



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

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

**Sommaire exécutif**

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](http://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 : 978-2-550-88653-2 (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.

## Objet du mandat :

La ministre responsable des Aînés et des Proches aidants a saisi le Comité national d'éthique sur le vieillissement sur deux questions touchant les personnes atteintes de démence et vivant en milieu d'hébergement. La première concernait la conjugalité et la seconde, la sexualité et la diversité sexuelle.

## Les assises de la présente réflexion :

Toute la réflexion du Comité se fonde sur ces trois fondamentaux : la personne est un tout et ne peut jamais cesser de l'être, il faut respecter l'intimité à tout âge, et les personnes âgées ont une sexualité.

## Les points saillants :

### ✚ Personnes LGBT :

Les personnes âgées LGBT d'aujourd'hui ont vécu la majeure partie de leur vie dans une société fermée, intolérante à l'homosexualité. Elles ont probablement caché toute leur vie leur orientation sexuelle ou de genre, et peuvent la dévoiler, malgré elles, au cours de l'évolution de la maladie. Le personnel et les résidents peuvent ne pas être familiers avec la diversité d'orientation sexuelle et de genre, dans des établissements où règne surtout l'hétéronormativité. Pour en déjouer les pièges, **une approche inclusive de tous les milieux d'hébergement** est à promouvoir.

### ✚ Conjugalité :

Les CHSLD sont des structures conçues pour les impératifs de soins et de sécurité des résidents, mais ne sont nullement pensés ni adaptés pour les couples. Considérer la conjugalité commencera **par sa reconnaissance et son inclusion dans les politiques des établissements**, et par des solutions créatives et innovantes pour permettre aux couples d'avoir leur intimité.

### ✚ Sexualité :

Toute personne a des besoins affectifs et sexuels, indépendamment de l'âge ou de la condition de santé. Pour clarifier les enjeux éthiques autour de cette question en milieu d'hébergement, **le Comité a distingué les relations affectives, qui répondent à un besoin de contact humain et d'affection, des activités sexuelles**. La pierre angulaire de la réflexion pour les activités sexuelles est le consentement.

Le Comité a décortiqué **le consentement à l'activité sexuelle** autour de trois moments :

- Le **moment 1** au cours duquel la personne a de légers déficits cognitifs mais conserve son aptitude à consentir et son autonomie décisionnelle. Ce moment ne fait pas objet de débat, ni pour les relations affectives, ni pour les activités sexuelles.
- Le **moment 2** ou *zone grise*, où l'autonomie décisionnelle est affectée, et l'aptitude à consentir questionnée. Ce moment 2 interroge les qualités d'un consentement libre, éclairé, continu pour une activité sexuelle ; la question de l'évaluation de cette aptitude à consentir sera cruciale, car elle permettra aux personnes évaluées aptes pour ce faire, d'avoir des activités sexuelles. Les relations affectives ne font, ici encore, pas objet de débat.

- Le **moment 3** se caractérise par une perte de communication, une autonomie décisionnelle très limitée et l'inaptitude. La position du Comité est la suivante : les personnes vivant ce moment ne pourront participer à des activités sexuelles. Par contre, aucune restriction ne doit s'appliquer pour les relations affectives, en autant que les personnes concernées seront en mesure de donner, à défaut d'un consentement, un assentiment.

À chacun de ces moments, la sexualité sans partenaire (masturbation, pornographie) est aussi une réalité, qu'il ne faut ni dénier ni réprimander, car parfois, elle reste la seule possible. Une sensibilisation et de l'accompagnement s'avéreront nécessaires, auprès du personnel comme des proches et des familles. Des mesures de discrétion seront applicables.

Toutefois, des efforts resteront à faire pour que les relations affectives et/ou les activités sexuelles puissent avoir lieu en milieu d'hébergement. Car il n'est pas rare que cette perspective se heurte à l'acceptabilité institutionnelle, familiale et sociale, dès lors qu'il est question de vouloir préserver le souvenir d'une identité passée : celle de la personne d'avant la maladie qui aura quant à elle beaucoup changée. Cela soulève des enjeux importants pour le bien-être de la personne. Ce sont pourtant le droit à l'intimité et à la vie privée qui devront primer. De l'accompagnement et de la formation pourront être, en ce sens, nécessaires.

*Au vu de ces points saillants, le Comité émet une recommandation générale, appuyée par sept recommandations.*

## **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, asensuels, 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.



