

QUELLE LIBERTÉ SEXUELLE EN EHPAD ?

Un point de vue d'éthique clinique

[Nicolas Foureur](#)

La Découverte | « **Délibérée** »

2022/3 N° 17 | pages 44 à 51

ISSN 2555-6266

ISBN 9782348076169

DOI 10.3917/delib.017.0044

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-deliberee-2022-3-page-44.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour La Découverte.

© La Découverte. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Quelle liberté sexuelle en EHPAD ?

Un point de vue d'éthique clinique

par Nicolas Foureur

Nicolas Foureur est médecin responsable du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP à l'hôpital Cochin à Paris. Dermatologue, il est aussi ancien chef de clinique en gériatrie. Ses champs de

recherches portent sur la psychiatrie, le vieillissement – son institutionnalisation, les dépendances qu'il génère –, la fin de vie, la santé sexuelle et l'éthique clinique.

— Les personnes âgées vivant en institution disposent-elles encore de leur liberté sexuelle ? Les EHPAD, pourtant censés faire office de simples lieux de résidence, sont aussi devenus des espaces de haute surveillance, si ce n'est parfois d'interdiction pure et simple des relations affectives et charnelles entre résident·es, contrevenant, lorsqu'elles sont librement consenties, aux droits fondamentaux des premier·ères concerné·es. Depuis plusieurs années, le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP élabore des pistes de réflexion pour permettre le maintien d'une vie sexuelle libre dans un contexte de dépendance physique et/ou cognitive mais aussi d'omniscience des équipes soignantes et d'ingérence des proches. —

Parmi les enjeux liés à la sexualité, notamment dans le domaine médical, il en est un qui a entraîné de plus en plus de préoccupations ces dernières années. Il s'agit de ce qui est le plus souvent qualifié de « vie affective et sexuelle » des personnes âgées en Ehpad¹. Au point que la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié très récemment une note de cadrage sur ce thème² après avoir été saisie en

2019 par la Direction Générale de la Santé (DGS). Ses objectifs sont entre autres de « promouvoir une approche positive de la sexualité » et « prendre en compte les besoins et attentes en matière de vie affective et sexuelle de la personne accompagnée dans son projet personnalisé et l'organisation de la structure » à travers des recommandations attendues pour 2024.

1 Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

2 *Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement des ESSMS – Recommandation de bonne pratique*. Mis en ligne le 8 juin 2022, https://www.has-sante.fr/jcms/p_3343657/fr/vie-affective-et-sexuelle-dans-le-cadre-de-l-accompagnement-des-essms-note-de-cadrage.

Le Cec a été régulièrement sollicité sur ce sujet pour des cas particuliers, lorsque des professionnels d'Ehpad étaient en désaccord, entre eux, ou avec des proches de résidents, sur le fait d'empêcher, laisser faire ou favoriser la vie affective et sexuelle de deux de leurs résidents. Pour rendre compte des questions éthiques que soulèvent ces situations, cet article prend pour base un chapitre du livre *Aide-mémoire Éthique clinique*³ et en particulier un des cas cliniques qui y est décrit⁴.

QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES

Il s'agit d'une situation dont les protagonistes sont un homme âgé de 78 ans, marié, et une femme âgée de 82 ans, veuve et sous tutelle d'un de ses 6 enfants. Il est atteint d'une maladie d'Alzheimer entraînant des troubles cognitifs importants. Elle, a subi plusieurs AVC⁵. Ils ont été « institutionnalisés » en Ehpad par leurs proches car leur maintien à domicile devenait trop compliqué et dangereux. Après une période d'adaptation plus délicate pour elle que pour lui, ils semblent avoir trouvé un équilibre de vie. Depuis quelque temps, elle est très attentionnée vis-à-vis de lui, notamment en lui apportant toute sorte d'aliments à grignoter. Le problème est que lui présente des troubles de la déglutition, liés à l'évolution de sa maladie, et qu'il risque de faire des fausses routes et des infections pulmonaires s'il ne respecte pas un régime strict fait d'aliments mixés et d'eau gélifiée. Par ailleurs, leur relation s'est depuis peu transformée, prenant un caractère sexuel évident. Cela provoque un conflit entre les professionnels du lieu, certains promouvant le respect de leur liberté et de leurs vies privées, d'autres s'inquiétant de leur sécurité et bien-être. C'est ce conflit de valeurs qui entraîne l'appel au Cec.

3 Véronique Fournier, Nicolas Foureur (2021), *Aide-mémoire Éthique clinique*, Paris, Dunod, p. 87-101.

4 Cet article ne traite pas de ce qui est qualifié de « troubles du comportement » relatifs à la sexualité de patients atteints de troubles cognitifs, ayant des gestes « inappropriés » auprès du personnel soignant et qui relèvent de leur accompagnement médical habituel, au même titre que d'autres « troubles du comportement » sans lien avec la sexualité.

5 Accident vasculaire cérébral.

En réaction à cette histoire, on peut faire valoir le droit fondamental de tout un chacun à son autodétermination⁶. Chaque personne peut engager les relations intimes qu'elle désire tant qu'elles sont consenties par les partenaires engagés. Cela renvoie à la liberté de décider de son activité sexuelle, comme le font les personnes âgées vivant à leur domicile, quand bien même elles présenteraient des « troubles cognitifs ». Malgré un certain tabou de la sexualité à un âge avancé, est de plus en plus acceptée l'idée que le plaisir intime et sexuel n'a pas d'âge⁷ et qu'il contribue au bien-être⁸. Enfin, le fait de vivre en institution n'empêche pas de respecter l'intimité et la vie privée, d'autant que ce type de situation concerne principalement des professionnels de santé habitués à tenir compte de ces droits. Pourtant, les décisions relatives à la vie affective et sexuelle de résidents en Ehpad posent question quel que soit le principe éthique à travers lequel on l'analyse.

Principe du respect de l'autonomie

La première question concerne la compétence de ces deux personnes. Les considère-t-on en capacité de prendre des décisions pour eux-mêmes ? On peut penser qu'ils ne sont pas compétents du fait de l'existence des troubles cognitifs importants, comme le rappellent régulièrement des médecins au regard de grilles d'évaluation standardisées. Mais au sens éthique du terme et au quotidien en Ehpad, il est important de savoir si cette attirance réciproque est le signe d'une volonté, d'une certaine autonomie « résiduelle »⁹ ? Plusieurs éléments le laissent penser en l'espèce, compte tenu notamment des réactions de l'un et de l'autre. En particulier,

6 Dominique Dubois (2017), « La vie affective et sexuelle en établissement et service social et médico-social », *Actualités sociales hebdomadaires*, 3026, 3-111.

7 Catherine Grangeard (2022), « Il n'y a pas d'âge pour jouir », *Pour*, 242, 157-162, <https://doi.org/10.3917/pour.242.0157>.

8 Philippe Thomas, Cyril Hazif-Thomas (2021), « La sexualité et intimité des personnes âgées », *Trajectories Humanas Transcontinentales*, 10. <https://doi.org/10.25965/trahs.3686>

9 Nicolas Foureur (2016), « Plus de place au principe d'autonomie pour plus de respect des personnes âgées », *Gérontologie et société*, 38(150), 141-154.

l'attirance ciblée et unique de cette femme pour cet homme paraissait sincère, plutôt que relever d'une certaine désinhibition qui touche particulièrement les personnes atteintes de troubles d'origine vasculaire comme elle.

EN EHPAD, IL EST IMPORTANT
DE SAVOIR SI CETTE ATTIRANCE
RÉCIPROQUE EST LE SIGNE D'UNE
VOLONTÉ, D'UNE CERTAINE
AUTONOMIE « RÉSIDUELLE »

D'ailleurs, plus que la notion de capacité ou de compétence, le respect du consentement est important. Dans ces situations, les soignants sont vigilants à le vérifier. La question est cruciale, en particulier chez des personnes qui, la plupart du temps, n'ont pas consenti à leur « institutionnalisation » en Ehpad. Si le Défenseur des droits et des libertés¹⁰ ou le Comité Consultatif National Éthique (CCNE)¹¹ ont alerté sur la manière dont la société traite le grand âge à travers, entre autres, ces institutionnalisations non consenties, le recueil du consentement au quotidien au sein de l'Ehpad reste néanmoins compliqué. Mais on peut se demander si les décisions relatives à la sexualité nécessitent plus, ou au contraire moins, de consentement éclairé que pour d'autres décisions médicales. Les choix relatifs à la sexualité se rapprochent-ils plus d'une envie (ex. : choisir la couleur de sa robe) que d'un choix plus réfléchi et aux conséquences plus importantes (ex. : accepter une chimiothérapie) ? Il faut certes être vigilant pour ne pas cautionner un rapport de force déséquilibré entre deux partenaires, mais aussi veiller à laisser libre cours aux désirs intimes, dont personne ne peut dire par quoi ils sont guidés et à quoi ils devraient ressembler (si ce n'est les personnes directement concernées). Enfin, en cas d'« atteinte cognitive » inégale entre deux personnes concernées, la responsabilité de l'acte repose-t-elle davantage sur l'un que sur l'autre ?

10 <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/communique-de-presse/2021/05/les-droits-la-dignite-et-les-libertes-des-personnes-agees-en-ehpad-trop>

11 <https://www.ccne-ethique.fr/node/175?taxo=75>

Le respect de l'autonomie ne s'arrête pas au respect du consentement libre et éclairé de la personne ou à celui de ses volontés. Il est important de considérer la personne dans sa globalité, et en particulier à cet âge, au regard de son passé et la manière dont elle a mené sa vie. Pour apprécier ce que nous appelons au Cec l'« autonomie authenticité » de la personne, nous estimons qu'il faut tenter de prendre en considération son caractère, son identité. Respecte-t-on vraiment la personne dans son autonomie si on la laisse faire quelque chose dont on n'est pas sûr qu'elle le souhaiterait si elle avait pleinement conscience de ses actes ? Peut-on répondre différemment en fonction de ce qu'en dirait la personne ou de ce qui a été important pour elle ? Par exemple, est-on moins enclin à laisser une personne libre de ses actes si elle a eu un passé religieux dont les valeurs défendues jusque-là seraient contraires à son comportement actuel ? Est-on inversement plus enclin à laisser faire une personne connue pour avoir multiplié les conquêtes et avoir toujours été libérée dans sa sexualité ? Cela renvoie aussi au dilemme entre appréhender « la personne d'avant » et « la personne de maintenant ». Certains affirment que c'est une nouvelle personnalité qu'il faut respecter, quand bien même elle serait liée à des troubles cognitifs ou une maladie.

*Principes de bienfaisance
et de « non-malfaisance »*

La vie affective et sexuelle des deux protagonistes de cette histoire singulière pose aussi question en termes de bienfaisance et de non-malfaisance.

Pour *lui*, car elle fait prendre des risques médicaux du fait des fausses routes que sa maladie entraîne. Certes, on peut se demander si cette médicalisation du grand âge (ici la protection des fausses routes par une alimentation « modifiée ») est toujours un bénéfice pour ces personnes atteintes d'une pathologie neurodégénérative qui ne fera que s'aggraver, et une fois de plus, dans un contexte où elles se trouvent en EHPAD le plus souvent contre leur gré. Mais on ne peut nier que cela soit une



★ ÉT PLUTÔT QUE REGARDER CE PETIT DESSIN, COUPEZ RENOIR "VOULAU DESSUS D'UN NID DE COUCOUS", DE MILOS FORMAN !! NON MAIS !!!

préoccupation légitime des professionnels qui sont auprès d'elles au quotidien.

Pour *elle*, car *elle* peut souffrir si son comportement n'est pas lié à un vrai choix (en se rendant compte que le partenaire n'est pas celui auquel elle pensait par exemple) ou encore subir des conséquences physiques de ces actes, notamment sexuels (douleurs, chute ou autre accident de santé). Au-delà de ces risques, *elle* présente des troubles du comportement à type d'agressivité, verbale et physique, lorsqu'on l'éloignait de *lui*.

Dans d'autres situations, des personnes refusent même des soins lorsque le contact avec leur partenaire est insuffisant. Cela justifie-t-il qu'on privilégie les contacts entre les personnes malgré les risques encourus ? Ou au contraire, faut-il les séparer pour éviter ces risques, en comptant sur le fait que les personnes s'oublient et ne souffrent plus de leur séparation après quelque temps ? Le meilleur intérêt de la personne est un des enjeux majeurs de ce type de circonstances. Se mesure-t-il en fonction de sa « sécurité » ou de son confort ? Se mesure-t-il en fonction de critères médicaux ?

Principe de justice

Le principe de justice est ici interrogé à partir des conséquences en terme collectif des décisions médicales à prendre quand la vie affective et sexuelle est discutée.

Concernant le droit, on peut rappeler, même si cela est une évidence, et le plus souvent une grande préoccupation des soignants par peur d'être dans l'illégalité, qu'il est impossible de laisser faire toute pratique ayant trait, de près ou de loin, à une agression sexuelle, voire à un viol. Cela dit, le droit n'évacue pas pour autant le dilemme éthique dans ce type de situation. Certains droits des patients ou droits fondamentaux, comme dit précédemment, tendent à ce que les comportements soient respectés, de sorte qu'empêcher une relation affective ou sexuelle entre deux résidents pourrait être tout aussi illégal que la permettre. Quant aux recommandations de bonnes pratiques, elles ne sont que balbutiantes à ce stade et resteront probablement suffisamment larges pour que chacun puisse appréhender les situations en fonction de leurs contextes.

Ici, la spécificité principale est le fait de vivre en Ehpad. Bien que ces lieux soient présentés comme des lieux de vie et de résidence des personnes, qui sont ainsi considérées « chez elles », il s'agit de lieux collectifs, partagés, où l'accompagnement médico-social dicte ses règles. Ainsi, l'histoire entre *elle* et *lui*, impacte ce collectif à plusieurs niveaux. Elle peut tout d'abord toucher les autres résidents de l'Ehpad et leurs proches, en les déstabilisant ou en les choquant¹². Elle peut ensuite perturber les soignants dans leur métier lorsque laisser les personnes libres de leurs actes entraîne des risques ou des conséquences néfastes en termes de confort, de sécurité ou de meilleur intérêt médical. Dans des lieux qui réunissent autant de personnes, il

12 Dans une autre situation, une résidente amie de la dame engagée dans une relation intime avec un résident, disait être privée de ses propres relations avec son amie depuis que celle-ci était accaparée par cet homme. Elle précisait aussi qu'elle voyait son amie plus instable et moins détendue depuis cette relation, voire parfois gênée lorsque l'homme l'entretenait en public.

n'est pas étonnant non plus que les conceptions de la vie affective ou sexuelle soient nombreuses et différentes. Dans ce cas particulier, la question de la fidélité (de *lui* à son épouse) posait question et pouvait pousser à ce que les rencontres entre eux soient limitées ou empêchées, afin que l'épouse continue à venir le voir *lui*¹³. La situation peut aussi mettre à mal le fonctionnement de l'Ehpad, dans les conflits qu'elle provoque entre les uns et les autres, mais également en ce qu'elle engage la réputation du lieu. Mais ces éléments institutionnels, bien que très présents lors de discussions de ce type, et tout légitimes qu'ils soient, ne permettent pas non plus de dicter *a priori* une conduite à tenir. D'ailleurs, l'enjeu en éthique clinique est de peser leur poids par rapport à l'ensemble des éléments pour apprécier la décision médicale ultime, notamment au regard du respect dû aux choix privés des deux individus concernés.

LE DROIT N'ÉVACUE PAS LE DILEMME ÉTHIQUE

Enfin, on peut verser à ce chapitre tout le questionnement concernant les proches de ces deux héros, en l'occurrence son épouse à *lui* et ses enfants à *elle*. La première difficulté est de savoir s'il faut et à quel point les informer de la situation, quitte à trahir l'intimité des principaux intéressés. S'agissant de sexualité, le respect de la confidentialité paraît important, d'autant que les enfants sont mal placés pour discuter de la sexualité de leurs parents. Mais, dans notre situation, les enfants sont aussi les meilleurs représentants de cette femme, et ceux qui pourront au mieux défendre son « autonomie authentique ». Il semble qu'il soit incontournable de solliciter l'épouse sur ce même registre, tout en prenant garde de différencier ce que l'on pèse en termes de bienfaisance et de « non-malfaisance » pour elle et pour son mari. En outre, le secret paraît bien fragile dans un tel contexte. Pourquoi retenir cette information alors que tout le monde est déjà au courant dans l'Ehpad ? Et comment justifier cela alors que l'on passe habituellement par les proches

13 Argument aussi porté au nom de la bienfaisance pour lui.



pour prendre toutes les décisions ? Comment ces proches prendraient-ils la chose, surtout si cela se fait dans la surprise ? Et des enjeux financiers peuvent avoir un poids sur les relations entre les proches, les soignants et la direction de l'établissement. Il ne faut pas oublier que ces Ehpad sont payants et que ce coût est assumé par les proches, directement si le résident ne le peut pas seul, ou indirectement sur leur héritage.

IL FAUDRAIT PASSER DU « EST-IL COMPÉTENT OU TROP À RISQUE ? » À « COMMENT LUI FACILITE-T-ON LES CHOSES ET CHERCHONS-NOUS À LUI RENDRE LA VIE PLUS BELLE ? »

La vie affective et sexuelle, en particulier des personnes âgées, a été, et reste encore sûrement, un tabou, ou a souffert et souffre d'une mauvaise image au sein de la société. Mais les préoccupations des citoyens à propos de ce type de sujet évoluent, autour notamment de revendications liées aux violences faites aux femmes, à la pédophilie ou encore à l'accompagnement sexuel de personnes « vulnérables », etc.

Faut-il aller jusqu'à penser que la société au sens large devrait soutenir le respect de la sexualité en Ehpad et de son extériorisation, en tant que nouveau mouvement d'émancipation des individus et de lutte pour plus de droits ? C'est ce que pensent des Australiens travaillant au ACEBAC (Australian Centre for Evidence Based Aged Care) de Bundoorra et c'est ce qu'ils revendiquent dans un brillant article sur le sujet¹⁴. Il faudrait selon eux partir du principe que les personnes sont compétentes et libres de leurs choix, sans qu'elles n'aient à le prouver, et que les professionnels aient la charge de démontrer l'inverse s'ils s'inquiètent d'une relation entre deux résidents présentant des troubles cognitifs.

14 Laura Tarzia, Deirdre Fetherstonhaugh, Michael Bauer (2012), « Dementia, sexuality and consent in residential aged care facilities », *J Med Ethics*, 38(10), 609-613.

Il faudrait passer du « est-il compétent ou trop à risque ? » à « comment lui facilite-t-on les choses et cherchons-nous à lui rendre la vie plus belle ? ». Ils préconisent entre autres de promouvoir l'éducation sexuelle en Ehpad : informer sur les infections sexuellement transmissibles, fournir des préservatifs, prévenir les chutes et les douleurs et aider au positionnement (sexuel) des acteurs concernés.

Et c'est pourquoi on peut être surpris que des situations de ce type soient parfois tellement conflictuelles entre les différents protagonistes : professionnels, proches et résidents. À la question posée en début d'article « faut-il empêcher, laisser faire ou favoriser ? », l'expérience en éthique clinique peut pousser vers deux propositions. D'une part, il ne faut pas nier que ces questions se posent de manière particulière car elles concernent des personnes vivant en collectivité. Le regard inquisiteur d'une institution sur la sexualité de personnes dites fragiles fait émerger des suspicions sur les comportements sexuels, alors même que la vie sexuelle a besoin de pénombre pour exister. C'est pourquoi on peut s'attendre à ce que chaque institution se dote d'outils pour anticiper et accompagner la vie affective et sexuelle de leurs résidents, comme le propose par exemple l'association Greypride avec son label¹⁵ aux Ehpad promouvant « la prise en compte de la sexualité, l'orientation sexuelle, l'identité de genre et l'accueil des personnes séropositives » dans ces structures. Mais d'autre part, il ne faut pas nier que ces situations peuvent légitimement poser question sur le plan éthique, que ce soit pour des professionnels ou des proches.

La mise en place de formations, de chartes ou de procédures ne doit pas évacuer le questionnement éthique au cas par cas, sans partir de positions de principe, et en acceptant l'idée que la prise en considération de la sexualité comme un champ des possibles a de toute façon le mérite de redonner de l'intégrité et de l'altérité pour accompagner des personnes que l'on a tendance à standardiser et à réduire à des objets de soins. ■

15 <https://www.greypride.fr/page/634146-greypride-bienvenue>

La consultation d'éthique clinique

Le Centre d'éthique clinique* de l'AP-HP (Cec) est à la disposition des patients, de leurs proches et des équipes soignantes en cas de débat éthique concernant une décision médicale. Son avis est consultatif. Toutes les parties prenantes y sont prises en considération de manière égale, chacune bénéficiant d'un entretien avec un binôme médecin/non-médecin du Cec. Son fonctionnement repose sur la discussion de la situation considérée d'un point de vue éthique, en pluridisciplinarité avec des soignants et des non soignants, experts en sciences sociales et humaines (juristes, philosophes, sociologues, etc.) ou autres représentants de la société civile (représentants associatifs, journalistes, etc.). Tous les participants sont formés à l'éthique clinique. Il s'agit d'élargir le champ de la réflexion, considérant que le meilleur intérêt de la personne malade ne se limite pas toujours à son seul intérêt médical. Le rôle du Centre est ainsi de contribuer à ce que la place de chacun dans le processus soit optimale : celle du patient, voire de ses proches, celle des soignants mais aussi celle de la société civile**.

* <https://ethique-clinique.aphp.fr>

** Véronique Fournier, Martha Spranzi, Nicolas Foureur, Laurence Brunet (2015), « The "Commitment Model" for Clinical Ethics Consultations: Society's Involvement in the Solution of Individual Cases », *J Clin Ethics*, 26(4), 286-296.