un tout, dans l'acceptation de tout ce qu'elle est, incluant son orientation sexuelle, expression ou identité de genre, et dans l'inclusion. Cela suppose une certaine ouverture, afin de faciliter le respect de la diversité et l'intégration de la conjugalité de tous les couples.

Certaines pistes ont été avancées. Selon une étude citée par l'Ordre professionnel des sexologues du Québec (OPSQ), les aînés LGBT souhaiteraient vivre dans un CHSLD qui leur serait consacré par crainte du rejet des autres résidents, de ne pas bénéficier des mêmes services, ou de devoir taire leur réalité (étude Keogh et coll., 2010; citée dans 2016 : 3). Peut-être serait-il possible d'envisager de faire un travail sur le terrain, afin que tous les milieux d'hébergement déjà existants aient une approche

inclusive²⁵, aussi bien dans la philosophie de l'établissement que dans son code d'éthique; et sans attendre de devoir créer de nouvelles structures pour ce faire. Cela permettrait en outre de sensibiliser l'ensemble des résidents et de leurs proches.

Un travail qui pourrait se faire par le biais de la formation sur la sexualité des aînés, au sens large, pour le personnel, mais aussi par le biais d'autres mesures applicables sur le terrain, tant en amont qu'en aval. Lesdites mesures s'inspireraient des onze articles de la *Charte de la bientraitance envers les personnes âgées homosexuelles* de la *Fondation Émergence*, dont ceux-ci :

- ∞ Ne pas présumer de l'hétérosexualité des résidents;
- ∞ Démystifier la diversité sexuelle auprès de tous;
- ∞ « Encourager le respect et l'ouverture d'esprit des bénéficiaires à l'égard des personnes âgées homosexuelles et transsexuelles » (article 9);
- ∞ Identifier une personne-ressource pour pouvoir parler librement ; par exemple, un membre du personnel LGBT qui se déclarerait comme tel.

Le tout ne pouvant bien sûr se faire sans que l'institution ait, dès le départ, les bonnes informations sur la personne et sur son histoire de vie pour cerner les préférences qui sont dévoilées ou qui transparaissent derrière un comportement, une attirance ou la manifestation d'un besoin affectif (annexe 2).

²⁵ La *Fondation Émergence* propose un sigle, *LGBT Friendly*. Selon la Fondation, certaines personnes aimeraient avoir des milieux d'hébergement qui leur seraient dédiés, et d'autres ne le souhaiteraient pas. Les avis divergent. Le Comité a quant à lui choisi de promouvoir une approche inclusive, afin de démontrer une ouverture plus large à la diversité sexuelle, sans toutefois s'y limiter. L'approche inclusive serait également appliquée à toute forme de diversité, dont la diversité culturelle, religieuse, etc.

C. AMOUR ET DÉMENGE²⁶, ET LE COUPLE

L'histoire du couple ne commence pas à l'arrivée de la maladie. Elle doit donc être prise en compte pour avoir une juste compréhension de la situation des deux personnes, et cela représente des enjeux importants à soulever. Et, bien que des couples se forment aussi en milieu d'hébergement, le Comité a choisi d'orienter la réflexion de cette partie autour de ceux qui se voient séparés par l'entrée en milieu d'hébergement de l'un de ses membres qui, en outre, a des atteintes cognitives. Toutefois, cette réalité particulière analysée ici peut aussi, dans bien des cas, se transposer à tous les couples qui vivent une telle séparation, indépendamment de la maladie ou du handicap.

1. Il y a le couple *avant* et le couple *avec* la maladie...

Il y a le couple avant que la maladie n'advienne, et le couple une fois que la maladie a investi leur vie. Avant la maladie, le couple a sa propre histoire et cela teintera la relation conjugale ou son maintien, avec la maladie²⁷. Si la relation de couple a été abusive, pourquoi ne le serait-elle plus avec la maladie ? Si la relation de couple ne marchait plus au domicile, pourquoi marcherait-elle mieux en milieu d'hébergement ? Ce seront des questions à considérer, au moins pour se prémunir d'une réflexion trop générale et sans nuances.

Réfléchir au couple lorsqu'au moins un des deux membres a des atteintes cognitives représente un enjeu particulier qui va nécessairement teinter la relation de manière tout aussi particulière. Ainsi, s'il existe *le couple* avant et avec la maladie, c'est parce qu'il y a une *personne* avant et avec la maladie. La personne est physiquement présente mais semble pourtant absente, elle a le même visage, mais elle devient autre, elle vit des émotions qu'on ne parvient plus à lire, on la connaît, mais on ne la reconnaît plus (beaucoup d'auteurs le relatent; voir par exemple Pria Veillon, 2017, ou Huguenin, 2011, dans son témoignage sur sa vie avec son mari atteint de démence).

C'est graduellement un autre chapitre du couple qui s'écrit, à travers les changements et la souffrance émotionnelle que provoque la maladie. Ce n'est pas la continuité à laquelle le couple aspirait. Face alors à cette « autre » personne, le conjoint est aux prises avec sa propre gestion de la situation, une gestion qui se placera surtout dans le registre des deuils et de la perte²⁸. On note par exemple que la

²⁶ Rappel : dans tout le document, et pour alléger le texte, le terme « démence » est employé pour parler des troubles neurocognitifs majeurs (TNC majeurs).

²⁷ De nombreux auteurs le relatent. Voir notamment Pria Veillon, 2017; Miceli, 2016; Humbert, 2008; Talpin, 2016; Valarcher-Labarre, 2014.

²⁸ Voir par exemple Pria Veillon, 2017 ; Rieucou et coll., 2011 ; Ostrowski et Mietkiewicz, 2013.

relation se conjugue sur le mode aidant/soignant et aidé, au point que certains auteurs la décrivent parfois comme étant « fusionnelle », tant le conjoint autonome²⁹ n'a plus de recul par rapport à la situation (Rieucou, A. et coll., 2011 : 450). Pour Ostrowski et Mietkiewicz (2013), le couple finit par être dans une interdépendance, la frontière identitaire entre les deux entités du couple disparaît, le « je » du conjoint autonome devient « nous ». Pour l'illustrer, les auteures citent ce passage du livre de Ronsac, *On ne se lasse pas d'aimer* (1993). Sortant d'un restaurant avec son épouse, Ronsac écrit : «[...]je t'ai rattrapée *in extremis* au moment où tu allais tomber. Mais, c'était inscrit dans ton destin neurologique, les chutes allaient devenir notre nouveau cauchemar » (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013 : 199). Certains moments de crise remettent en question également le couple, comme ce peut être le cas, par exemple, lors de l'hygiène intime (Miceli, 2016 ; Lange, 2012).

Quand survient ensuite la séparation, la maladie a beaucoup progressé, tout comme le besoin continu de soins, d'attention, sans oublier celui de se sentir en sécurité. Cette étape, que les couples savent être irréversible, est souvent ressentie comme une expérience de veuvage, en plus d'être d'une « brutalité extrême » (Miceli, 2016 : section 39). Pour le conjoint autonome, les auteurs parlent de transformation du rôle d'aidant, de fatigue pour se déplacer au centre d'hébergement, de sentiment de culpabilité, de perte de motivation pour certaines activités du quotidien comme la cuisine. Et pour le conjoint malade, il est davantage question de perte de l'univers familial, de perte d'intimité, d'inquiétude pour le conjoint autonome, car il vieillit. Et pour le couple, les auteurs parlent de la fin de leur vie commune, de solitude et de tristesse; mais aussi d'éloignement, lorsque le proche malade ne les reconnaît plus ou est indifférent³⁰.

C'est au cœur de tous ces enjeux qui mêlent maladie, amour et liens affectifs que se pose la question de la conjugalité. Qu'en est-il lorsque l'un des conjoints est autonome et que l'autre est malade ? Lorsque les deux sont malades ?

Les auteurs s'entendent pour dire que le « mythe » du couple, qui intègre toutes les dimensions (histoire, vécu, codes, vie de couple, etc.), doit être modifié en son sein (Pria Veillon, 2017 ; Huguenin, 2011). Huguenin, qui témoigne dans son livre de sa relation de couple avec son mari atteint de la maladie à corps de Lewy, dit d'ailleurs qu'elle « s'obstine » à inventer leur mythe « à l'abri du monde

²⁹ On parle ici de conjoint « autonome » pour signifier que la personne n'est pas atteinte de troubles neurocognitifs majeurs, et qu'elle conserve donc son autonomie fonctionnelle et décisionnelle.

³⁰ Nous faisons ici référence à Charette Nguyen, M., 2016 ; Ostrowski, et Mietkiewicz, 2013 ; Miceli, 2016 ; et Huguenin, 2011.

que tu as fui et où je ne trouve plus notre place » (2011 : 79). Au bout du compte, c'est le deuil à faire d'une vie d'avant, des projets.

Pour les personnes mariées qui ont fait vœu d'aimer « dans la santé ou la maladie », le rôle de conjoint.e se transforme totalement³¹. Petit à petit, les conjoints feront le deuil de conversations sensées, entretiendront difficilement une vie sociale, mettront souvent fin à leurs loisirs. C'est le sens même de la vie qui est remis en question (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013). Qu'en est-il alors du couple une fois séparé ? Comment préserver, soutenir ou conserver la conjugalité en milieu d'hébergement ?

2. Couples et CHSLD : l'indifférence ?

Une première constatation s'impose : en établissement, les données concernant les résidents encore mariés sont rares. Car, si les informations sur le statut marital des résidents sont prises en note au moment de l'admission, elles ne sont pas pour autant compilées. Charette Nguyen (2016), creusant les chiffres pour son mémoire de maîtrise, précise en outre qu'aucune statistique n'est disponible sur le nombre de résidents mariés, ni à Statistique Canada, ni à l'Institut de la statistique du Québec. De leur côté, Dubuc, Demers, Tousignant et coll. (2009), dans leur recherche portant sur 22 CHSLD, mentionnent que peu d'études s'intéressent aux couples, les personnes en CHSLD étant souvent veuves « puisque le fait d'être un couple permet justement d'empêcher un changement de milieu de vie lorsque la situation de santé d'un des époux se détériore » (2009 : 131). Il est donc difficile d'avoir un portrait clair de la situation.

Certains outils cliniques existent pour sonder le tissu affectif d'une personne, mais sont-ils mis à jour ? Sont-ils utilisés ? Selon Drummond et Brotman (2013 : 33), l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) comporte une section sur la sexualité qui est rarement remplie; on y inscrit « sans objet » ou « sujet non abordé », et personne n'inciterait à la remplir. Les auteurs concluent que cela « contribue à la perception que la sexualité et l'intimité ne concernent pas les personnes âgées. » (*ibid.*). Qu'en est-il aujourd'hui avec les *Outils de cheminement clinique informatisés* ou OCCI, qui ont remplacé l'ancien *Outil d'évaluation multiclientèle* (OEMC) ? Peut-être faudrait-il s'assurer d'obtenir les informations complètes sur le tissu affectif d'une personne pour aller au-delà de la prise en charge de la seule personne hébergée et prévoir un accompagnement du couple. Nous y reviendrons.

³¹ Drummond et Brotman (2013), dans leur texte « Prendre soin d'un conjoint : impact sur la sexualité et l'intimité des femmes aidantes âgées », identifient plusieurs de ces transformations, comme le fait de passer d'épouse à aidante, les changements dans la manière d'exprimer sa sexualité, l'absence de discussion autour de la sexualité et de l'intimité.

Outre ce que nous venons d'évoquer, il ne faut pas oublier que les milieux d'hébergement regroupent plusieurs réalités qui sont autant d'éléments à considérer dans la réflexion. Tout d'abord, lesdits milieux sont faits pour une population qui a grand besoin de soins et d'attention. Cette population est bien souvent captive de la structure, en raison des besoins en soins de santé qui sont les siens, conjugué au besoin de se sentir en sécurité. Par ailleurs, et simplement pour l'évoquer, les milieux d'hébergement accueillent aussi des personnes plus jeunes. De fait, le profil des résidents n'est pas homogène. Si certains enjeux autour du besoin de soins et de sentiment de sécurité sont les mêmes pour tous les résidents, les besoins affectifs, les choix de vie et le milieu de vie ne se réfléchissent pas de la même façon selon les âges et les besoins.

Nous terminerons notre propos en citant Philippe Voyer lors de sa rencontre avec les membres du Comité. En lui posant la question de la conjugalité en centre d'hébergement, celui-ci a simplement répondu que cela « *ne fait même pas partie des conversations* » (groupe de travail, 16 décembre 2019). Du travail reste encore à faire.

Important : même si cette section traite de conjugalité, il ne faut pas oublier, dans une réflexion plus large et inclusive, d'accorder une considération particulière aux besoins affectifs des résidents des milieux d'hébergement qui sont veufs, célibataires, ou qui n'ont pas ou plus de proches. Les besoins affectifs peuvent alors être plus grands et susciter une souffrance plus aiguë encore; c'est pourquoi ils ne peuvent être ignorés.

3. La conjugalité en hébergement et la valeur de justice³²

La question posée au Comité au sujet du « maintien des couples dans un même lieu d'hébergement, pour assurer des aménagements requis et pour accompagner le personnel³³ », permet à la conjugalité d'être digne de considération ou d'estime; le corollaire est qu'il faudra l'accompagner et la soutenir. Cette considération ou cette estime se fonde sur le respect du choix qui unit deux personnes depuis plusieurs décennies, avant que la maladie ne change plusieurs des paramètres, nous l'avons vu, de leur relation. Le maintien de la conjugalité interpelle alors la valeur de justice, que nous déclinerons en quatre points.

³² Attention : « justice » est prise ici au sens éthique du terme, et non au sens juridique.

³³ Question intégrale : « Quelle est l'opinion du CNEV et quelles sont ses recommandations d'ordre éthique, en fonction des pratiques émergentes pour encourager le maintien des couples dans un même lieu d'hébergement, pour assurer des aménagements requis et pour accompagner le personnel ? »

Le premier point est lié aux critères d'admission des centres d'hébergement, avec une première question : Comment pourrait-on donner une place à la vie de couple quand le mécanisme d'accès est rivié sur l'individu et sur sa perte d'autonomie ? Ainsi, seules les personnes en grande perte d'autonomie rempliront les critères d'admission pour obtenir une place, et les conjoints autonomes seront, de fait, exclus. Mais si, au contraire, le conjoint était admis, l'enjeu de justice apparaîtrait immédiatement dans l'allocation et la répartition équitable des ressources en ce sens : occuper un lit sans avoir besoin de soins, sans aménagement spécifique, ne priverait-il pas l'accès à une autre personne qui en aurait besoin ? Poser la question c'est y répondre : une bonne utilisation des ressources implique de ne pas enlever un lit à une personne qui en aurait besoin.

Mais alors, comment respecter la conjugalité de deux personnes qui ne veulent pas être séparées, quand une seule est admissible en centre d'hébergement ? Peut-être pourrait-on commencer par ne pas ignorer les conjoints. Cet aspect mérite d'être soulevé puisque, comme ce fut mentionné plus haut, aucune statistique n'est disponible sur le nombre de résidents mariés ou en couple. En ne considérant pas les conjoints, par extension on ne considère pas les besoins affectifs de la personne résidente, ce qui rend peut-être simultanément deux personnes malheureuses, tout en accroissant la vulnérabilité de chacun. Pour éviter cette fragilisation, l'accent doit être mis sur le respect de la conjugalité et sur les solutions pour continuer à la vivre. Le Comité est d'avis que cela est suffisamment important pour *réviser les critères d'admission* vers plus de sensibilité à la conjugalité, soit : par la prise en compte du fait que la personne est en couple, et par celle de la proximité géographique du conjoint dans le choix du lieu d'hébergement.

Le second point se dessine en filigrane d'une volonté de réunir les couples dont un seul des membres nécessite un hébergement : les conjoints autonomes souhaitent-ils vraiment quitter leur domicile pour aller vivre dans cet ailleurs avec leur épouse ou époux ? Certains éléments de réponse se trouvent dans les recherches de Charette Nguyen (2016) et de Dubuc, Demers, Tousignant et coll. (2009). Les auteurs montrent que la cohabitation en centre d'hébergement n'est pas forcément souhaitée par les conjoints autonomes, ces derniers appréciant leur domicile et leur liberté de mouvement. Par ailleurs, une étude de Bernard, Bernard, Menecier et coll. (2011), dans laquelle trois couples vivent dans un studio en Établissement d'hébergement pour personnes dépendantes (EHPAD), en France, montre que l'état de santé des conjoint.e.s autonomes s'est dégradé; il est question de stress chronique, de maladies cardio-vasculaires, d'altération du système immunitaire et de complications psychiatriques. Les conjoints autonomes souhaiteraient davantage une proximité géographique entre leur domicile et le centre d'hébergement (Charette Nguyen, 2016), ce qui permettrait de maintenir plus facilement les

liens (Dubuc, Demers, Tousignant, et coll., 2009). Si cette proximité nécessite de se déplacer à l'extérieur de chez soi, cela occasionnera peut-être de la fatigue, et se heurtera peut-être aussi, au fil du temps, à la diminution de la capacité de se déplacer du conjoint. Ces difficultés sont peut-être moindres lorsque les conjoints habitent dans le même immeuble, à quelques étages de différence, comme c'est le cas dans certaines résidences privées.

Le troisième point est celui du respect du choix du conjoint autonome de ne pas intégrer un milieu d'hébergement, si le gouvernement le rendait possible ou souhaitable. Le conjoint autonome ne risquerait-il pas alors de nourrir un sentiment de culpabilité, en outre alimenté par le sentiment d'abandon (réel ou perçu) qu'il lirait dans les yeux la personne malade ? Ce qui serait perçu comme une actualisation de la valeur de justice par le gouvernement, et peut-être par une partie de la population, n'ajoutera-t-il pas, au contraire, un poids sur les épaules de ceux qui n'y adhèrent pas ? Le Comité est sensible à la non-séparation des couples, mais insiste du même souffle sur le respect du choix des personnes, sans éluder les souffrances que cela peut engendrer. Souffrances qu'induit, par exemple, le dilemme entre la nécessité d'obtenir une place d'hébergement pour son proche malade et le sentiment de culpabilité lié à cette demande. Belzile-Lavoie (2018 : 14) va dans le même sens : « L'admission du proche dans un établissement de soins de longue durée est une période de transition qui peut être porteuse d'un sentiment de culpabilité chez l'aidant qui a initié le placement ».

Le quatrième point se pose ainsi : Dans sa forme actuelle, un centre d'hébergement est-il vraiment un endroit favorable pour un couple ? Les centres d'hébergement pourvoient aux soins et à la sécurité des résidents. Cela permet aux conjoints autonomes (non-résidents), s'ils le souhaitent, de s'investir dans la relation affective, amoureuse ou intime, avec leur proche malade, puisque libérés de la contrainte des soins quotidiens. Mais, présentement, les centres d'hébergement s'apparentent plus à un hôpital qu'à une résidence; et l'espace « privé » d'un résident se réduit à sa chambre, lieu à la fois de repos et de soins, voire même à son lit. N'oublions pas que les centres d'hébergement n'ont pas été conçus pour des couples, mais pour des personnes seules. Si les couples ne souhaitent pas cohabiter dans cet environnement, comment réfléchir à la configuration des lieux, existants et futurs, pour la rendre propice à la vie conjugale ? Doit-on envisager une approche différente ?

Les établissements ont la responsabilité de répondre aux besoins physiologiques, de donner de bons soins et d'assurer la sécurité des résidents. Pour y parvenir, ils se dotent de politiques et de règlements qui leur confèrent les pouvoirs nécessaires pour exercer cette responsabilité. On peut alors se poser la question : le besoin d'intimité du couple est-il toujours compatible avec ce qui relève de la

responsabilité des établissements, et avec la configuration actuelle des lieux ? Réfléchir à la conjugalité en centre d'hébergement met peut-être ici en relief l'injustice que vivent les couples à cause, d'une part, du modèle d'hébergement actuel et, d'autre part, des critères d'admission rivés sur l'individu et sur sa perte d'autonomie, et qui ne cadrent pas vraiment avec l'approche « milieu de vie »...

Pour réduire cette injustice, quels paramètres devraient entrer en ligne de compte ? Comment considérer la conjugalité ? Comme un « droit » du couple, en lien avec le droit à la liberté et le droit à la vie privée ? Comme un besoin fondamental ? Évidemment, considérer la conjugalité comme un droit obligerait à des actions claires, comme celle de la non-séparation des couples qui est explorée ici. La considérer comme un besoin fondamental pourrait en faire un enjeu secondaire et non une priorité. Mais n'est-ce pas déjà le cas ? Le dilemme se creuse avec la question de la responsabilité qu'il faudra explorer : De quoi est-on responsable par rapport au couple ? Qu'est-ce qui est dû au couple plutôt qu'à la personne ?

Nos institutions réfléchissent à ces enjeux humains avec la lunette restrictive de l'individu et de ses besoins. Or, nous sommes aussi, et peut-être surtout, des êtres de relations, car nous sommes tous interreliés. De fait, toute la dimension relationnelle du couple échappe au système qui se nécrose autour du seul individu et de ses besoins. Il y aurait lieu d'étendre la réflexion à la réalité des êtres relationnels que nous sommes tous, dans une vision peut-être plus proche de ce qu'est un vrai milieu de vie.

Peut-être qu'une première piste serait d'intégrer les principes de bienfaisance et de non-malfaisance à la réflexion, pour éviter d'accroître la vulnérabilité de deux personnes, dès lors qu'on ne considère pas leur couple (dimension relationnelle), et par extension, leurs besoins affectifs. Cela soulève également une préoccupation pour les besoins de l'individu, incluant ses besoins relationnels et affectifs, préoccupation qui pourrait trouver quelque solution dans le réaménagement des lieux, la proximité géographique, de même que dans des solutions innovantes et créatives. Nous y reviendrons.

4. La réalité des couples séparés par l'hébergement...

Quand bien même la préservation de la conjugalité paraîtrait essentielle lorsque la séparation des couples survient à cause du déménagement d'un de ses membres en milieu d'hébergement, il est de

ces réalités qui mettent à mal cette conjugalité et génèrent de la souffrance. Car même si la maladie s'inscrit dans l'histoire de vie, un conflit de valeurs peut se créer entre la personne d'aujourd'hui (avec la maladie) et l'entité « couple » d'avant la maladie. Ce qui pose inlassablement ce dilemme : privilégie-t-on la personne telle qu'elle est aujourd'hui avec la maladie, ou bien celle d'avant la maladie, avec ses choix et ses valeurs d'avant ? Un dilemme qui s'illustre, par exemple, lorsque deux résidents nouent de nouvelles relations intimes en dehors de leur couple, comme le montre la seconde capsule de réflexion en annexe 3. Ou bien lorsqu'il sera question de préserver le souvenir d'une identité passée, comme nous le verrons en fin de partie.

À cela s'ajoute que si un couple souhaite avoir un moment d'intimité, et que le résident n'a pas de chambre individuelle, une des solutions souvent évoquées est celle d'un lieu dédié à cet effet, qu'il s'agisse d'une chambre, dite d'intimité, ou d'un appartement. Et cela demandera nécessairement au couple une organisation et une planification qui pourraient bien balayer toute spontanéité. En outre, la chambre en question peut être objet de désapprobation ou de stigmatisation directement dans le centre d'hébergement.

Dans son texte « La chambre d'intimité en institution : Innovation et paradoxes », Dupras (2007) s'intéresse à ce lieu dédié aux moments intimes des couples. Bien que, comme le précise l'auteur, ladite chambre assure la sécurité et la stabilité sociale quand elle est bien régie, elle génère des perceptions négatives chez les autres résidents et leurs proches, dont celle de comparer le centre d'hébergement à une « maison close » (*ibid.* : 113). En outre, ladite chambre soulève des paradoxes dans le fait de définir des normes pour les utilisateurs (en l'occurrence : couples stables, personnes aptes; ajoutons hétérosexuels), et de confiner la sexualité à un espace dédié pour prévenir et contrôler la « menace d'un désordre sexuel » (*ibid.* : 114), ou encore le désordre et le bouleversement de la vie sociale de l'établissement pour les soignants (*ibid.* : 113). Sous ces quelques lignes, notons que la chambre d'intimité n'est pas la panacée. Une réflexion reste à faire au-delà d'un lieu d'hébergement commun pour un couple, dont au moins l'un des deux membres est atteint de démence.

Pour conclure cette partie, les membres sont d'avis que ce n'est pas le fait d'héberger les couples au même endroit qui permettra le maintien de la conjugalité, mais plutôt des solutions créatives et innovantes dans les lieux d'hébergement ou autour. Cela commence par l'accès à des chambres privées qui facilitent la spontanéité et permettent l'intimité; cela devrait faire partie intégrante autant des plans de rénovation des structures déjà existantes, que de ceux des nouveaux milieux d'hébergement. Mais le bâti ne peut suffire à lui seul sans une préoccupation pour la proximité

géographique du conjoint autonome, qui se révélera cruciale. Et pour les couples qui le désirent, il faut aussi aller plus loin. Certains auteurs proposent d'accompagner le couple physiquement séparé, si les deux membres le désirent évidemment, afin de maintenir la conjugalité et d'en nourrir les effets positifs.

Pour le Comité, les deux vont de pair : non seulement la conjugalité se pense à travers des lieux pour pouvoir la vivre, mais elle doit aussi être soutenue par un accompagnement de chacun des conjoints, au fil de l'évolution de la maladie, tout en considérant l'importance de favoriser le plus possible leur intimité.

Une réflexion en trois « moments »

Nous avons souligné en préambule l'importance de l'intimité et l'évidence que, à l'instar de tout être humain, les aînés ont une sexualité, ce qui inclut les besoins affectifs et sexuels. Nous avons également constaté que cette réalité s'oppose à la vision chaste, asexuelle et asexuée de la personne âgée qui perdure en institution où, souvenons-nous, la conjugalité « *ne fait même pas partie des conversations* » (Philippe Voyer, déjà cité).

Un premier constat est celui d'un grand flou, d'un établissement à l'autre, dès lors qu'il est question de sexualité, d'intimité ou d'affectivité. Ainsi, la définition de ce qu'est la sexualité pour les uns et les autres est loin d'être consensuelle, oscillant entre une démonstration d'affection qui, selon certains, pourrait sembler bien anodine en dehors d'un centre d'hébergement (se tenir par la main, se rapprocher, donner un bisou), et « l'acte sexuel en tant de tel »³⁴. En un sens, on pourrait y voir l'illustration que la sexualité est pensée dans un continuum, car, en effet, l'intimité, l'affection, la conjugalité (s'il y a lieu) et la sexualité peuvent être liées, et le fait pour un résident de les rechercher, de les désirer ou d'y aspirer, fait partie des composantes de la santé sexuelle (OMS, 2015 : 14). Mais, en réalité, cela décrit davantage les malaises, dilemmes et inconforts que vivent autant le personnel que les proches, entre le permis et le proscrit, et les justifications pour l'un et l'autre.

Ce qui a conduit le Comité à discerner de ce grand flou des enjeux éthiques différents, selon qu'on se situe plutôt du côté des *relations affectives* dans la somme de gestes affectueux et intimes (bisou, caresse sur la joue, se tenir par la main, etc.), ou plutôt du côté des *activités sexuelles* désignant « toute activité corporelle ou contact physique sur soi-même ou sur autrui visant à stimuler ou à satisfaire le plaisir sexuel de l'auteur et/ou de tiers » (Queloz, 2005 : 3). C'est cette définition que le Comité utilisera tout au long de sa réflexion³⁵.

³⁴ Nous référons ici au travail de synthèse sur la question réalisé par le CIUSSS de Montérégie-Est en 2016, et qui s'intitule : *Revue de littérature sur les relations affectives, amoureuses et sexuelles en centres d'hébergement en contexte d'inaptitude*. Ce document n'est pas publié.

³⁵ En droit criminel canadien, il est intéressant de noter que c'est la *perception* qu'aura une personne raisonnable de la situation qui va définir la nature sexuelle d'une activité. Prenons un exemple : en centre d'hébergement, la toilette du corps et des parties intimes n'est pas une activité sexuelle, mais un soin d'hygiène. Mais il peut en être tout autrement si une personne raisonnable peut y percevoir un « contexte sexuel ou charnel » qui ferait alors du soin d'hygiène une activité sexuelle, pouvant permettre de caractériser, par la suite, une agression sexuelle si la personne vulnérable n'y consent pas. On comprend alors que la lecture contextuelle et circonstancielle de l'activité est alors fondamentale pour en déterminer le caractère sexuel ou non. Mais la lecture contextuelle peut parfois mener à des situations délicates, car elle peut placer le soignant dans une position parfois difficile. Comme le relate Sudrow dans sa thèse :

Ainsi, si les *relations affectives* visent à répondre à un besoin de contact humain et d'affection, l'activité sexuelle, en revanche, amène à un autre niveau de réflexion, dès lors qu'au moins une des personnes impliquées souffre de démence. Pourquoi ? Parce qu'au fil de la maladie, les facultés s'émoussent, au point qu'il est difficile de discerner la compréhension ou la volonté de la personne.

Le Comité est d'avis qu'une réflexion aussi complexe et délicate ne peut se faire de manière globale ou uniforme. Le Comité a alors discerné trois moments³⁶ dans la démence, moments qui posent des enjeux différents dès lors qu'il est question d'activité sexuelle.

Le premier moment se situe au début de la maladie, lorsque la personne conserve encore son autonomie décisionnelle ainsi que son aptitude à consentir. Lors du second moment, la maladie a progressé, l'autonomie décisionnelle est affectée, l'aptitude à consentir est questionnée et laisse des doutes quant au consentement à une activité sexuelle. Cette zone de doutes a été désignée par les termes de « *zone grise* » par le Comité, et a fait l'objet d'une réflexion plus poussée. Le troisième moment se situe lorsque la personne a perdu en tout ou en grande partie l'usage de la communication, que son autonomie décisionnelle est très limitée et que l'évaluation de ses capacités cognitives la désigne comme étant inapte (voir la figure 1).

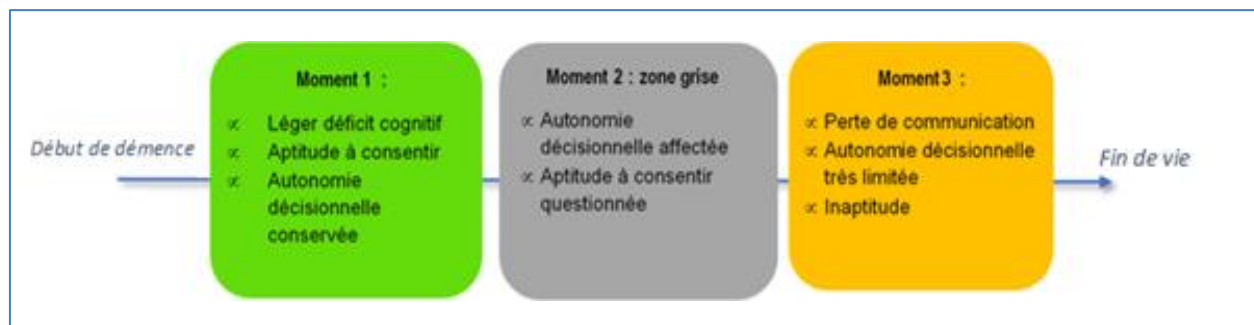


Figure 1 – Les trois moments de la démence

« lors des soins d'hygiène corporelle, il arrive que des attitudes puissent être mal interprétées par certains patients, comme lors de la toilette des organes génitaux. Ce qui est un soin pourra être perçu comme une pratique sexuelle par le patient dément et provoquer une situation parfois difficile à gérer par le soignant » (2015 : 41). Pour plus de détails sur la qualification d'agression sexuelle, voir notamment la décision R. c. Chase, [1987] 2 R.C.S. 293 au paragraphe [11]. La question qui doit être posée est alors la suivante : « Compte tenu de toutes les circonstances, une personne raisonnable peut-elle percevoir le contexte sexuel ou charnel de l'agression ? »

³⁶ « Moments » pour les différencier des phases de la démence de type Alzheimer, par exemple. Par ailleurs « moment » se définit comme « espace de temps limité (relativement à une durée totale) considéré le plus souvent par rapport aux faits qui le caractérisent » (Le Petit Robert). Ce mot contient une imprécision temporelle qui sert notre propos, puisqu'on ne peut ni dater l'apparition de ce moment ni en déterminer la durée.

1. Le consentement valide en droit³⁷ et la philosophie libérale sous-jacente

Le droit est sans équivoque quand il s'agit de consentement à une activité sexuelle : il doit être libre, éclairé et, très important, *continu*. Le consentement ne peut être donné *que par la personne concernée par l'activité sexuelle*, qui est alors apte à y consentir au moment où elle a lieu, et jamais par anticipation. Toute entorse à ces règles peut soulever la présomption d'un consentement invalide, et par là, d'une agression sexuelle³⁸. Sur ce dernier point, le droit pénal³⁹ soulève des éléments matériels (ex. : absence de consentement de la personne concernée) et intentionnels (ex. : connaissance de l'absence de consentement)⁴⁰. On pourrait donc en conclure que l'activité sexuelle est et doit être une activité *consensuelle* entre les partenaires impliqués. La pierre angulaire en matière d'activité sexuelle, selon ces critères, semble bien être le consentement. Et ceci fait en outre écho aux droits fondamentaux de la personne (droit à la liberté, à la sécurité, à la vie privée et à l'égalité) qui font partie intégrante de la *Charte des droits et libertés de la personne*.

De son côté, l'institution a pour mission « d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services [...] de soutien et de *surveillance* », et « veille à ce que [les] *besoins* [des résidents] soient évalués périodiquement » (c'est nous qui soulignons, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, art. 83). À cela s'ajoute les lignes directrices qui « guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux », sans oublier que : « l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité » (*ibid.* : article 3, alinéa 3).

Deux dimensions importantes doivent être soulignées. La première dimension est liée à la désignation de l'institution comme « milieu de vie substitut », ce qui implique nécessairement de prendre en compte les besoins affectifs et sexuels des résidents – et bien que cela puisse sonner comme un impératif de reconnaissance, d'accompagnement et de soutien, notons que présentement, cela ne fait pas partie des priorités (ni des conversations). La seconde dimension est que la surveillance en

³⁷ Les éléments de droit présentés dans cette section sont issus de l'exposé de Christelle Landheer-Cieslak, professeure à la Faculté de droit de l'Université Laval, lors de sa rencontre avec le groupe de travail, le 9 mars 2020.

³⁸ Pour pousser plus loin le débat, voir par exemple Suzanne Zaccour. (2019). *La fabrique du viol*. Léméac, 176 pages

³⁹ « Le droit pénal est le droit qui gère l'ensemble des comportements qui vont à l'encontre des valeurs et des normes de conduite de la société. Il inclut les infractions provinciales et territoriales, les infractions réglementaires et aussi les infractions criminelles » : <https://www.cliquezjustice.ca/information-juridique/qu-est-ce-que-le-droit-criminel> (10 mars 2020)

⁴⁰ Plus précisément, pour les éléments matériels : les attouchements, la nature sexuelle de ces attouchements, l'absence de consentement de la personne visée. Pour les éléments intentionnels : l'intention générale de se livrer à des attouchements sur une personne, la connaissance de l'absence de consentement de la personne visée, mais aussi l'aveuglement volontaire ou l'insouciance à l'égard de cette absence de consentement.

appelle à la responsabilité civile des établissements et à leur devoir sous-jacent de protection, ce qui, cette fois, fait partie intégrante de leur culture et s'exerce au quotidien. Ainsi, toute la question du permis et du proscrit en matière d'activité sexuelle en institution semble se décider autour de l'enjeu fondamental de la sécurité, dont la pierre angulaire est, là aussi, le consentement.

Il y a au moins deux manières de réfléchir cette tension entre les besoins sexuels et affectifs de toute personne, et l'impératif de leur sécurité. La première s'inscrit dans la perspective du droit criminel qui insiste sur l'idée que sans consentement, pas d'activité sexuelle⁴¹. Ainsi, les personnes atteintes de démence et qui ne peuvent donner un consentement valide sont, à jamais, privées de participer à une activité sexuelle. De la sorte, la question du risque d'agression sexuelle ne se pose plus, pas plus que celle de l'intégrité corporelle – bien qu'on puisse légitimement se demander si priver de manière permanente une personne d'exprimer d'abord, et de répondre ensuite, à un besoin sexuel ne vient pas justement toucher ou compromettre son intégrité corporelle, ainsi que ses droits fondamentaux.

La seconde manière de réfléchir est de penser le consentement à travers le prisme de la philosophie libérale, socle du droit canadien. Dans cette perspective, comme le précise Wilson : « [...] un aspect du respect de la dignité humaine [...] est le droit de prendre des décisions personnelles fondamentales sans intervention de l'État. Ce droit constitue une composante cruciale du droit à la liberté [...] [II] confère à chaque individu une marge d'autonomie personnelle sur ses décisions importantes touchant intimement à sa vie privée⁴². » Rapporté à la présente réflexion, cela signifie de considérer le consentement comme ayant une raison d'être et des critères spécifiques en droit, bien sûr, mais sans jamais perdre de vue son essence première, qui est de toujours rechercher ce qui correspond le plus à la personne, à son essence, à son idéal d'authenticité, au soi personnel et à la manière de l'exprimer. De sorte qu'il faut pouvoir être au milieu des autres tels qu'on est soi, faire des choix fondamentaux en conséquence, et ce, même en situation de handicap⁴³.

⁴¹ Code criminel, art. 273.1 : « (1) (...) [L]e consentement consiste [...] en l'accord volontaire du plaignant à l'activité sexuelle. (1.1) Le consentement doit être concomitant à l'activité sexuelle. »

Restriction de la notion de consentement (2) [...] il n'y a pas de consentement du plaignant dans les circonstances suivantes :

- a) l'accord est manifesté *par des paroles ou par le comportement d'un tiers*;
 - a.1) il est *inconscient*;
- b) il est *incapable de le former* pour tout autre motif que celui visé à l'alinéa a.1);
- c) l'accusé l'incite à l'activité *par abus de confiance ou de pouvoir*;
- d) il manifeste, *par ses paroles ou son comportement, l'absence d'accord à l'activité*;
- e) *après avoir consenti à l'activité*, il manifeste, par ses paroles ou son comportement, *l'absence d'accord à la poursuite de celle-ci.* »

⁴² Voir notamment le jugement R. c. *Morgentaler*, [1988] 1 RCS 30 : opinion de la Juge Bertha Wilson, p. 166 et 171.

⁴³ Sur cette perspective, voir l'article premier de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations-Unis, Résolution 61/106 adoptée 13 décembre 2006 : « La présente Convention a pour objet de promouvoir,

Bien que, nous en avons fait la démonstration, la personne atteinte de démence change avec la maladie, cet angle d'approche insuffle une certaine souplesse, non à l'impératif du consentement – qui n'est nullement remis en cause – mais à la manière de le réfléchir, surtout pour deux des trois moments que nous avons identifiés plus haut. C'est dans cet esprit que s'amorce la discussion qui va suivre, où les critères de consentement seront mis en miroir avec les réalités des personnes souffrant de démence.

2. Le *moment 1* ne fait pas objet de débat

Dans les premières phases de la maladie, alors que les déficits cognitifs ne sont pas suffisamment marqués pour venir obscurcir totalement l'autonomie décisionnelle (moment 1), les personnes peuvent donner un consentement valide pour une activité sexuelle consensuelle. Bianchi, dans sa thèse de doctorat *Sex, Dementia, and Consent*, écrira en ce sens que « leur capacité de communiquer et de comprendre les conséquences potentielles des activités sexuelles peut être restée intacte⁴⁴ » (2018 : 51).

Ainsi, et parce que cela ne fera pas objet de débat, le Comité tient à souligner qu'il ne faudrait pas invalider un consentement entre deux personnes encore aptes à consentir, mais plutôt leur offrir l'accompagnement et le soutien adéquats pour, au sens juridique du terme, les *accommoder*⁴⁵. En milieu d'hébergement, il peut s'agir de mettre en place les conditions favorables à l'exercice de l'autodétermination à une activité sexuelle consensuelle, en toute sécurité, dans le respect de chacune des personnes impliquées, et de les accompagner dans leur sexualité. Cela commence par la possibilité d'avoir des moments intimes à l'abri des regards et des allées et venues du personnel, et va jusqu'à positionner les personnes dans le lit pour permettre à l'activité sexuelle d'avoir lieu. En ce sens, l'Ordre professionnel des sexologues du Québec parle de « sensibiliser le personnel au fait que les résidents puissent demander l'aide nécessaire à la mise au lit/retrait du lit (ex. : lors de l'utilisation de la chambre d'intimité) » (2016 : 8).

protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent *des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.* » C'est nous qui soulignons.

⁴⁴ Traduction libre. Phrase originale : « Their capacity to communicate and to understand the concept and potential consequences of sexual activities may still be intact » (Bianchi, 2018 : 51).

⁴⁵ Ce qui signifie ici assurer l'exercice de leurs droits fondamentaux en matière de sexualité tout en considérant leur vulnérabilité naissante.

Ceci est un premier point. Mais, à moins de handicaps physiques invalidants, les personnes dont il est question ici demeurent peut-être toujours à domicile. Et si les personnes peuvent donner un consentement pour une activité sexuelle, il va sans dire qu'elles le peuvent aussi pour les relations affectives qui ne sont pas, nous insistons, objet de débat. Gardons toujours cette distinction en tête dans toute la discussion autour de ces moments, car nous y reviendrons.

3. Discussion autour de la zone grise (*moment 2*)

Pour la présente discussion, le Comité a choisi de soulever les enjeux éthiques qui croisent consentement à une activité sexuelle et zone grise, lorsque l'autonomie décisionnelle de la personne fait douter de son aptitude à consentir (*moment 2*, voir figure 1).

3.1. Le consentement ne peut pas être substitué

La première règle liée au consentement pour une activité sexuelle est que seules les personnes directement concernées peuvent y consentir⁴⁶. Cette règle illustre que ce sont la volonté de la personne et son autodétermination qui priment, et qu'ainsi la personne est au centre de sa décision. Et bien sûr, quand l'activité sexuelle implique plus d'une personne, cette règle s'applique de manière égale à chacune des personnes impliquées.

Le corollaire sous-jacent est que *personne ne peut consentir à la place de la personne impliquée* ou, autrement dit, qu'aucun consentement substitué n'est possible pour une activité sexuelle. Si alors le pouvoir décisionnel d'accepter ou de refuser une activité sexuelle revient à chacune des personnes directement concernées, cela signifie par extension, pour le cas qui nous préoccupe, que ni les proches, ni l'institution, ni même le représentant légal ne peuvent s'ingérer dans la décision, quelles que soient leurs motivations.

Cela dessine peut-être les premiers contours de la philosophie libérale pour réfléchir au consentement : si la personne est au centre, le consentement doit refléter ce qui lui correspond le plus, au plus intime d'elle-même. Gardons également cela en tête pour la discussion.

⁴⁶ Voir art. 273.1. du Code criminel, note 41.

3.2. L'épineuse question de l'aptitude à consentir... et de son évaluation

Si la première règle est que seule la personne concernée peut consentir pour elle-même à une activité sexuelle, la seconde est qu'elle doit être apte à y consentir. En droit, l'aptitude se distingue de la capacité juridique d'une personne à exercer ses droits, exercice qui peut être encadré par un régime de protection (conseil, tutelle, curatelle) – régime *qui ne couvre pas* les activités sexuelles⁴⁷ – si la personne n'est plus en mesure de les exercer⁴⁸.

L'aptitude est ainsi liée à l'autonomie décisionnelle⁴⁹ d'une personne *dans une situation donnée*, et elle va aussi dépendre de ses facultés physiques et intellectuelles⁵⁰ dans ladite situation. L'aptitude d'une personne lui permet alors « *d'exprimer un consentement dans une situation donnée, de fonder sa décision avec discernement, d'être imputable de ses manifestations de volonté et de leurs conséquences*⁵¹ ».

Les personnes qui vivent le *moment 2* ont plusieurs de leurs facultés qui se sont émoussées, et elles ne peuvent pas toujours exprimer de manière intelligible leurs choix ou leur volonté. Mais il leur reste toujours des choses à exprimer. Comme le dit Lange : « Si la vulnérabilité psychique empêche l'autonomie de pensée et l'autonomie décisionnelle, elle maintient une autonomie affective, une autonomie partielle de volonté puisque le sujet reste en mesure de témoigner de ses préférences [par exemple, alimentaires ou vestimentaires], de vivre selon ses valeurs et convictions » (2012b : 2). Elle rappelle également que, selon Schopenhauer, « la volonté ne peut être malade. Elle est toujours en vigilance. Cette attention témoigne non seulement d'une *présomption de compétence* mais d'une capacité à être autrement. Le sujet malade n'est donc jamais qu'un incapable, il est "autrement capable" » (c'est nous qui soulignons; *ibid.*). La notion de capacité est à lire ici au sens philosophique du terme.

⁴⁷ En effet, une personne qui est sous régime de protection a un représentant légal qui peut agir pour cette dernière, mais jusqu'à une certaine limite. Les activités sexuelles, tout comme le mariage, sont liées à l'autodétermination de la personne, autodétermination qui ne peut être exercée que par la personne elle-même (conversation avec Christelle Landheer-Cieslak, 27 avril 2020).

⁴⁸ Plus précisément : « La reconnaissance de l'incapacité juridique, qui a une finalité de protection, touche le mineur ou le majeur inapte qui, en raison de son état physique ou mental, ne peut exprimer systématiquement sa volonté éclairée indispensable pour effectuer des actes juridiques » (Collège des médecins et Barreau du Québec, *Le médecin et le consentement aux soins. Document de référence*, septembre 2018, page 16)

⁴⁹ Voir note 4.

⁵⁰ Simplement pour le mentionner, cela implique également que la personne doit être consciente et que ses facultés ne doivent pas être altérées par différentes substances (drogue, alcool, médicament, autres).

⁵¹ Exposé de Christelle Landheer-Cieslak lors de la séance du groupe de travail, le 9 mars 2020. Pour plus de détails, voir Benoît Moore (2016), « Considérations terminologiques sur les notions d'aptitude et de capacité ».

Retenons que le désir et le ressenti ne dépendent pas de la faculté de les exprimer de manière intelligible. Le problème sera de les comprendre et, dans le cadre d'une activité sexuelle, rien n'est certain. Dans ce contexte, l'aptitude à consentir est remise en question. On est dans ce que le Comité a appelé la « zone grise ».

Concrètement, en centre d'hébergement, cette zone grise pourrait se situer derrière les portes closes du lieu où deux personnes, dont au moins l'une des deux est atteinte de démence, ont ou vont avoir une activité sexuelle. Pour toute personne laissée derrière ces portes, comme pour l'institution, la zone grise soulève cette question : Comment sonder le consentement libre, éclairé, sans contrainte et continu derrière une porte close ? S'adjoindront ensuite les questions sur le risque d'abus ou de maltraitance sexuelle, sur l'acceptation de ce qui se passe ou sur son empêchement, sur les conséquences négatives que l'un et l'autre engendreraient pour une personne qui a besoin de protection, et peut-être aussi sur le regard des autres résidents et de leurs proches. Car, somme toute, les questions que pose la zone grise visent à répondre au bien-être sans compromettre la sécurité, mais aussi à éviter les agressions sexuelles et les éventuelles plaintes ou accusations⁵².

Une piste de résolution face à cette série de questions, de doutes, de risques et de craintes pourrait bien être l'évaluation *en amont* de l'aptitude à consentir de manière libre, éclairée et continue à une activité sexuelle. Et ce faisant, aider le personnel dans les prises de décision, dans le respect des volontés et des libertés des premiers concernés, soit les résidents et leur partenaire. Mais si, comme le rappelle le Collège des médecins, « ni le concept d'aptitude ni la manière de l'évaluer ne sont définis dans la loi québécoise » (2018 : 16), quoi évaluer, et comment ?

3.2.1. Évaluer quoi ?

On ne se cachera pas que le « quoi évaluer » est peut-être la question la plus simple, car les règles du consentement sont claires. Le consentement pose par ailleurs des questions spécifiques : La personne peut-elle exprimer un consentement de manière intelligible, et faire du discernement ? Est-elle imputable de ses actes (manifestation de la volonté et ses conséquences) ?

La règle de *consensualité* et de *continuité* implique ensuite que les partenaires à l'activité sexuelle s'assurent de leur consentement mutuel, en sachant répondre à cette première question : « *Mon*

⁵² La thèse de Bianchi (2018) relate plusieurs procès intentés contre l'institution, aux États-Unis, par la famille du proche qui a eu une activité sexuelle avec un autre résident. La peur des poursuites judiciaires est aussi repérée par White (2010).

partenaire a-t-il consenti avant et pendant l'activité sexuelle ? » Pour cela, il est bien entendu essentiel de percevoir le refus et d'ajuster sa conduite au besoin, en interrompant l'activité sexuelle. Des questions se posent : La personne est-elle en mesure de dire ou de manifester son refus à tout moment ? À l'inverse, de se rétracter dès la perception du refus du partenaire ?

Ces questions peuvent sonder ainsi la nécessaire *liberté* et *absence de contrainte* d'un consentement valide. Car, dans le cas de réponses négatives aux deux questions précédentes, la présomption d'abus de pouvoir ou de confiance ferait sans doute irruption, et avec elle, le spectre de l'agression sexuelle. Prenons le cas d'une personne qui ignorerait les signaux de refus de son/sa partenaire atteint de démence, et qui irait de l'avant. La personne atteinte de démence subit alors un abus. Mais si c'est la personne atteinte de démence qui, ne sachant pas lire les signaux de refus de son/sa partenaire, poursuit l'activité sexuelle en en faisant fi, c'est elle qui provoquerait un abus. Le *risque* d'abus sexuel peut aller ainsi dans les deux sens. Il était important de le souligner.

Ces règles de liberté et de continuité du consentement interpellent la responsabilité de l'institution en ce qu'elle est garante de la sécurité des résidents. On peut penser que le personnel, qui côtoie les résidents au quotidien, connaît leur aptitude à consentir à une activité sexuelle, et aura alors les éléments pour demeurer serein face à la situation, ou pour intervenir en cas d'inquiétudes et de doutes. L'évaluation des professionnels tout comme l'accompagnement s'avèrent ici essentiels.

La règle de la continuité du consentement est quant à elle la plus difficile à évaluer. Car en effet, comment savoir ce qui se passe derrière des portes closes ? On peut répondre par la négative ou par l'affirmative à la question de la perception, par chacun des partenaires impliqués, de la continuité du consentement; mais cela n'en restera pas moins de la présomption. Prenons l'exemple d'un couple marié depuis des années dont un des conjoints est autonome et l'autre, atteint de démence, vit en centre d'hébergement. Imaginons que le conjoint autonome ait une attitude de déni par rapport à la maladie, et fasse fi du refus de son épouse pour avoir une activité sexuelle. L'épouse subit ici un préjudice de la part du conjoint autonome. Pourra-t-elle en rendre compte à quelqu'un ? Qui le saura sinon ?

Inversement, dans le cas d'une personne autonome qui subirait un préjudice d'une personne atteinte de démence qui ignorerait de mêmes signaux de refus. Excoffon relate une situation de ce genre : « Parfois de "vrais" couples partagent une grande violence, comme ça a été le cas pour une dame qui venait voir son mari dans notre structure; ce dernier abusait d'elle lors des visites, les soignants ne se

permettaient pas d'intervenir, puisqu'ils étaient mariés depuis 60 ans; la dame, interrogée, malgré le soutien que l'équipe lui proposait, n'a jamais voulu rien partager de son vécu et n'a jamais songé à refuser cette situation » (2014 : 38). Le viol conjugal est une réalité qui ne doit pas être ignorée.

Une des voies à explorer pourrait bien être celle, encore une fois, de l'accompagnement des personnes, résidents et visiteurs, pour qu'elles soient confiantes de s'exprimer si elles ne se sont pas senties écoutées lors de l'activité sexuelle, afin de mettre en place des mesures de protection. La confiance envers les intervenants, tout comme l'absence de jugement, sont, on l'aura compris, primordiales. Cette voie est rappelée à plusieurs endroits dans le texte, et fera l'objet de recommandations.

3.2.2. *Évaluer comment ?*

Si la question du « quoi » a dessiné les contours de l'aptitude à consentir autour des règles du consentement à l'activité sexuelle, la question du « comment » est quant à elle plus délicate, et se situe davantage du côté clinique. Le Comité est ainsi d'avis que l'évaluation de l'aptitude à consentir à une activité sexuelle revient aux professionnels, et non à la famille. Le Comité avance ici quelques pistes, et les enjeux éthiques sous-jacents.

On peut imaginer (rêver à ?) des outils qui évalueraient l'aptitude à consentir à une activité sexuelle; la littérature n'est pas tant généreuse face à ceux existants, mais certaines pistes sont avancées⁵³. Pour l'heure, beaucoup reste à faire.

Pour évaluer l'aptitude à consentir à une activité sexuelle, la première étape est de sonder la compréhension du résident concerné sur ce qu'est, justement, une activité sexuelle. Ces questions reviendraient sur la compréhension des actions posées et sur les décisions prises : La personne comprend-elle ce qu'est une activité sexuelle ? Est-elle consciente d'elle-même dans cette activité ? Se souvient-elle de celles qui se seraient passées auparavant ? Autre question délicate : Sait-elle avec qui elle a une activité sexuelle, ou confond-elle l'identité de la personne avec celle d'une autre ?

⁵³ Par exemple : Bauer, Fetherstonhaugh, Nay, et al. (2013), « Sexuality Assessment Tool (SexAT) for residential aged care facilities ». Nombreux sont les auteurs qui émettent des recommandations ou tentent de trouver des pistes de solutions ; voir par exemple : White (2010), « The eternal flame: Capacity to consent to sexual behavior among nursing home residents with dementia »; Syme, Lichtenberg et Moye (2016), « Recommendations for sexual expression management in long-term care: a qualitative needs assessment ». Mentionnons l'outil « Intimacy and Sexuality in Long-Term Care », par Lanark, Leeds and Grenville Long-Term Care Working Group (2013), qui décrivent leur outil comme suit : « In order to determine the level of sexual behaviour and identify the significant and appropriate interventions the following steps should be taken, questions should be considered, and documented as appropriate » (*ibid.* : 6). Les auteurs donnent les éléments à considérer.

Si oui, avec qui fait-elle la confusion⁵⁴ ? Les réponses à ces questions permettront de saisir ce qui est au plus proche de la personne, toujours dans cette veine de la philosophie libérale évoquée plus haut, afin que son autodétermination sexuelle puisse refléter sa volonté propre, au plus proche d'elle-même.

Un des enjeux que soulèvent ces questions est toutefois leur caractère très sensible. Car, en effet, aborder le sujet de sa sexualité avec un professionnel, plus jeune, peut être difficile à bien des égards pour des personnes habituées à une certaine pudeur, ou à une certaine invisibilité selon leur orientation sexuelle, expression ou identité de genre (partie B), et qui auront peut-être perdu leur estime de soi avec la progression de la maladie. Cela implique donc, non seulement d'avoir beaucoup de doigté, mais aussi d'être formé sur la sexualité des aînés, sur l'expression de la sexualité en centre d'hébergement, mais aussi sur les enjeux du consentement à l'activité sexuelle et sur ceux de l'aptitude à consentir qui lui est liée. Peut-être que pour les y aider, l'institution pourrait avoir recours à un sexologue, un psychologue, un médecin spécialisé. Ce sont ici des quelques pistes à explorer pour trouver les solutions adéquates au soutien et au bien-être des résidents, tout en s'efforçant de porter une atteinte minimale à leur intimité.

L'idéal est que cette évaluation puisse conduire à confirmer que la personne est en effet apte à consentir à une activité sexuelle, et que la balance pèse davantage du côté de la confiance que du doute. Dans ce cas, l'activité sexuelle pourra avoir lieu, tant et aussi longtemps que l'évaluation de l'aptitude à consentir à une activité sexuelle ne nécessitera pas d'être révisée (voir section suivante).

Mais force est de constater que parfois, un doute subsistera quant à cette aptitude à consentir, un doute qui contredira peut-être la perception que les professionnels ont eu d'une personne qui exprimait un désir sexuel pour une autre. Les professionnels auront à pousser plus loin leur lecture de la personne pour jauger son aptitude à consentir à une activité sexuelle. L'évaluation portera sur la personne atteinte de démence autant que sur la situation qu'elle a à vivre, et inclura aussi le partenaire, pour éviter ce que nous avons décrit un peu plus haut en termes de refus et de risque d'abus.

⁵⁴ La vérité est-elle un indice de l'aptitude à consentir pour une activité sexuelle ? La question se pose en effet dans le cas de la *mésidentification*. On peut alors se demander : Le fait de se méprendre, sans le savoir, sur l'identité de son partenaire est-il un critère d'inaptitude ? Il y a également des enjeux particuliers à réfléchir, notamment la balance entre le plaisir et le désir pour cette activité sexuelle avec ce partenaire mésidentifié, et la tromperie de la situation. Le Comité propose une réflexion sous forme de capsule en annexe 4.

3.2.3. Jouer à l'équilibriste : quand on n'est pas tout à fait sûr...

L'évaluation a été faite, les questions ont été posées, mais subsiste encore un doute sur les réponses émises par la personne concernée, et sur les conclusions de l'évaluation. Peut-être n'arrive-t-elle pas à s'exprimer de manière intelligible ? Peut-être n'a-t-elle pas les mots pour exprimer ce dont elle n'a jamais parlé à un inconnu ? Peut-être que la maladie est trop avancée ? Tout n'étant pas tranché au couteau, il ne serait pas acceptable de balayer toute éventualité d'activité sexuelle sous prétexte que la personne ne peut ou ne sait pas s'exprimer correctement. Comme il ne serait pas acceptable non plus d'éliminer les relations affectives, soit les marques et gestes d'affection que les personnes peuvent s'échanger. Les relations affectives, comme pour le *moment 1*, ne feront objet ni de débat ni de restriction. Gardons toujours cela en tête.

Revenons au consentement à l'activité sexuelle. Le *Code criminel du Canada* énonce que le consentement est invalide pour une activité sexuelle si une personne « manifeste, par ses paroles *ou son comportement*, l'absence d'accord à l'activité » et si « après avoir consenti à l'activité, [elle] manifeste, par ses paroles *ou son comportement*, l'absence d'accord à la poursuite de celle-ci » (alinéas d et e de l'article 273.1. [2]⁵⁵; c'est nous qui soulignons).

La parole, comme son absence, n'est pas le seul siège du consentement, mais il peut l'être aussi du comportement. Semble se dessiner ici une voie de résolution : celle de reconnaître l'existence de plusieurs formes d'expression du consentement à l'activité sexuelle (expression non verbale, corporelle), peut-être mieux adaptée à la démence.

Aussi bien les réponses se trouveront-elles dans la manière de les exprimer (paroles, comportement), et dans la perception qu'il en sera fait lors de l'évaluation de l'aptitude à consentir à une activité sexuelle ? Peut-être faudra-t-il faire cette évaluation au ressenti, au contextuel, en se basant sur la manière d'être de la personne dans le présent de sa maladie et avec autrui, sur sa communication non verbale, sur ses émotions, sur les impressions qu'elle reflète à l'observateur, et la comprendre à demi-mot. L'évaluation de la situation pourrait se faire au cas par cas, avec du personnel formé, des équipes traitantes interdisciplinaires, soutenues au besoin par un sexologue, un psychologue, un médecin spécialisé, pour être au plus près de la personne d'aujourd'hui, avec la maladie, au plus près de ses besoins et de ses ressentis. Cela permettrait d'aller plus loin dans la lecture, par exemple, d'un comportement hypersexualisé, qu'il soit causé par des troubles neurologiques (Dupras et Dionne,

⁵⁵ L'article 273.1 complet se trouve à la note 41.

2013; OPSQ, 2016) ou par la médication (OPSQ, 2016), de pouvoir discerner entre une quête d'attention et un trait de personnalité hypersexuelle (*ibid.*), et de trouver des solutions appropriées.

Évaluer l'aptitude à consentir à une activité sexuelle sur ces bases permettrait d'apporter des nuances et de se centrer, encore une fois, sur la personne et sur les besoins qu'elle exprime, au moment où elle les exprime, sans y appliquer de canevas généraliste ou de schéma de décision rigide. Prenons l'exemple d'un couple marié dont l'un des conjoints est autonome et l'autre vit en centre d'hébergement avec une démence. Imaginons que le conjoint rende visite à son épouse et veuille avoir une activité sexuelle. L'épouse pourrait démontrer son acceptation ou son approbation de par son comportement. Dans les limites de ce que nous venons d'écrire, si l'épouse a été évaluée apte à consentir à une activité sexuelle, son comportement aurait alors valeur de consentement.

Cette voie est soutenue par plusieurs auteures qui défendent l'autonomie décisionnelle résiduelle chez les personnes atteintes de démence, pour ne pas qu'on les évince de leur propre sexualité. Lors de sa conférence « L'intimité et la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer⁵⁶ », Teresa Anuza a énuméré quelques indices de consentement dans un comportement qu'il faut savoir lire : déceler si la personne a eu du plaisir suite à l'expérience, regarder si elle est encore contente quelque temps après, si elle a peur de son partenaire ou si au contraire elle recherche sa proximité et semble vouloir répéter l'expérience. Les notions de plaisir, de bien-être et d'appréciation sont ici essentielles afin de rendre compte de l'effet positif ou négatif de l'activité sexuelle. C'est également la voie que suit Lefebvre des Noettes (2017 : 37) quand elle dit que « [p]our respecter l'autonomie des patients Alzheimer il faut essayer de comprendre l'expérience subjective qui est la leur », avant de poser la question : « Quelles capacités sont encore mobilisables, comment, grâce à la *présomption de compétence*, trouver la voie d'un possible *consentir* ? » (*ibid* : 45 ; c'est nous qui soulignons).

Ces éléments, dans la lecture de la situation, viennent alimenter l'évaluation de l'aptitude à consentir à une activité sexuelle; reste la part de risque qu'on est prêt ou non à assumer. Ainsi, l'évaluation ne devrait pas se faire une fois pour toutes, puisque la maladie évolue et, avec elle, l'érosion de l'autonomie décisionnelle. Dans ce *moment 2* qui dessine les contours de cette zone grise, l'aptitude à consentir pourrait être révisée en fonction de l'évolution de la maladie. Un travail de fond au long cours qui n'a rien de simple, qui se fait de fois en fois, au fur et à mesure, qui demande des ressources,

⁵⁶ Conférence du 4 décembre 2019, dans le cadre de la série de *Conférences mémorables 2019*, organisées par la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer.

mais qui s'inscrit dans l'esprit de la mission « milieu de vie » autant que dans la philosophie libérale, au plus près de la personne et de son autonomie résiduelle.

Car, en fin de compte, c'est en se basant sur les éléments en leur possession que les intervenants décideront si l'activité sexuelle peut ou non avoir lieu. Les établissements et les professionnels auront à se positionner, en combinant l'évaluation à une certaine tolérance au risque, qu'ils devront peut-être aussi expliquer aux proches. La notion d'accompagnement et de soutien sera, encore une fois, une des pierres angulaires à considérer.

Si, après tout cela, la conclusion est que la personne n'est plus apte à consentir à une activité sexuelle, nous basculons alors dans le *moment 3*, caractérisé par une perte de communication, des pertes cognitives sévères, et une autonomie décisionnelle très limitée. Que faire alors ?

4. Qu'en est-il des personnes totalement inaptes (*moment 3*) ?

4.1. Détour par la littérature : absence de consensus

Zosia Bielski a publié un article long dans *The Globe and Mail* intitulé « Grey area : The fragile frontier of dementia, intimacy, and sexual consent » (14 juillet 2018) qui détaille le cas de deux résidents, chacun marié, tous deux atteints de démence avancée, et qui ont de fréquentes activités sexuelles. Le personnel ne sait pas quoi faire, en informe la fille de la dame qui à son tour ignore quoi faire avec cette information. La journaliste écrit qu'il y a deux positions extrêmes en milieu d'hébergement : tout interdire, y compris les relations affectives, ou détourner les yeux alors qu'il peut y avoir abus (2018 : 9).

Réfléchir à l'activité sexuelle pour une personne atteinte de démence en phase avancée et inapte à y consentir est très ardu. En prenant en compte tous les paramètres et tous les angles de réflexion possibles, la seule conclusion unanime est que le consensus fait défaut. Un détour rapide par la littérature prouve d'ailleurs cette absence de consensus.

Le texte de Ory (2014) expose les résultats de ses recherches dans des centres d'hébergement français. Elle écrit que la sexualité des personnes atteintes de démence est placée du côté des comportements déviants, des « relations abusives, anormales et criminalisées », ainsi « prévenir ces abus justifie [...] une intervention de contrôle et de limitation de la part des professionnels de la santé » (*ibid.* : 32). L'auteure reprend par ailleurs les propos d'une psychiatre qui mentionne qu'il est plus facile

de gérer les personnes la nuit si on les garde endormies (par la médication). Plus loin dans le texte, une psychologue mentionnera que l'institution peut se servir de l'interdiction pour les résidents de sortir de leur chambre la nuit « pour limiter les relations sexuelles » et « pour éviter de se poser la question s'ils sont consentants ou pas » (*ibid.* : 35). D'autres auteurs disent qu'il faut regarder chaque situation indépendamment (Bianchi, 2018 ; Sudrow, 2015), explorent la question du consentement chez les personnes inaptes à en donner (sans s'y limiter : Bianchi, 2018 ; White, 2010 ; Syme, 2016), relatent la déstabilisation du personnel quand deux résidents sont surpris en train d'avoir une activité sexuelle (Bielski, 2018 ; Bianchi, 2018), décrivent l'empêchement de comportements sexuels par la médication (Sudrow, 2015), les mesures de contention ou la séparation violente (Bianchi, 2018)⁵⁷. Autant de milieux d'hébergement, autant de réponses.

Faire fi des besoins sexuels des personnes se classe au chapitre de la maltraitance sexuelle dans le *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*, en plus d'aller à l'encontre de la mission milieu de vie de l'institution. L'Ordre professionnel des sexologues du Québec (OPSQ, 2016) prône plutôt de « recueillir des informations spécifiques à la vie affective et sexuelle et aux besoins intimes et relationnels des futurs résidents » (*ibid.* : 9), de « soutenir le maintien de la santé sexuelle globale » (*ibid.* : 7), ou encore de « trouver des alternatives pour le maintien de l'intimité affective et sexuelle » (*ibid.* : 8), quelles que soient l'orientation sexuelle, l'expression ou l'identité de genre. L'OPSQ parle notamment de l'accompagnement des résidents, des professionnels et de l'institution, mais aussi des proches. D'autres auteurs privilégient également le maintien et le soutien de la santé sexuelle des personnes en institution⁵⁸.

Et au centre de ces approches paradoxales, entre une institution qui freine et des recherches qui soutiennent, à l'inverse, l'expression de la sexualité, il y a une personne atteinte de démence ayant des besoins sexuels, mais aussi des besoins affectifs, en même temps qu'un besoin de protection. On a vu au début de cette partie sur la sexualité entre partenaires, qu'il semble y avoir une réelle confusion d'un établissement à l'autre entre *relations affectives* et *activités sexuelles*, ce qui en pousse certains à tout interdire par mesure de prévention et de protection contre le risque d'abus sexuels, mais aussi à cause du malaise que cela susciterait s'il en était autrement.

⁵⁷ Bianchi (2018 : 58) donne l'exemple de deux résidents qui sont retrouvés en train d'avoir une activité sexuelle : « The nursing assistant immediately separated them and chastised one of the individuals by sending him to a psychiatric institution where he was put in restraints ».

⁵⁸ On peut revenir sur plusieurs auteurs déjà cités, par exemple Colson (2007), Dupras et Dionne (2013), Quintin, 2012). Bauer, Haesler et Fetherstonhaugh en 2019 ont fait une revue de littérature systématique sur les facteurs facilitants et les barrières à la reconnaissance de la sexualité chez les aînés vivant en institution. Le texte conclut sur plusieurs solutions possibles pour soutenir et faciliter l'expression de la sexualité pour conserver le cadre « comme à la maison ».

Mais il est possible de poursuivre la discussion *autrement*.

4.2. Positionnement du Comité : sans consentement, pas d'activité sexuelle

Dès qu'il est question de sexualité, au sens large, des personnes vivant le *moment 3*, il n'y a de consensus ni dans la littérature, ni dans les pratiques cliniques pour y répondre, ni même avant cela dans la manière de voir la sexualité des personnes âgées, ce qui conduit à des réponses variées dans les différents milieux, réponses qui ne favorisent pas vraiment, comme nous le rappelle Ory (2014 : 35), l'expression de la sexualité. Pas plus que le bâti d'ailleurs. On peut soulever alors l'hypothèse que, dans l'état actuel des choses, le contexte n'est guère favorable à l'expression sexuelle en milieu d'hébergement.

Les débats concernant l'activité sexuelle pour les personnes vivant le moment 3 tournent autour de deux certitudes. La première est que toute activité sexuelle avec partenaire requiert le consentement libre, éclairé, continu des personnes impliquées. La seconde est que les personnes vivant le moment 3 ne sont plus en mesure de donner un tel consentement. Et en l'absence de consentement vient s'agiter l'épouvantail de l'abus sexuel, de l'abus de vulnérabilité, autour, notamment, de l'enjeu de l'intégrité corporelle.

Ainsi, compte tenu de la place prépondérante et incontournable que tient le consentement, les personnes atteintes de démence et traversant le *moment 3* ne devraient pas avoir d'activité sexuelle.

Cela dit, on observe parfois, s'agissant de couples mariés dont l'un des conjoints est autonome, que le personnel ou les familles sont plus enclins à laisser les activités sexuelles se dérouler, en dépit du fait que le consentement de la personne atteinte de démence ne puisse se vérifier. La prise de position du Comité énoncée ci-dessus implique dialogue et éducation auprès de l'époux ou l'épouse, afin de bien faire comprendre à l'un ou l'autre, et avec toute la délicatesse possible, le devoir de protection de la personne vulnérable versus la volonté d'avoir une activité sexuelle sans être assuré d'un consentement valide.

Cela appellera, encore une fois, à la plus grande délicatesse pour dialoguer ou s'il faut séparer les personnes, et à de la créativité peut-être, pour réduire en amont la probabilité d'activités sexuelles, avec partenaire, en milieu d'hébergement, pour les personnes atteintes de démence à un stade avancé et vivant le *moment 3*. Certaines techniques sont déjà utilisées comme la diversion; peut-être

faudrait-il considérer d'autres voies qui n'impliquent que la personne concernée afin de permettre de combler un besoin sexuel (sexualité sans partenaire, partie suivante).

Toutefois, cette prise de position de ne pas permettre aux personnes vivant *le moment 3* d'avoir des activités sexuelles ne signifie en aucun cas dénier leurs besoins affectifs; ceux-ci existent et demeurent, indépendamment de l'âge ou de la maladie, parce que ce sont des besoins purement humains. Il faut donc trouver le juste milieu entre le fait de ne plus permettre les activités sexuelles et celui de combler les besoins affectifs. Et cela est possible.

4.3. Trouver un juste milieu : l'assentiment pour les relations affectives

Ne pas dénier les besoins affectifs des personnes atteintes de démence et vivant *le moment 3* signifie, non seulement qu'il faut leur accorder une écoute et de l'importance, mais aussi, et peut-être surtout, qu'il faut trouver une voie pour les combler. Cette voie se dessine alors dans la distinction, depuis le début de cette partie, entre activités sexuelles et relations affectives, et pour la suite de notre discussion, dans la distinction entre consentement et assentiment.

Nous l'avons vu, le consentement est la pierre angulaire en matière d'activité sexuelle. Mais qu'en est-il pour les relations affectives ? Le Comité a statué : pour les relations affectives, et à défaut de consentement, l'assentiment des personnes impliquées est *acceptable*, compte tenu du moindre risque de préjudice encouru. Cette position permet en effet de maintenir l'équilibre entre la réponse aux besoins affectifs et la sécurité des personnes.

Le Comité utilise ici le mot « assentiment » dans l'esprit du Centre national de ressources textuelles et lexicales, en ce sens qu'il est un « acte de l'esprit » plutôt que « un acte de volonté propre à déterminer la conduite d'autrui »; et que, à l'inverse du consentement, « il est moins volontaire et ne conditionne pas l'action »⁵⁹.

⁵⁹ Source : Centre national de ressources textuelles et lexicales. Pour la définition intégrale, voir <https://www.cnrtl.fr/definition/assentiment/substantif/O>, (vu le 21 mai 2020). À noter qu'au Québec, pour les projets de recherche qui sollicitent la participation de personnes inaptes, les comités d'éthique de la recherche vérifient le processus de demande de consentement, lequel doit contenir deux volets : la demande de consentement substitué au tiers autorisé, ainsi que la demande d'assentiment à la personne inapte. Consentement et assentiment sont essentiels pour la participation à la recherche. À noter également que, si le consentement substitué est obligatoire, il n'est pas suffisant. En effet, si une personne inapte manifeste son refus plutôt que son assentiment, le chercheur ne pourra pas la prendre comme participante.

Accepter l'assentiment pour les relations affectives permet de respecter les personnes dans les gestes d'affection qu'elles peuvent poser envers un.e autre résident.e, dans le respect de chacun, et aussi dans leur besoin d'intimité. La notion de respect est importante ici, puisqu'elle interdit toute tentation d'infantilisation et de jugement de valeur sur ces gestes d'affection qui s'expriment dans ce que doit être un milieu de vie. L'assentiment a alors toute sa place pour sonder si chacune des personnes qui manifeste un geste d'affection ou qui le reçoit l'accepte volontiers ou pas.

Ou, autrement dit : les relations affectives ne doivent pas faire objet ni de débats ni d'interventions particulières, à moins que l'une des deux personnes concernées ne démontre, *de quelque manière que ce soit*, un refus catégorique ou simplement sa désapprobation. L'accompagnement et l'évaluation ont, là encore, toute leur place.

Soulignons pour terminer que permettre aux relations affectives de s'exprimer peut combler les besoins affectifs, certes, mais parfois aussi les besoins sexuels. En ce sens, Dupras et Dionne soulignent que, dans certains cas, « les besoins sexuels sont satisfaits uniquement par des baisers sur la bouche ou sur la joue » (2013 : 28). Ce qui démontre bien que combler les besoins affectifs est tout à fait essentiel au bien-être, voire au mieux-être de la personne, et ce, en dépit de tout autre considération.

5. Synthèse de la réflexion des trois moments

Pour résumer notre réflexion, retenons que tout l'enjeu de l'activité sexuelle pour les personnes souffrant de démence tourne autour leur aptitude à y consentir.

Au *moment 1*, la personne peut consentir, et elle est libre d'avoir des activités sexuelles consensuelles; à ce moment-ci, l'autonomie exprimée de la personne doit être respectée. Au *moment 2*, l'incertitude sur l'aptitude à consentir à une activité sexuelle dessine les contours de la zone grise où l'évaluation de cette aptitude deviendra alors essentielle. Au *moment 3*, la personne ne peut plus consentir. L'institution a un devoir de protection de la vulnérabilité, et ne devrait pas permettre les activités sexuelles sans consentement.

Toutefois, il est important de rappeler que les relations affectives ne font objet ni de débat, ni de restriction, à aucun des *moments 1, 2 et 3*, pour autant que les partenaires y consentent ou expriment leur assentiment, et ce, de quelque manière que ce soit.

La figure 2 propose une synthèse des discussions.

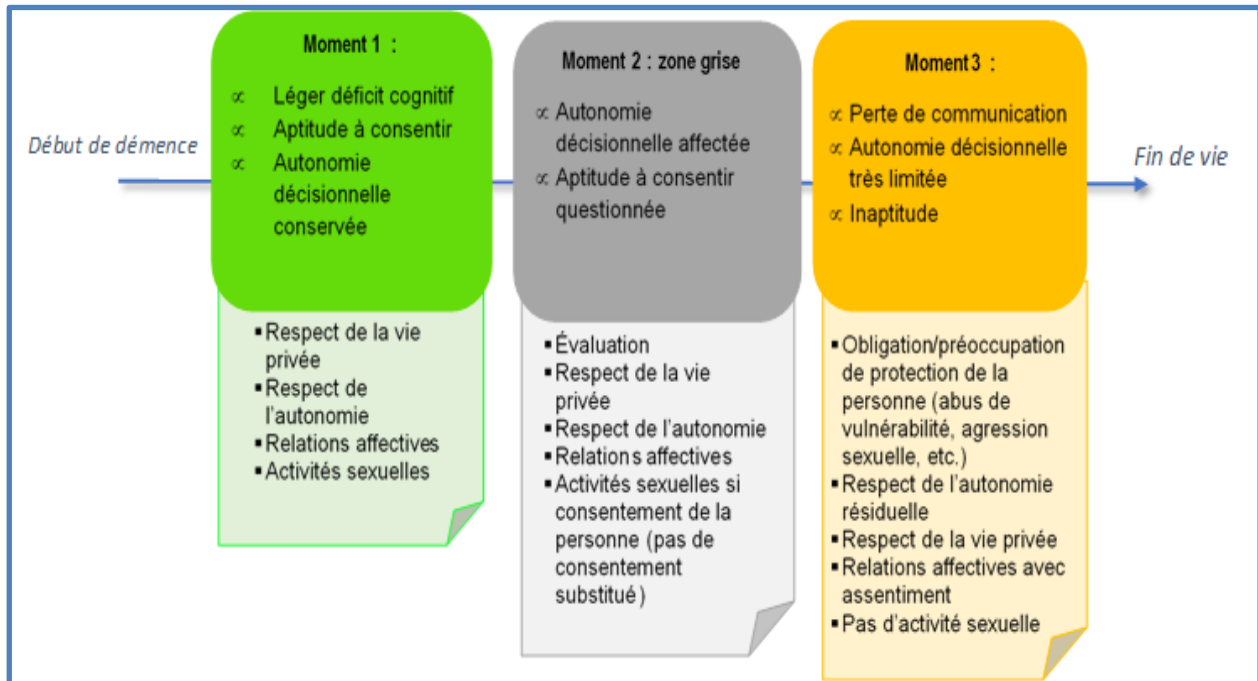


Figure 2 : Synthèse des trois moments et enjeux associés

Seulement voilà : même si une activité sexuelle pour une personne atteinte de démence est possible avec la lecture de son consentement (*moments 1 et 2*), même si l'institution dispose de lieux d'intimité dédiés, et même si les *relations affectives* peuvent avoir lieu avec l'assentiment des personnes impliquées (*moments 1, 2 et 3*), il reste le facteur d'acceptabilité institutionnelle, familiale et sociale, ainsi que celle des autres résidents autour et de leurs proches.

Compte-tenu de la vision chaste et asexuelle de la personne âgée, de l'architecture des bâtisses conçues, on le rappelle, pour des personnes seules, de l'appréhension du personnel s'il est témoin d'expressions sexuelles chez les résidents, du manque d'information des familles et des institutions qui appliquent des stéréotypes, de la gestion par le déni ou l'interdiction par mesure de protection, de la peur de l'agression sexuelle ou des poursuites, le fait que l'activité sexuelle soit possible reste insuffisant. Il faut que le « possible » aille de pair avec une acceptation, jusque même à un soutien et un accommodement. Ce qui est rarement le cas présentement.

Car il reste une variable qui peut tout faire changer : celle de vouloir préserver le souvenir que l'on a de la personne, en s'ingérant dans sa vie privée...

6. La variable aléatoire : vouloir préserver le souvenir d'une identité passée...

L'enjeu de la préservation d'une identité passée, incluant les valeurs ou volontés de la personne telle qu'on l'a connue, en dépit de ce que la personne change avec la maladie, s'est immiscé dans les discussions du Comité tout le long de sa réflexion sur les enjeux liés à la sexualité en milieu d'hébergement. La personne qui y vit a besoin de soins et de protection, et l'institution doit devenir sa nouvelle maison et être attentive à l'ensemble de ses besoins, y compris ses besoins affectifs et sexuels.

Dans le maillage relationnel et institutionnel dans lequel la personne est désormais plongée, les décisions sur sa santé sont prises par un tiers autorisé (mandataire, curateur, conjoint, proche, personne significative). Ce qui signifie que ce tiers autorisé peut consentir légalement à *des soins* à sa place; il devient ainsi une sorte de guide de la volonté ou de l'autonomie de l'autre qui ne peut plus l'exercer pleinement. Et dans le quotidien de l'institution, l'administration comme les proches décideront de tout : de l'heure des repas et de la toilette, des menus, des vêtements portés, de la disposition du mobilier, des activités proposées, etc.

On peut se demander si le fait de pouvoir intervenir quotidiennement dans la vie d'une personne ne donne pas, par glissement, le *sentiment* de pouvoir s'immiscer dans tous les pans de sa vie en institution, y compris lorsque cela concerne sa sexualité. Et c'est effectivement ce qu'on observe sur le terrain. Comment faire comprendre à la famille, aux proches, à l'institution qu'ils peuvent avoir un droit de regard sur tout, sauf sur la vie intime de la personne ? La question se pose en effet quand la littérature relate nombre d'exemples d'ingérence dans la vie sexuelle de résidents atteints de démence par l'empêchement ou la permission, la séparation ou la réprimande. La question n'est pas de savoir si c'est en bien ou en mal, mais on peut noter qu'intervenir dans la vie intime de ces personnes est donc courant, usuel, attendu⁶⁰, notamment des familles et des proches.

La question du pourquoi de cette ingérence a été abondamment traitée pour les activités sexuelles, et la réponse tourne autour du consentement valide, avec une balance entre bien-être et sécurité qui

⁶⁰ Sudrow dira à ce titre que refuser la sexualité du patient est souvent « la position attendue par les familles et les équipes soignantes, pour qui la parole du médecin sera caution médicale à ce refus de sexualité » (2015 : 40).

penche bien plus souvent, surtout pour le *moment 3*, du côté de la sécurité et de la protection. Mais, en institution, le consentement n'est pas la seule raison : il y a aussi cette volonté plus ou moins tacite de préserver le souvenir d'une identité passée, dans la somme de ce qu'on savait de la personne et de ses valeurs, ou bien par rapport à une vision parfois idéalisée de la personne avant la maladie. Cela peut amener l'institution ou les proches à se donner un droit de regard sur la vie intime de la personne d'aujourd'hui, en écho à ce souvenir ou à cette vision que nous venons d'évoquer, endossant par là même un rôle de « gardien moral » ou de « gardien de l'identité passée ». Ce rôle peut être tenu indifféremment et simultanément par les familles ou les proches, et par le personnel. Et cela pose des enjeux importants pour la personne malade.

Les médecins, par exemple, peuvent recevoir des confidences qui ne vont pas dans le sens de la norme, ou pas dans le sens de ce qui est connu de la personne malade. De son côté, le personnel sera témoin de certains comportements ou situations qu'il peut trouver gênants ou dérangeants. C'est là que le personnel jouera peut-être un rôle de « gardien moral » de la personne malade, considérant tantôt les informations recueillies sur ce qu'elle fut autrefois, tantôt sur ce qu'elle est aujourd'hui : *La fidélité était-elle quelque chose d'important ou de relatif ? Quelle position prendre si la personne est mariée ? Jusqu'où creuser dans la vie d'une personne ? Jusqu'à quel point intervenir lorsqu'une personne atteinte de démence, inapte, démontre une volonté avec son corps ? Si elle a un partenaire le jeudi, et un autre le samedi ?* Dans son texte, Imbert (2012 : 200) pose des questions additionnelles : « Qu'est-ce que je fais, en tant qu'observateur, de cette situation ? Pourquoi est-ce que cela me dérange ? Pourquoi suis-je remis en question par ce choix de vie et de sexualité ? » La situation interroge, on le voit bien, les valeurs du professionnel face à la situation dont il est témoin.

La personne vit son histoire dans un continuum, avec ses expériences propres, et on peut se demander jusqu'à quel point il faudrait protéger la cohérence de sa biographie en se basant sur ce qu'elle fut plutôt que sur ce qu'elle est aujourd'hui, avec la maladie. S'appuyer sur les valeurs connues de la personne peut guider l'intervention et servir de boussole face aux multiples interprétations possibles devant le comportement d'une personne qu'on ne connaît pas ou qu'on reconnaît mal. Puis, en cas de doute ou simplement de désaccord avec ce qui est observé, les valeurs personnelles prendront parfois le dessus et teinteront l'intervention : « *Ce que je pense être le mieux pour moi sera aussi le mieux pour cette personne.* » Vraiment ?

La décision d'aviser les proches sur ce qui se passe dépendra ensuite de la situation elle-même, et de la relation avec les proches. Si ces derniers sont informés d'une situation et qu'ils souhaitent une

intervention, le personnel pourra ressentir des tensions d'un autre ordre, parfois tiraillé entre ses propres valeurs et la volonté des proches à laquelle, peut-être, il n'adhère pas : « *Doit-on privilégier la volonté des proches ou le bien-être du résident ? Devrait-on tout dire de ce qu'on observe si le résident ne court pas de risque ?* » Prenons un exemple : une dame atteinte de démence et vivant le *moment 2* entreprend une nouvelle relation alors qu'elle est mariée. Si la famille, mise au courant, s'y oppose à cause du conjoint qui en souffre, que faire ? Faut-il privilégier ce qu'on semble lire dans le quotidien de la personne malade, ou bien la volonté des proches ? Mais certains, comme nous le rappelle Quintin, se sentent obligés d'informer la famille ou les proches; de la sorte, « ils "s'allieraient" avec les familles et, dans une dynamique de maternage, amputeraient le sujet de toute possibilité de recréer une relation amoureuse » (Thibaud et Hanicotte, cités par Quintin, 2012 : 69). Mais Excoffon (2014 : 46) met en garde : « les professionnels doivent être très prudents dans leurs transmissions aux familles et faire la part de ce qui doit en faire l'objet et ce qui doit appartenir uniquement à la personne concernée (*sic.*) ».

Les familles ou les proches auront de leur côté de multiples raisons de vouloir endosser/justifier un rôle de « gardien moral » ou de « gardien de l'identité passée » : une crainte pour l'héritage si un inconnu « déboule un quart d'heure avant la mort » (Quentin, 2012 : 69 ; voir aussi Excoffon, 2014 : 46), la figure du couple des grands-parents qui semble entachée d'adultère avec une nouvelle relation (« on n'a pas le droit de tromper », *ibid.* : 70 ; Excoffon parle de « trahison », 2014 : 45), une affection diminuée pour les proches si elle se reporte sur un nouvel inconnu (Quentin parle de jalousie, 2012 : 70), ou la préservation de l'idée qu'on se fait de la personne d'avant. Tout cela concourt alors à ce que « le rôle des parents moralisateurs [soit] maintenant tenu par les enfants de la personne âgée » (*ibid.* : 69). Mais, toujours pour servir notre propos, attachons-nous davantage à la préservation de l'image ou de l'identité passée de la personne aimée, méconnaissable, à travers le souvenir qu'on garde à la fois d'elle et de ses valeurs.

Tiraillé alors entre ce qu'il constate et son souvenir de la personne, un proche pourra se questionner : « *Comment puis-je protéger les valeurs que mon père avait avant la maladie ? Dois-je respecter ce qu'il était jadis ou ce qu'il est aujourd'hui avec la maladie ?* » Souvent, la question du mariage et du respect des vœux est source de dilemmes et de souffrances : Que faire si, avant la maladie, une personne accordait une importance sacrée au mariage et aux valeurs religieuses qui lui sont liées, notamment la fidélité ? Et que faire si la personne se met à avoir, avec la maladie, des comportements jugés inappropriés ou des attitudes qui ne reflètent pas ou plus ses valeurs d'avant ?

Les proches voudront souvent agir (décider) pour le mieux, avec le *souvenir* qu'ils ont de la personne malade, en se référant à son autonomie passée, aux valeurs passées, aux choix passés. Mais, en matière d'activité sexuelle, et selon la loi, l'autonomie passée n'a pas sa place. Pourtant, les proches resteront attachés, et on peut le comprendre, à l'image du passé et refuseront, par exemple, de voir la personne aimée nouer d'autres relations intimes, parce qu'elle est mariée, parce que ça ne lui ressemble pas, ou parce que, *à leurs yeux*, c'est inacceptable.

Le rôle de « gardien moral » ou de « gardien de l'identité passée » que les proches s'attribuent leur donnera la légitimité de réclamer des mesures sous ce motif, pour ne pas devoir être témoins de ces nouvelles manifestations d'attachement. Même si, légalement, personne n'a le droit de s'ingérer dans les activités sexuelles d'un tiers, cette volonté de préserver une identité passée semblera toutefois avoir préséance. On retrouve aussi cette idée chez Syme, Lichtenberg et Moye (2016), quand il est question de la volonté des familles qui devient une forme régulatrice des comportements de leurs parents. Et la régulation, selon les observations de Sudrow en France, peut aller jusqu'à demander une médication; l'auteur se posera la question de savoir si la prescription n'est pas plus bénéfique « aux proches ou à l'équipe soignante qu'au malade lui-même » (2015 : 42). Il serait alors important de réfléchir, une fois encore, à l'accompagnement des proches dans l'évolution de la personne avec la maladie, et de les aider à prioriser son bien-être.

Mais au-delà de ce rôle de « gardien moral » ou de « gardien de l'identité passée » que se donnent la famille, les proches, le personnel, il y a une personne atteinte de démence dont les volontés ne concordent pas nécessairement avec les décisions prises pour elle. Si, par exemple, la personne démontre des signes de bien-être en présence d'un tiers jusqu'alors inconnu, cela n'illustre-t-il pas ce à quoi elle aspire, du moins, pendant le temps que cela durera ? N'est-ce pas un manque de respect envers la personne et ses désirs ainsi exprimés que de vouloir les empêcher, au nom de valeurs qui ne seraient plus les siennes ou qui ne correspondent pas à celles des tiers ? Si, en droit, c'est le bien-être de la personne qui est central, alors lequel aura finalement préséance ? Celui de la famille, du conjoint autonome, ou bien celui de la personne malade ? Et qui aura préséance sur le choix du bien-être : la personne aujourd'hui différente, ou tous ceux qui gravitent autour : le personnel et les proches à divers degrés ? Nul ne prétend que ce sont des situations faciles à vivre pour ceux qui sont directement touchés, car elles amènent leur lot de souffrance. Sans oublier que ce type de dilemme semble parfois insoluble.

Le risque que toutes ces questions soulèvent est celui que le personnel, les familles ou les proches, deviennent les gardiens moraux *de leurs propres valeurs*, ou de celles présumées de la personne avant la maladie, en faisant fi des valeurs à présent différentes de la personne d'aujourd'hui avec la maladie. Au cœur de ce que nous avons appelé « la variable aléatoire », tant elle dépend de chaque personne, de son rapport à l'autre, aux autres, de ce qui lui est propre et de ce qu'elle pense être le mieux (pour elle-même ou pour la personne malade), il y a peut-être le manque de formation, d'information, de soutien ou d'accompagnement. Mieux connaître la maladie et sa progression, démystifier la sexualité chez la personne âgée auprès du personnel et des proches, avoir des balises de reconnaissance pour prioriser le mieux-être de la personne malade, et bien sûr, faciliter le dialogue entre tous, sont des pistes que le Comité aimerait avancer.

Sexualité et hébergement ne sont pas incompatibles; il faut trouver des voies de passage pour rendre le tout à la fois possible et harmonieux. Et cela vaut autant pour la sexualité entre partenaires, que pour la sexualité sans partenaire, ce que nous allons aborder brièvement pour clore notre discussion.

E. SEXUALITÉ SANS PARTENAIRE (EN BREF)

Nous ouvrons ici, brièvement, un autre pan de la sexualité, parce qu'il fait aussi partie des réalités des milieux d'hébergement, à des degrés divers, pour répondre à des besoins sexuels, soit : la masturbation, le visionnement de pornographie et, simplement pour le mentionner, la sollicitation d'escortes.

Ces situations ne doivent pas être évincées des débats. Même si elles relèvent avant tout de la vie privée, elles devraient trouver une place dans les réflexions entourant la sexualité des personnes âgées en institution. Le Comité évoque ici quelques pistes.

Dans les centres d'hébergement, commençons par dire que les activités sexuelles sur soi-même interrogent l'acceptabilité sociale. La masturbation, par exemple, dérange culturellement. Compte tenu qu'il est interdit, sous peine de sanction, d'afficher ce comportement dans l'espace public ou devant une personne qui n'y consent pas, il ne peut pas non plus avoir lieu dans les aires communes d'un centre d'hébergement. La masturbation doit être réservée à l'espace intime de la chambre du résident et relève d'abord et avant tout de la vie privée.

Et pourtant, même quand c'est le cas, quand la personne est dans ce qu'elle pense être son intimité, elle n'est pas protégée pour autant de l'apparition impromptue de quelqu'un à tout instant. Les exemples sont nombreux dans la littérature ou sur le terrain de ces personnes, incluant les proches, qui font irruption dans la chambre sans s'annoncer, sans avoir été invitées à entrer, ou qui ne jugent pas bon de s'éclipser sans mot dire s'ils tombent « au mauvais moment ». Et les réactions sont plutôt vives et inappropriées, allant de la surprise, à l'indignation, à la moquerie, voire à la réprimande comme pour un enfant. Un membre du groupe de travail a donné un jour l'exemple d'une soignante qui, entrant dans la chambre avec sa stagiaire, et voyant un résident en train de se masturber, n'a pas trouvé mieux que de lui dire que ce n'était pas bien et de lui « *donner une tape sur le pénis* » (groupe de travail du 23 juin 2020). Autre exemple, chez Excoffon, qui relate plusieurs réactions inappropriées, comme avec cet homme dans sa salle de bain qui « s'adonnait à une activité sexuelle solitaire. [L'aide-soignante], gênée, a commenté par un bref "c'est pas vrai !" et a alerté ses collègues. Ce monsieur avait toute sa tête, se croyait dans son droit, dans sa chambre, à l'abri des regards. Mais malheureusement [l'aide-soignante] se croyait aussi dans son droit de réagir comme elle l'a fait » (2014 : 27).

Plusieurs auteurs soulignent que, parfois, l'activité sexuelle sur soi-même est la seule activité génitale «réalistiquement accessible» (Dupras et Dionne, 2013 : 28); elle ne devrait donc pas être réprimandée ni susciter l'indignation. Pour cela, peut-être que la formation du personnel en matière de sexualité des aînés est une voie à explorer pour éviter les réactions inappropriées et plus dommageables qu'autre chose. Certaines pratiques «de discrétion» pourraient être conseillées en amont, à commencer par celles de ne pas entrer dans une chambre à tout moment «comme dans un moulin», d'attendre d'être invité à y entrer, de s'éclipser discrètement si la personne est dans un moment intime et revenir plus tard, ou même de prendre soin d'accrocher une pancarte «ne pas déranger» sur la poignée de la porte de la chambre du résident.e. Le tout, comme dit plus haut, demande réflexion.

Comme pour la masturbation, la pornographie (magazines, films) relève de la vie privée et ne doit pas être réprimandée. La personne devrait, au contraire, être respectée dans ce moment d'intimité⁶¹, en bénéficiant d'une pancarte d'intimité que le personnel mettrait sur la porte de sa chambre, tout en appliquant de manière constante les pratiques de discrétion. Bien qu'il y ait beaucoup de littérature disponible sur la pornographie et l'instrumentalisation des corps, cette question doit être réfléchi de manière spécifique pour le milieu d'hébergement.

Pour ce qui est des escortes, il faut prendre le temps d'y réfléchir. Certains auteurs et instances ont d'ailleurs abordé cette question. La Suisse, par exemple, autorise les assistants sexuels à se rendre dans les centres d'hébergement afin de combler les besoins sexuels, tandis que la France a balayé cette option du revers de la main (Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 2012). Dupras voit la reconnaissance de l'assistance sexuelle comme une avancée progressiste «garante de la paix sociale» (2015 : 130). Permise aux personnes handicapées, cela leur permettrait de conserver leur vie sexuelle. Pour l'auteur, l'assistance sexuelle est un outil qui se distingue de la prostitution (*ibid.*)⁶². Qu'est-ce que le Québec serait prêt à faire pour permettre d'y recourir pour répondre aux besoins sexuels ?

Terminons à présent par les recommandations qui couvrent l'ensemble de la présente réflexion.

⁶¹ Si problème il y avait, ce serait avec de la pornographie juvénile, qui est, bien sûr, totalement interdite.

⁶² Malgré les bénéfices que l'assistance sexuelle permettrait, notamment de pouvoir vivre sa sexualité, l'auteur soulève que cela maintiendrait toutefois les personnes handicapées dans la marginalité puisque «leur sexualité est perçue comme différente et exceptionnelle devant être confiée à des professionnels» (Dupras, 2015 : 130)

RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATION GÉNÉRALE :

Accommoder l'expression sexuelle en milieu d'hébergement en créant des environnements capacitants

Faire des centres d'hébergement des environnements capacitants qui considèrent les aînés comme étant des êtres sexués, donnent une place aux besoins affectifs et sexuels, quelle que soit l'orientation sexuelle, l'expression ou l'identité de genre. Ces environnements intégreront du personnel sensibilisé et formé à la sexualité des personnes âgées, en plus de pouvoir évaluer les différentes expressions du consentement (comportement, paroles) à l'activité sexuelle. Des environnements où des lieux d'intimité spécifiquement aménagés permettront les activités sexuelles. Des mesures de discrétion seront appliquées dans toutes les chambres pour respecter l'intimité de chaque résident. Des environnements où un accompagnement à la sexualité et des accommodements seront proposés aux résidents (veufs, mariés ou célibataires), afin de les aider à cheminer avec la maladie et avec leurs besoins affectifs et sexuels.

Les recommandations suivantes visent à rencontrer la recommandation générale présentée ici.

1. Faire un portrait de la situation au Québec :

Aucune statistique n'est disponible sur le nombre de résidents mariés ou en couple en centre d'hébergement, ni sur le nombre de personnes LGBT vivant dans ces milieux. Il pourrait être important de travailler à partir d'un portrait clair de la situation.

2. Connaître les préférences des Québécois en matière d'hébergement et de conjugalité

Pour cela, prévoir de faire des recherches sur la conjugalité des Québécois, et sur leur préférence en cas d'hébergement de l'un ou des deux conjoints. Quelle proximité recherchent-ils ? Quelle approche est à privilégier pour maintenir et faire vivre les liens conjugaux, malgré la maladie ?

3. À l'échelle des centres d'hébergement : considérer la conjugalité et les besoins affectifs et sexuels

Le personnel sur le plancher est témoin de comportements affectifs et sexuels chez les résidents. Les normes et processus organisationnels devront être clairs afin de faire toujours prévaloir le respect de la personne et de sa vie privée, ainsi que le bien-être des résidents.

- 3.1. Tous les centres d'hébergement incluent dans leurs politiques l'importance de la conjugalité, des besoins affectifs et sexuels des résidents, quelle que soit l'orientation sexuelle, l'expression ou l'identité de genre.
- 3.2. Les établissements s'assureront de sensibiliser le personnel à la sexualité des personnes âgées, à l'expression de la sexualité en centre d'hébergement, au respect de la personne et de sa vie privée, et aux mesures de discrétion (recommandation 5.5) qui coloreront tout travail et toute intervention sur les unités.
- 3.3. Les établissements réviseront leurs critères d'admission vers plus de sensibilité à la conjugalité des résidents, soit par la prise en compte de l'importance du couple, quel qu'il soit, et par celle de la proximité géographique du conjoint (voir recommandation 4).

4. Privilégier la proximité géographique des conjoints, adapter les lieux aux couples

L'utilisation judicieuse des ressources est primordiale pour assurer aux personnes qui en ont besoin d'avoir les soins et services que leur état de santé requiert. Ce qui oblige à séparer les couples dès lors que l'un d'eux nécessite d'intégrer un milieu d'hébergement. Afin de préserver la conjugalité, plusieurs conditions doivent être réunies : permettre la proximité géographique des conjoints autonomes, créer des lieux d'intimité adaptés favorisant l'expression de la conjugalité et sa continuité, accompagner et accommoder les couples.

- 4.1. Privilégier le plus possible, pour le conjoint qui en a besoin, un milieu d'hébergement le plus près possible du domicile du partenaire.
- 4.2. Prévoir, alentour des milieux d'hébergement, des lieux d'habitation adjacents pour les conjoints autonomes, afin de privilégier la proximité géographique.
- 4.3. Revoir les normes et statuer que toutes les chambres dans les résidences d'hébergement devraient être individuelles, ceci s'appliquant à toute nouvelle construction, dont les *Maisons des aînés*, puis progressivement, et au fur et à mesure des rénovations. Dans cette transition, une chambre d'intimité ou une suite pourrait être disponible pour accueillir un couple dans son intimité.
- 4.4. Prévoir d'accompagner et d'accommoder les couples (voir recommandation 7).

5. Former et accompagner le personnel aux besoins affectifs et sexuels des résidents, quelle que soit l'orientation sexuelle, l'expression ou l'identité de genre

Comme tout être humain, les personnes âgées ont une sexualité, donc des besoins affectifs et sexuels. Mais la vision de la personne âgée dans les milieux d'hébergement se réduit à celle d'individus chastes, asexuels, voire asexués, sans plus ni désirs ni besoins. L'inverse semble être dérangeant pour les proches et pour le personnel. Démystifier la sexualité chez la personne âgée

auprès du personnel et des proches, mieux connaître l'évolution de la maladie et ses conséquences sur la sexualité, reconnaître la personne âgée comme un tout, prioriser son autonomie et son mieux-être, sont des pistes que le Comité aimerait avancer.

- 5.1. Prévoir un.e sexologue par établissement pour former, conseiller et soutenir les équipes traitantes interdisciplinaires, dans l'accompagnement et l'accommodement des résidents en matière de conjugalité, s'il y a lieu, et dans leurs besoins affectifs et sexuels. Accompagnement et accommodement toucheront autant les couples que les personnes veuves, célibataires ou sans proches, dont la souffrance et les besoins affectifs ou sexuels peuvent être d'autant plus grands. La formation et la sensibilisation se feront également par rapport à la sexualité sans partenaire, qui fait partie de la sexualité.
- 5.2. Former le personnel à être attentif, à respecter, à accompagner et à accommoder les résidents dans leurs besoins affectifs et sexuels, quelle que soit leur orientation sexuelle, expression ou identité de genre. Étant donné que le respect de la diversité fait partie des valeurs soulevées par le Comité, une attention particulière devra être apportée en ce sens.
- 5.3. Intégrer à la formation tout un volet pour la reconnaissance des besoins affectifs et sexuels des personnes LGBT, afin de prôner l'ouverture et l'intégration. Ainsi, tous les milieux d'hébergement devraient avoir une approche inclusive, approche qu'on retrouvera aussi bien dans la philosophie de l'établissement que dans son code d'éthique. Cela permettrait en outre une sensibilisation de l'ensemble des résidents et de leurs proches.
- 5.4. Sensibiliser le personnel à défaire l'image de l'enfant accolée aux personnes âgées malades et à mieux intervenir auprès des familles et des proches, pour révéler la réalité d'une relation particulière privilégiée dans ce qu'elle enseigne sur la grandeur et la fragilité humaines.
- 5.5. S'assurer du respect de la vie privée et de la dignité des résidents en appliquant des mesures de discrétion pour tous, soit : ne pas entrer dans une chambre à tout moment sans s'être annoncé, mais d'attendre d'y être invité, s'éclipser discrètement si la personne est dans un moment intime (sexualité sans partenaire) et revenir plus tard, utiliser une pancarte « ne pas déranger », etc.

6. Baliser l'évaluation du consentement à une activité sexuelle

Les activités sexuelles impliquant au moins une personne atteinte de démence posent le défi du consentement. Il existe par ailleurs une confusion dans les milieux par rapport à ce qui peut être considéré comme étant une activité sexuelle. Afin d'aider le personnel à prendre les bonnes décisions, dans le respect de la sexualité des personnes et de leur autonomie, le personnel a besoin de balises pour orienter et soutenir la réflexion. Idéalement, ces balises seraient disponibles pour l'ensemble des milieux d'hébergement.

- 6.1. Définir la sexualité, dans toute la gamme des possibles et dans leur continuum, en identifiant la gamme des relations affectives (ex. : se tenir par la main, rapprochement physique, manifestation d'affection) jusqu'à l'activité sexuelle, ainsi qu'une sensibilisation sur l'orientation sexuelle, l'expression ou l'identité de genre.
- 6.2. Fournir au personnel et aux établissements des balises qui permettent de soulever les questionnements de la « zone grise » en matière d'activité sexuelle pour les personnes atteintes d'une forme ou l'autre de démence, et lorsque l'aptitude à consentir est incertaine (moment 2). Et ce, sans jamais sous-estimer ni exclure la réponse unique du cas par cas sur le terrain, qui méritera toujours réflexion. Ces balises pourraient en outre devenir un outil de formation pour le personnel.
- 6.3. En écho à la recommandation 5.1, avoir recours au sexologue de l'établissement pour soutenir l'équipe traitante interdisciplinaire dans les situations plus délicates ou pour lesquelles il est difficile de prendre une décision. Le savoir-faire et savoir-être seront nécessaires pour agir au bon moment, en cas de besoin. Le tout pourra alimenter le jugement clinique des intervenants.
- 6.4. Favoriser l'accès ou le recours à un conseiller à l'éthique pour soutenir le personnel et permettre les discussions et rétroactions, pour favoriser des interventions centrées sur la personne, en considérant et en respectant que la personne est un tout.
- 6.5. Faciliter l'accès à des équipes spécialisées, en cognition ou en SCPD (symptômes comportementaux et psychologiques de la démence), pour soutenir les équipes traitantes interdisciplinaires dans l'évaluation du consentement à une activité sexuelle, et dans leurs interventions lors des situations plus complexes.

7. Accompagner et accommoder les résidents et les couples dans leurs besoins affectifs et sexuels

Vivre en hébergement signifie simultanément la perte de repères et l'apprentissage d'un nouveau mode de vie, bien souvent orchestré par les soins et les services requis par l'état de santé. La priorité ira vers la satisfaction de ces besoins, déléguant peut-être au second rang les besoins affectifs et sexuels. La permanence de ces besoins nécessitera aussi une nouvelle manière de les vivre, voire de les exprimer, pour les résidents et leur partenaire le cas échéant, tandis que les proches découvriront avec surprise pour la première fois de leur vie que leur proche malade est un être pourvu d'une sexualité. Face à tous ces enjeux, les résidents et les couples ont besoin de soutien, d'accompagnement, et aussi d'accommodements.

- 7.1 Accompagner les couples qui le désirent dans cette nouvelle étape de leur vie conjugale imposée par l'hébergement, afin de soutenir les liens et la mémoire, de maintenir la conjugalité et de nourrir les effets positifs sur chacun des deux membres du couple.

- 7.2 Accompagner les résidents dans leurs besoins affectifs et sexuels au fil de l'évolution de la maladie, en leur permettant de parler librement de leurs désirs, de leurs peines, de leurs difficultés, de leurs relations (avec leur conjoint ou d'autres résidents).
- 7.3 Accompagner les résidents et leurs partenaires, pour qu'ils puissent se confier sur leur expérience en cas de besoin et mettre en place des mesures de protection ou de soutien, le cas échéant, sans égard à leur orientation sexuelle, expression ou identité de genre.
- 7.4 Sensibiliser les familles et les proches : sur l'incidence possible de la maladie sur le comportement de la personne malade et les conséquences qui peuvent en résulter, sur la possibilité de voir leur proche nouer des relations intimes avec d'autres résidents, et sur le fait de privilégier en tout temps le respect de la vie privée et le bien-être de leur proche. Et les orienter vers des ressources existantes de soutien en cas de besoin.

ANNEXE 1 – Questions posées au Comité

Question 1 : (conjugalité)

« Quelle est l'opinion du CNEV et quelles sont ses recommandations d'ordre éthique, en fonction des pratiques émergentes pour encourager le maintien des couples dans un même lieu d'hébergement, pour assurer des aménagements requis et pour accompagner le personnel ? »

Question 2 : (sexualité, diversité, consentement)

« Par ailleurs, la transition vers un milieu d'hébergement et de soins de longue durée ne devrait pas priver les personnes qui y vivent des relations amoureuses et sexuelles, si tel est leur désir. Toutefois, ces situations faisant partie de la vie peuvent être problématiques sur le plan éthique, principalement en ce qui a trait à la notion du consentement en cas de pertes cognitives.

Outre le respect de leurs relations amoureuses et sexuelles, les personnes hébergées sont également soucieuses du respect de leur intimité par les membres du personnel et par les autres résidents lors de leurs échanges avec leurs proches et dans leur vie privée en général.

Enfin, le profil des personnes hébergées est à l'image de l'ensemble de la société québécoise, et cette dernière se caractérise désormais par la diversité culturelle, sexuelle ou en matière d'identité de genre des personnes qui la composent. Or, malgré les avancées législatives, d'autres pas restent à franchir pour que l'égalité des droits se traduise concrètement dans les faits.

Dans ces situations, quelle est l'opinion du CNEV et quelles sont ses recommandations d'ordre éthique en fonction des pratiques émergentes concernant :

- a) la notion de consentement des personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs en matière de relations amoureuses et sexuelles;
- b) le respect de la vie privée des résidents, que ce soit en matière de relations intimes ou lors de rencontres avec leurs proches, le rôle du personnel et des autres résidents ainsi que les aménagements recommandés;
- c) la notion de respect de la diversité, et ce, pour favoriser l'inclusion et la lutte contre les préjugés, tant auprès des autres résidents que du personnel.»

ANNEXE 2 – Capsule de réflexion : une homosexualité révélée ?

Contexte :

Un résident atteint de démence, qui a perdu son épouse depuis plusieurs années, a une attirance pour un autre résident. Ce faisant, il a l'air d'aller bien, il semble agir naturellement. Les deux résidents semblent consentants.

Est-ce la nature de la personne ou un « problème de comportement » ?

Le résident concerné ayant été marié à une femme, il est reconnu comme étant hétérosexuel par ses proches et par l'institution. Qu'est-ce qui permettrait de dire qu'il était homosexuel alors que personne n'était au courant, alors qu'il n'avait jamais manifesté cette attirance auparavant ? Comment savoir si c'est un choix consenti ?

Le danger est de nier une identité profonde, car elle demeurerait cachée ou inconnue. Car, si aucune information sur l'identité sexuelle, orientation ou identité de genre n'est disponible, tout changement pourrait être perçu comme un comportement causé par la maladie. Le personnel pourrait alors peut-être s'interroger sur le potentiel développement d'une démence fronto-temporale, bien connue pour engendrer des comportements désinhibés pour les personnes atteintes, comportements souvent qualifiés de « dérangeants »⁶³.

Dans le doute, quelle intervention faire ? Si cette attirance pour une personne de même sexe n'a jamais été révélée auparavant et qu'elle se dévoile avec la maladie, est-ce que ce serait au personnel de décider s'il faut ou non laisser aller la personne concernée dans cette voie ?

Intervenants : divulguer ou garder le secret ?

Prenons le cas d'une personne qui a pris soin de cacher son identité sexuelle toute sa vie et qui souhaite continuer, mais qui se dévoile, malgré elle, avec la démence. À quel point les intervenants sont-ils obligés de l'aider à garder cachée son identité ? Si la personne *avant* la maladie voulait dissimuler cette partie de son identité, le personnel devrait-il l'aider à garder cachée cette identité⁶⁴ ?

⁶³ Dans le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, concernant les critères des troubles neurocognitifs majeurs et concernant la variante comportementale de la démence fronto-temporale, on trouve notamment cette spécification : « Le changement des habitudes sexuelles, la désinhibition et les modifications de la personnalité par rapport à ce qu'était la personne sont d'ailleurs un critère de démence, surtout d'une atteinte du lobe frontal par cette maladie ».

⁶⁴ Bien sûr, il ne s'agit ici que d'un exemple, mais on peut imaginer des situations qui couvrent d'autres secrets : une situation inversée avec une hétérosexualité cachée, des valeurs religieuses cachées, des enfants cachés, une double vie, etc. Les exemples vont à l'infini. Dans le cadre de notre réflexion, comment se posent ces questions quand elles concernent une personne qui est atteinte de démence ? Il y a matière à pousser la réflexion plus loin.

Peut-être qu'une première piste serait d'explorer le vécu avec la personne concernée en usant de beaucoup de délicatesse : *Est-ce la première fois ? Avez-vous déjà eu ce genre d'attirance avec un homme, peut-être dans votre passé ?* Etc.

Arriverait ensuite cette autre question : Faut-il en informer les proches ? Si c'est le choix qui est fait, les questions suivantes arrivent en rafale : Que se passe-t-il si l'homosexualité de leur proche leur est inconnue ? Que se passe-t-il si aucun des éléments de l'histoire de vie, révélés par la famille, ne fait mention de cette préférence ? Que se passe-t-il si la famille refuse que ces liens se nouent entre leur proche et cet autre résident, et qu'ils veulent des actions pour les empêcher, voire les interdire ?

Où se dessine la frontière du secret professionnel ?

Être le « gardien de l'identité cachée »... ou d'une image ?

Les croyances, la vie, les choix qu'on fait d'avant d'être atteint de démence façonnent, au fil du temps, une image ou une représentation de la personne qui peut basculer avec la maladie. C'est cette image que les proches ont, et c'est celle qu'ils donneront à l'institution.

Les soignants se placent à la jonction entre ce que la personne était selon sa famille (représentation, identité connue, personnalité) et ce que la personne est aujourd'hui; à la jonction entre ce qu'ils voient (la personne au quotidien) et ce qu'ils entendent (récit et volonté de la famille). Peut-être sont-ils aussi à la jonction entre deux identités, entre celle d'avant et celle d'avec la maladie. Ils sont entre l'arbre et l'écorce, et l'on peut se demander, s'ils ont une décision à prendre, si ce pourra être à l'encontre de la volonté de la famille.

Que faire ? Préserver intacte l'image de la personne ou écouter ses besoins actuels dans la maladie ? Bien que le droit soit centré sur la personne et sur son autodétermination, il ne résout pas vraiment les questionnements de terrain qui oscillent au milieu du maillage relationnel qui entoure la personne concernée. Ce qui peut soulever des questions additionnelles :

- ∞ Face à la valeur sacrée que la personne donnait à son mariage, les intervenants en seront-ils les gardiens, et empêcheront-ils les principaux intéressés de nouer de nouvelles relations intimes avec d'autres résidents ?
- ∞ L'argument selon lequel « mon père a toujours été religieux, on devrait empêcher ces comportements parce que ça ne se fait pas » (référence à l'image d'avant) est-il valide, alors que le monsieur semble content de ce qui pourrait être qualifié d'un écart de conduite (avec la maladie) ?
- ∞ Avec la démence, est-ce qu'on doit « empêcher » une personne d'agir à l'encontre de ses valeurs d'avant ? Doit-on dévoiler ce qui se passe ? Doit-on « approuver » ?

ANNEXE 3 – Capsule de réflexion : relations extra-conjugales en hébergement

Contexte :

Le personnel retrouve une personne en relation de couple résidant dans le centre d'hébergement et atteinte de troubles cognitifs dans le lit d'un autre résident, mais qui n'est pas le conjoint légitime. Des relations se nouent entre les deux personnes.

Premier pan de la réflexion :

On peut se demander s'il s'agit d'un comportement inadapté, si, dans l'histoire du couple, la situation s'est déjà produite, ou si cela ne ressemble pas du tout à la personne. Pour répondre à ces questions, il faudra soit avoir les éléments de réponse au dossier, soit recourir à l'aide du conjoint (légitime) ou aux autres proches. Cela demande le dévoilement de deux secrets : celui de la présente situation, et celui de la vie conjugale d'avant la maladie. Le droit à la vie privée est levé. Faut-il le faire dans tous les cas ?

Second pan de la réflexion :

Considérant le droit à la vie privée, pourquoi devoir rapporter que deux personnes nouent une relation particulière ou qu'elles ont des relations intimes ? Et s'il fallait le rapporter, auprès de qui le faudrait-il : du conjoint, du représentant légal ? Ces questions interpellent la notion de consentement.

Troisième pan de la réflexion :

Suite au dévoilement de la situation, que faire si les conjoints légitimes la refusent et demandent au personnel de séparer les deux résidents ? Comment les séparer sans créer de dommages chez les deux personnes impliquées ?

Ceci pose l'enjeu, pour le personnel, de la responsabilité d'assurer la protection et la sécurité d'une personne vulnérable en raison de ses atteintes cognitives. Une responsabilité alors envers qui : le résident d'aujourd'hui ? Envers la préservation de son identité d'avant la maladie ? Envers sa famille ? Envers l'institution ?

Quatrième pan de la réflexion :

Qu'en pensent les principaux intéressés dans cette situation, que ressentent-ils ? Même si la notion de consentement pose question, le fait ici de nouer des relations en centre d'hébergement avec un autre résident peut aisément se comprendre en vertu de tout un panel de sentiments, d'émotions, ou simplement du besoin d'être au monde avec, de donner et de

recevoir de l'affection, de rechercher son bien-être ou son mieux-être, de se sentir exister, etc. Ainsi, avant de prendre des mesures pour séparer les personnes à qui autrui (conjoint, proche, soignant) refuserait cela, il serait bon, sinon légitime, de comprendre ou de percevoir ce qu'en pensent les personnes impliquées.

ANNEXE 4 – Capsule de réflexion : la mésidentification

Contexte :

Une dame a été retrouvée dans le lit d'un résident. Elle lui murmurait des mots doux, pensant qu'il était son mari. Les deux personnes semblent heureuses et consentantes⁶⁵.

Les faits

La dame pense que l'homme dans le lit est son mari, qu'elle a eu une activité sexuelle avec son mari, alors qu'elle se trompe.

Le consentement de la dame est-il valide ?

Selon le droit, le consentement de la dame n'est pas valide, en premier lieu parce qu'on peut avoir des doutes sur son aptitude à consentir de manière libre et éclairée. Et en second lieu, parce que le consentement est donné par méprise : la dame confond l'homme avec son mari.

Ne pas encourager la situation ?

Le dilemme est grand et oblige à savoir avec quelles lunettes la situation se regarde.

- ∞ Avec celles de ses propres valeurs ? De ce point de vue, la situation est inacceptable puisqu'il y a erreur d'identification.
- ∞ Avec celles des personnes concernées ? Qu'y voient-elles, tandis qu'elles sont dans une situation de plaisir et de mots doux ?
- ∞ Avec celles des proches ? Si certains pensent que c'est une bonne chose, et que d'autres considèrent que c'est un abus, quel regard privilégier ?
- ∞ Avec celles de ce que nous donne le droit, concentré sur le consentement à l'activité sexuelle ?
- ∞ Avec celles de la raison ? Alors il y a une différence entre le fait de ne pas dire/répéter à la dame que son mari est mort, et le fait d'encourager une situation qui n'est pas vraie. Si la dame ne peut pas être raisonnée, alors il ne faudrait pas la laisser dans une telle position de méprise. Peut-être faudrait-il la changer d'unité, mais...

Question au cœur du dilemme : l'action est bénéfique, mais l'intention mauvaise

Vérité et mensonge sont mis en opposition et éclatent sous la forme d'une mésidentification. La vérité c'est important, mais la vérité s'effrite avec l'avancée de la maladie; on va chercher à ne pas confronter une personne avec une vérité qui peut lui faire mal et dont elle ne se souviendra pas, comme de dire tous les jours à cette femme que son mari est décédé. Chaque jour, elle

⁶⁵ Cas inspiré du document *Dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite à l'hôpital. Un support pour la formation continue des professionnels* (Alzheimer Europe, 2015).

revivrait inutilement le deuil. Le plus souvent, la demande de vérité sera déviée, et la question, éludée en créant une diversion.

Qu'est-ce qui devrait être privilégié :

- ∞ Le mensonge qui crée le plaisir, ou l'authenticité et le consentement qui induira davantage la séparation de ces deux résidents ?
- ∞ Est-ce que le plaisir vaut la mésidentification dans laquelle elle est ? Qu'est-ce qui est important, l'intention ou l'action qui cause un bienfait ou un méfait ?
- ∞ L'argument du plaisir est-il valide s'il est basé sur une mésidentification ? Est-ce un vrai plaisir ? La dame peut-elle faire la différence ?

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bauer, M., Nay, R. & McAuliffe, L. (2009). Catering to love, sex and intimacy in residential aged care: What information is provided to consumers? *Sexuality and Disability* 27(1), 3-9. <https://doi.org/10.1007/s11195-008-9106-8>
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Nay, R., Tarzia, L. & Beattie, E. (2013). Sexuality assessment tool (SexAT) for residential aged care facilities. Australian Centre for Evidence Based Aged Care, La Trobe University, Melbourne, Victoria. <https://www.privacy.org.nz/assets/Uploads/Sexuality-Assessment-Tool-SexAT.pdf>
- Bauer, M., Haesler, E. & Fetherstonhaugh, D. (2019). Organisational enablers and barriers to the recognition of sexuality in aged care: A systematic review. *Journal of Nursing Management*, 27(4), 858-868. <https://doi.org/10.1111/jonm.12743>
- Bernard, B., Bernard, P., Menecier, P. et Ploton, L. (2011). Épuisement du conjoint d'un résident dément, vivant ensemble dans un studio en EHPAD : À propos de trois observations et revue de la littérature sur ce modèle de stress chronique. *Repères en Gériatrie*, 13(106), 51-56. https://www.researchgate.net/publication/316700617_Epuisement_du_conjoint_d%27un_resident_dement_vivant_ensemble_dans_un_studio_en_EHPAD_A_propos_de_trois_observations_et_revue_de_la_litterature_sur_ce_modele_de_stress_chronique
- Butler, J. (2005). *Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion* (*Gender trouble : Feminism and the Subversion of Identity, 1990*; traduit de l'américain par C. Kraus). Éditions La Découverte. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7983>
- Colson, M. (2007). Âge et intimité sexuelle. *Gérontologie et société*, 30(122), 63-83. <https://doi.org/10.3917/gs.122.0063>
- Drummond, J. D., Brotman, S., Silverman, M., Sussman T., Orzeck, P., Barylak, L. et Wallach, I. (2013). Prendre soin d'un conjoint : impact sur la sexualité et l'intimité des femmes aidantes âgées. *Pluriâges*, 4(1), 31-34. http://www.creges.ca/wp-content/uploads/2015/03/Pluriages_Automne2013_Final.pdf
- Dupras, A. et Dionne H. (2013). La sexualité des aînés vivant en centre d'hébergement : un besoin de reconnaissance. *Pluriâges*, 4(1), 24-30. http://www.creges.ca/wp-content/uploads/2015/03/Pluriages_Automne2013_Final.pdf
- Dupras, A. (2007/3). La chambre d'intimité en institution : Innovation et paradoxes. *Gérontologie et société*, 30 (122), 107-124. <https://doi.org/10.3917/gs.122.0107> .
- Dupras, A. (2015). Les droits sexuels des personnes en situation de handicap : entre uniformité et diversité. *Sexologies*, 24(3), 128-133. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2015.04.001>

- Huguenin, C. (2011). *Alzheimer mon amour*. Éditions Héloïse d'Ormesson. ISBN 2350871703
- Humbert, C. (2008/4). Un vieil enfant : Le recours à la métaphore de l'enfance dans les récits d'accompagnants. *Gérontologie et société*, 31(127), 103-113. <https://doi.org/10.3917/ges.127.0103>
- Imbert, G. (2012/1). Évolution de la sexualité, des désirs et avancée en âge : des regards psychanalytique, médical et sexologique. Entretien avec Catherine Bergeret-Amselek, Marie-Laure Alby & Sheila Warembourg. *Gérontologie et société*, 35(140), 193-203. <https://doi.org/10.3917/ges.140.0193>
- Lanark, Leeds and Grenville Long-Term Care Working Group (2013). Intimacy and sexuality in long-term care – A guide to practice: resource tools for assessment and documentation. https://brainxchange.ca/Public/Files/Sexuality/Intimacy-SexualityLTCResourceTool_LLGDraft22.aspx
- Lange, L. (2012a, 16 février). L'identité de la personne malade d'Alzheimer face à la métaphore (1). Un défi définitionnel et postural pour une reconnaissance historique. Implications philosophiques. <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/lidentite-de-la-personne-malade-dalzheimier-face-a-la-metaphore-1/>
- Lange, L. (2012b, 16 février). L'identité de la personne malade d'Alzheimer face à la métaphore (2). Les postures du soignant aimant et du soignant pratico-aidant : La vigilance affective et l'historialité ou la maladie d'Alzheimer comme métaphore et devoir d'amitié. Implications philosophiques. <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/lidentite-de-la-personne-malade-dalzheimier-face-a-la-metaphore-2/>
- Lavigne P. et Grenier J. (2015). « M'aides-tu pareil ? » Proche aidance, diversité sexuelle et enjeux de reconnaissance. *Intervention*, (141), 29-40. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/05/intervention_141_3_maides-tu_pareil.pdf
- Lefebvre des Noettes, V. (2017). *Du consentement dans la maladie d'Alzheimer : Dessiner pour penser l'institutionnalisation*. Les Éditions Connaissances et savoirs, collection Philosophie, éthique et santé. <https://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb452679912>
- Miceli, P. (2016). L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. *Enfances, Familles, Générations*, (24). <https://doi.org/10.7202/1038111ar>
- Moore, B. (2015). Considérations terminologiques sur les notions d'aptitude et de capacité. Dans C. Landheer-Cieslak et L. Langevin (dir.), *La personne humaine, entre autonomie et vulnérabilité – Mélanges en l'honneur d'Édith Deleury* (389-414). Les Éditions Yvon Blais.

- Ory, L. (2014). Le consentement sexuel en institution accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer : Le point de vue des professionnels de santé. *VST – Vie sociale et traitements, revue des CEMÉA*, 123(3), 31-36. <https://doi.org/10.3917/vst.123.0031>
- Ostrowski, M. et Mietkiewicz, M.-C. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de psychologie* (525), 195-207. <https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195>
- Parent, L. (2017). *Ableism / disablism*, on dit ça comment en français ?, *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 183-212. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.355>
- Pria Veillon, H. (2017). Le lien conjugal à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Une étude exploratoire auprès de quatre couples, lorsqu'un des conjoints atteint de démence est placé en institution. *Thérapie Familiale*, 38(1), 71-87. <https://doi.org/10.3917/TF.171.0071>
- Quentin, B. (2012). Grand âge et sexualité : d'une modernité à l'autre ou démocratisme contre société des images. *Gérontologie et société*, 35(140), 63-77. <https://doi.org/10.3917/GS.140.0063>.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Les Éditions du Seuil.
- Rieucou, A., David, J.-P. & Bungener, C. (2011). Le devenir du couple dans la démence. *Gériatrie et psychologie – Neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(4), 447-454 <https://doi.org/10.1684/pnv.2011.0299>
- Scodellaro, C. (2006). La lutte contre la maltraitance des personnes âgées : politique de la souffrance et sanitisation du social. *Lien social et Politiques* (55), 77-88. <https://doi.org/10.7202/013226ar>
- Syme, M. L. et Steele, D. (2016). Sexual consent capacity assessment with older adults. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 31, 495–505. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw046>
- Syme, M. L., Lichtenberg, P., & Moye, J. (2016). Recommendations for sexual expression management in long-term care: a qualitative needs assessment. *Journal of advanced nursing*, 72(10), 2457–2467. <https://doi.org/10.1111/jan.13005>
- Talpin, J.-M. (2016). Vieux, couple, démence et dépendance. Dans Régine Scelles (dir.), *Naître, grandir, vieillir avec un handicap* (1^{re} édition, 259-272). Les Éditions Érès. <https://www.editions-eres.com/ouvrage/3962/naitre-grandir-vieillir-avec-un-handicap>
- Valarcher-Labarre, C. (2014). Relation d'aide et identité : ensemble nous sommes. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, (117), 67-72. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.117.0067>
- Wallach, I. (2013). Des mythes sur la sexualité et le vieillissement à la non-prévention du VIH/sida auprès des aînés, *Pluriâges*, 4(1), 8-12. http://www.creges.ca/wp-content/uploads/2015/03/Pluriages_Automne2013_Final.pdf

White, M. C. (2010). The eternal flame : Capacity to consent to sexual behavior among nursing home residents with dementia. *The Elder Law Journal*, 18(1), 133–158. <http://publish.illinois.edu/elderlawjournal/files/2015/02/White.pdf>

Suzanne Zaccour. (2019). *La fabrique du viol*. Léméac, 176 pages

Travaux académiques

Belzile Lavoie, M. (2018). *Comparaison de la détresse des proches aidantes d'un aîné atteint d'Alzheimer en cours d'accompagnement* [thèse de doctorat en psychologie, Université Laval]. Corpus^{UL}. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/29580/1/34080.pdf>

Bianchi, A. (2018). *Sex, dementia, and consent* [thèse de doctorat en philosophie, Waterloo University]. UWSpace. <http://hdl.handle.net/10012/13520>

Charette Nguyen, M. (2016). *La séparation involontaire de couples aînés suite à l'admission d'un des conjoints en milieu d'hébergement pour personnes en perte d'autonomie* [mémoire de maîtrise, Université du Québec en Outaouais]. Dépôt institutionnel de l'UQO. http://di.uqo.ca/851/1/Charette%20Nguyen_Myriam_2016_m%C3%A9moire.pdf

Excoffon, D. (2014). *Le respect de l'intimité des résidents en EHPAD : refonder une culture institutionnelle de la bienveillance. Vers une autre vision de l'accueil de la personne âgée.* [Mémoire, École des hautes études en santé publique]. Portail documentaire de l'ÉHÉSP. <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/cafdes/excoffon.pdf>

Queloz, N. (2005). *Infractions contre l'intégrité sexuelle : art. 187-200 CPS.* [Notes de cours du professeur]. <http://www.unifr.ch/sdp/Chaire2/enseignement/dps/dps-integritesexuelle.pdf>

Sudrow, C. (2015). *Sexualité de la personne âgée démente, prise en charge par les soignants et dimension éthique* [thèse de doctorat, Université de Lorraine]. Les Archives ouvertes HAL. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732328/document>

Littérature grise

Alzheimer Europe (2015). *Dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite à l'hôpital. Un support pour la formation continue des professionnels.* <https://www.alzheimer-europe.org/content/download/128804/803905/file/Rapport%20Alzheimer%20Europe%202015.pdf>

Association des juristes d'expression française de l'Ontario (2020). *Droit criminel.* CliquezJustice.ca – La réponse à vos questions. <https://www.cliquezjustice.ca/information-juridique/qu-est-ce-que-le-droit-criminel> (10 mars 2020)

Beaulieu, M. (dir.), Leboeuf, R., Manseau-Young, M.-È., Pomar-Chiquette, S. et Howlett, J. (2018). *Isolement social des aînés : Regard spécifique sur la communauté LGBTQ au Canada*

(document préparé pour le Forum fédéral, provincial et territorial des ministres responsables des aînés).

<https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/ministere/aines/forum/isolement-social-lgbtq.html>

Centre intégré de santé et de services sociaux de Montérégie-Est (2016). *Revue de littérature sur les relations affectives, amoureuses et sexuelles en centres d'hébergement en contexte d'inaptitude*. [Non publié]

Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec (2018, septembre). *Le médecin et le consentement aux soins. Document de référence*. Service des communications du CMQ. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf>

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2012). *Avis 118 : Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle*. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_ndeg118.pdf

Dubuc, N., Demers, L., Tousignant, M., Tourigny, A., Dubois, M.-F., Caron, C. et Bernier, S. (2009, janvier). *Évaluation de formules novatrices d'alternatives à l'hébergement plus traditionnel*. http://www.frgsc.gouv.qc.ca/documents/11326/448958/PC_DubucN_rapport+2007_Evaluation-formules-novatrices/2e73047f-3bc3-400b-b35c-d824c4147ce2

Dufeu Schubert, A. (2020). *Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme*. [France] <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/personnes-agees/article/reussir-la-transition-demographique-et-lutter-contre-l-agisme>

Éditeur officiel du Québec. (À jour au 14 juin 2020). *Charte des droits et libertés de la personne*. RLRQ, c. C-12. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/C-12.pdf>

Éditeur officiel du Québec (À jour au 14 juin 2020). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. RLRQ, c. S-4.2. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-4.2.pdf>

Fondation Émergence (2017). *Charte de la bientraitance envers les personnes âgées homosexuelle*. <http://aines.centre-du-quebec.qc.ca/wp-content/uploads/2010/04/chartebientraitance.pdf>

Fondation Émergence (2018). *Assurer la bientraitance des personnes âgées lesbiennes, gais, bissexuelles et trans. Guide d'information*. <https://www.aqps.info/grandforum/pdf/conferences/2018/Les%20personnes%20ainees%20LGBT.pdf>

Comité national d'éthique sur le vieillissement. *La proche aidance : regard éthique*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/CNEV-2019_proche_aidance.pdf

Jugement de la Cour suprême. *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 RCS 30: opinion de la Juge Bertha Wilson, pages 166 et 171. <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/288/1/document.do>

Jugement de la Cour suprême. *R. c. Chase*, [1987] 2 R.C.S. 293 : décision du juge McIntyre, page 302. <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/246/1/document.do>

Ministère de la Famille – Secrétariat aux aînés (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5212-MSSS-17.pdf>.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2016). *Guide de référence – pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées (2^e édition)*. Le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/13-830-10F.pdf>

OMS (2010). *Developing sexual health programmes : A framework for action*. Les Éditions de l'Organisation mondiale de la santé. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/rhr_hrp_10_22/en/#

OMS (2015). *Communication brève relative à la sexualité (CBS). Recommandations pour une approche de santé publique*. Les Éditions de l'Organisation mondiale de la santé. https://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/sexuality-related-communication/fr/

OPSQ – Ordre professionnel des sexologues du Québec (2016). *Commentaires de l'Ordre professionnel des sexologues du Québec sur les meilleures pratiques du volet CHSLD dans le cadre de la consultation des partenaires nationaux du ministère de la Santé et des services sociaux*. https://opsq.org/wp-content/uploads/2017/01/avis-sexologue-CHSLD_2016-12-12_VF.pdf

Articles de presse

Bieslki, Z. (2018, 14 juillet). Grey area: The fragile frontier of dementia, intimacy and sexual consent. *Globe and Mail*. <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-grey-area-the-fragile-frontier-of-dementia-intimacy-and-sexual/>

Bussièrès, I. (2017, 29 novembre). LGBTQ2, le sigle qui grandit. *Le Soleil*. <https://www.lesoleil.com/actualite/lgbtq2-le-sigle-qui-grandit-b6b89896883439692ebb86fc9ffb8396>

Bussièrès, I. (2018, 17 mai). Homosexualité : les « thérapies de réorientation » bien présentes au Québec. *Le Soleil*. <https://www.lesoleil.com/actualite/homosexualite-les-therapies-de-reorientation-bien-presentes-au-quebec-9a8d1fb84e2174edc6277af1b02ce035>

Marquis, M. (2019, 9 juillet). Le gouvernement Trudeau veut criminaliser les thérapies de conversion pour mettre fin à cette pratique « honteuse » et « cruelle ». *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/national/201907/09/01-5233309-ottawa-envisage-de-criminaliser-les-therapies-de-conversion.php>

Conférences et documents vidéo

Anuza, T. (2019, 4 décembre). *L'intimité et la sexualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer* [webinaire]. Les Conférences mémorables 2019 de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer. En ligne. <https://youtu.be/ePQACcifl00>

Blackburn, P. (réalisateur). (2019, 19 août). *Famille choisie : pour les proches aidant.e.s LGBT* [court documentaire de la Fondation Émergence]. YouTube. <https://www.fondationemergence.org/famillechoisie> (<https://youtu.be/o6a7VuRZWNE>)

CISSS du Bas-Saint-Laurent (2020). *Sexualité et intimité. Comment accompagner mon proche?* [documentaire pour les professionnels de la santé uniquement]. Studiocast. <https://studiocast.ca/client/cisssbsldpsapa/event/8155/fr/>

Nicolas, B., Adénor, J.-L. et de Rauglaudre, T. (2019). *Homothérapies* [documentaire d'Arte repiqué par Télé-Québec]. Télé-Québec. <https://www.telequebec.tv/documentaire/homotherapies/>

