



Les mandataires spéciaux et l'expression sexuelle des personnes atteintes de démence en établissements de soins de longue durée

UNE RESSOURCE POUR LES MANDATAIRES SPÉCIAUX

Publication : 2025

✳️ PDF interactif



Objectif

Cette ressource vise à fournir des conseils aux mandataires spéciaux (MS) lorsqu'ils ont à prendre en considération l'expression sexuelle de personnes atteintes de démence en établissements de soins de longue durée (SLD).



Source

Ce document est le travail de l'équipe de recherche composée de :

Alessandro Manduca-Barone, Ph. D.,

Julia Brassolotto, Ph. D.,

Alisa Grigorovich, Ph. D.,

Romeo Colobong, M. A.,

Pia Kontos, Ph. D.

Remerciements

Merci à Lori Schindel Martin (Ph. D.), Andrea Iaboni (M. D./D. Phil.) et Sid Feldman (M. D.) d'avoir relu ce document et de nous avoir donné leurs commentaires. Merci à [Katelyn Yee](#), graphiste, pour son superbe travail.

Sources de financement



Table des matières

Cliquez sur une page pour vous y rendre

	Numéro de page
<u>Avertissement</u>	01
<u>Introduction</u>	03
<u>1) La prise de décision pour autrui dans le contexte relationnel en SLD</u>	08
<u>2) La démence et la capacité</u>	10
<u>3) Le consentement à l'expression sexuelle</u>	12
<u>4) Prendre des décisions avec et pour le résident</u>	14
<u>5) Comment puis-je prendre des décisions éthiques au sujet de l'expression sexuelle de quelqu'un d'autre?</u>	18
<u>6) Conseils récapitulatifs</u>	23
<u>Conclusion</u>	24

Avertissement

Tout le contenu de cette ressource éducative est présenté uniquement à titre d'illustration et d'information générale. Cette ressource ne fournit pas et n'a pas pour objectif de fournir un avis légal ou médical, et le lecteur ne devrait pas la considérer comme telle.

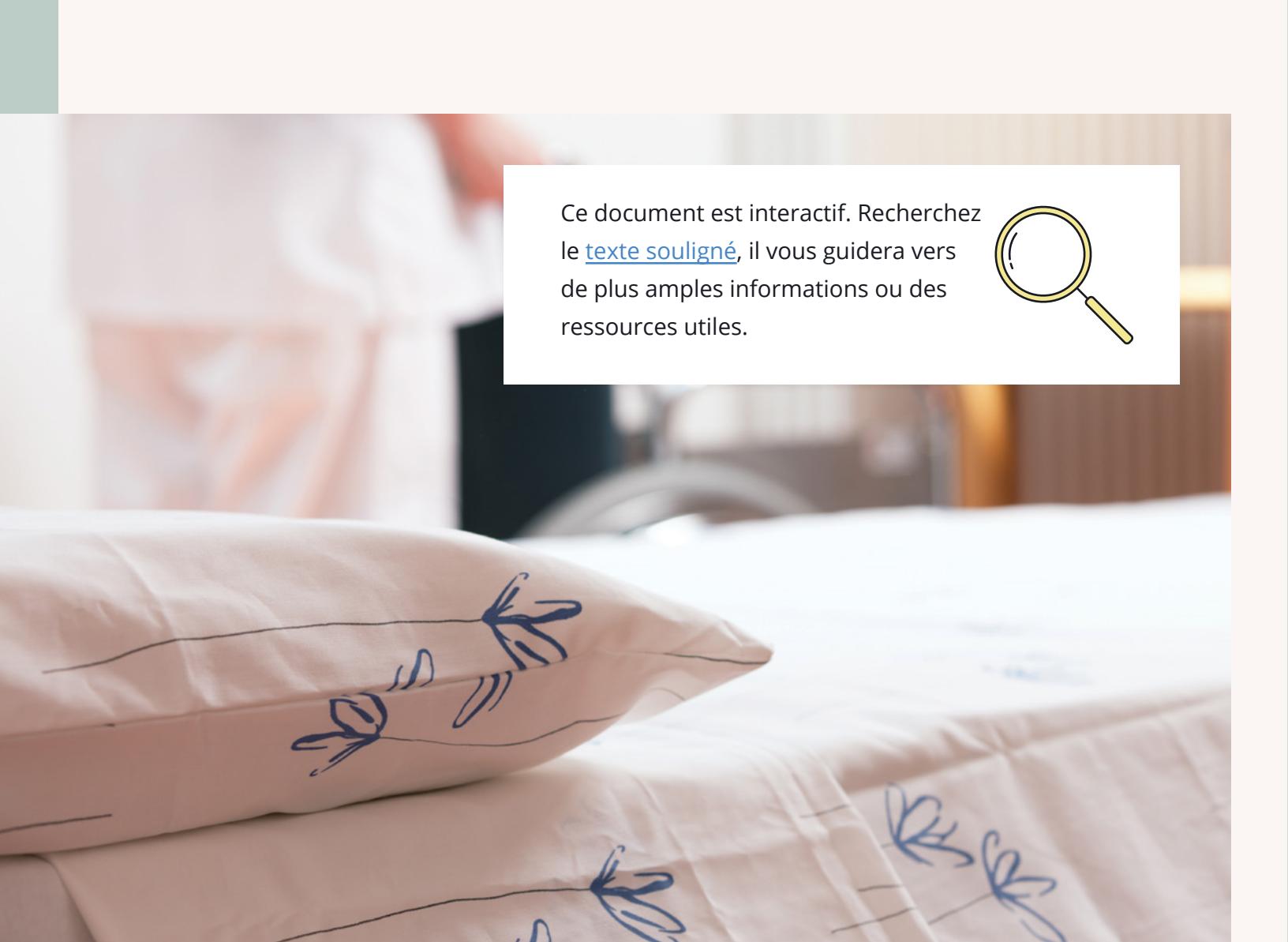
Le sujet de cette ressource, qui porte autant sur le consentement, les capacités, l'obligation de diligence que l'expression sexuelle, comporte des éléments complexes légaux, éthiques et médicaux.

Les lois et réglementations supervisant ces éléments peuvent varier selon les provinces et au fil du temps. Ainsi, cette ressource ne doit pas être utilisée en lieu et place de consultations avec des professionnels légaux qualifiés ou des autorités réglementaires adéquates.

Cette ressource ne devrait pas non plus servir à remplacer une consultation médicale, un diagnostic ou un traitement professionnels. Si vous ou quelqu'un dont vous vous occupez avez ou suspectez avoir un certain trouble de santé, veuillez consultez le bon professionnel médical qualifié.

Cette ressource pourrait inclure des références et des liens vers du contenu créé par des organismes qui ne sont pas affiliés au University Health Network (UHN). Ces organismes tiers sont les seuls responsables de l'information présentée sur leurs sites web. UHN n'endosse pas cette information et ne garantit pas l'exactitude, l'exhaustivité ou la validité du contenu provenant de tout site externe. Vous faites l'utilisation de tels sites web tiers à vos propres risques et à votre discrétion, et selon les conditions propres à ces sites. Toutes questions ou inquiétudes concernant du contenu externe devraient être adressées directement à ces organismes respectifs.

UHN ET TOUS LES CONTRIBUTEURS À CETTE RESSOURCE DÉCLINENT TOUTE RESPONSABILITÉ POUR LES ACTIONS, PRISES OU NON, BASÉES SUR L'INFORMATION FOURNIE. EN CONSULTANT CETTE RESSOURCE, VOUS RECONNAISSEZ QUE (1) VOUS ÊTES RESPONSABLE DE VOUS CONFORMER AUX LOIS ET RÈGLEMENTS APPLICABLES, ET (2) VOUS ACCÉDEZ À CETTE RESSOURCE ET L'UTILISEZ À VOS PROPRES RISQUES ET QU'IL S'AGIT ENTIÈREMENT DE VOTRE RESPONSABILITÉ.



Ce document est interactif. Recherchez le texte souligné, il vous guidera vers de plus amples informations ou des ressources utiles.



Ressource :

Les mandataires spéciaux et l'expression sexuelle des personnes atteintes de démence en établissements de soins de longue durée

Introduction

Un [mandataire spécial](#) (MS) prend les décisions à la place d'une personne qui est incapable de les prendre elle-même. Néanmoins, tout le monde n'est pas prêt à devenir MS. Il existe peu de ressources et il n'y a aucune formation pour se préparer à ce rôle. Souvent, les gens se retrouvent pris dans ce rôle de MS lorsqu'un membre de leur famille développe une démence. À titre de MS, il faut alors prendre des décisions qui portent sur la santé, la sécurité et les soins personnels de la personne démente. Et parfois, ces décisions portent sur leurs expressions sexuelles.

L'expression sexuelle des résidents en établissements de [soins de longue durée](#) (SLD) se complexifie en raison de nombreux facteurs. Les composantes physiques, sociales et interpersonnelles associées au fait de vivre en groupe peuvent avoir un impact sur l'expression sexuelle de chaque résident. La démence ajoute à la complexité de la situation. L'expression sexuelle est parfois considérée comme un tabou ou un sujet inapproprié, et les MS ne sont pas toujours à l'aise ou prêts à l'aborder. Or, l'expression sexuelle (qui est faite sans contraintes et sans blesser autrui) est un droit de la personne, un [élément du développement humain au cours de la vie](#), et elle demeure un aspect important et porteur de sens dans la vie d'un résident.

Cette ressource vise à offrir du soutien aux MS pour apprendre à naviguer parmi les expressions sexuelles des résidents atteints de démence. Elle aidera les MS à travailler avec le personnel des établissements de SLD afin d'établir un environnement qui favorise la communication ouverte en répondant aux besoins du résident tout en garantissant sa sécurité. En tant que MS, vous trouverez parfois difficile de tenir des conversations avec des employés en SLD au sujet de l'expression sexuelle de résidents. Cette ressource vous aidera à engager des conversations respectueuses qui placeront la personne que vous représentez au cœur des soins.

Cette ressource :

- expliquera la complexité de tout ce qui entoure l'expression sexuelle des résidents vivant avec la démence;
- précisera votre rôle et vos responsabilités en tant que MS;
- vous donnera des trucs et conseils pour appuyer les décisions portant sur l'expression sexuelle d'un résident atteint de démence vivant en SLD.



Cette ressource n'offre pas de solution « universelle ». Il n'y a pas deux cas d'expression sexuelle qui sont pareils.

Qu'est-ce qu'un mandataire spécial (MS)?

Un mandataire spécial est une personne désignée qui est autorisée légalement à prendre des décisions pour quelqu'un qui ne peut le faire lui-même. Les personnes atteintes de démence ont généralement besoin d'un MS, puisque leur capacité à prendre des décisions peut diminuer avec le temps. On nomme parfois les MS des « représentants » ou des « mandataires ».



Les MS peuvent être :

- un membre de la famille (p. ex., époux/partenaire, enfant, frère/soeur),
- un ami de confiance,
- une personne sans lien de parenté et qui est reconnue légalement (les détails de ce processus peuvent varier selon le lieu).

À titre de MS, votre rôle pourrait inclure :

- de prendre des décisions portant sur les soins de santé ou la sécurité au nom du résident, et ces décisions portent parfois sur l'expression sexuelle du résident qui a des inquiétudes au sujet des services de santé ou de sa sécurité;
- de connaître l'établissement de SLD et de travailler avec le personnel de soins pour offrir le meilleur soutien possible au résident;
- de vous familiariser avec les politiques et pratiques de l'établissement de SLD;
- d'entretenir une communication ouverte avec les infirmières, les médecins, les travailleurs sociaux et autres membres du personnel de soins;
- de vérifier régulièrement auprès du résident si ses besoins sont bien comblés.

Qu'est-ce que l'expression sexuelle?

L'expression sexuelle peut renvoyer à tout un éventail [d'identités](#), de pratiques, d'actes et de relations. Par exemple :

- Se tenir la main, s'étreindre, se câliner;
- S'embrasser;
- Partager le lit;
- Fantasmer;
- S'exprimer par la représentation de soi (la façon dont vous vous montrez grâce à vos vêtements, à votre maquillage, à votre coiffure);
- Se masturber (plaisir personnel);
- Utiliser du matériel érotique ou pornographique;
- Utiliser des aides sexuelles (p. ex., vibrateur);
- Avoir des rapports sexuels.

Lorsqu'il est question d'expression sexuelle, le contexte est bien important. Certains gestes ou actions peuvent être des expressions de sexualité dans certains contextes, mais ne pas l'être à d'autres moments. Par exemple, tenir la main de votre conjoint en signe d'intimité physique est différent de tenir la main de votre parent pour l'aider à se tenir debout. La signification d'autres actions similaires peut varier énormément selon la situation. C'est pour cela qu'il est toujours important de bien évaluer le contexte pour déterminer ce qui constitue une expression sexuelle.

On a pu associer l'expression sexuelle des résidents en SLD à des bienfaits physiologiques, émotionnels et psychologiques. Chez les adultes plus âgés, on a remarqué que l'expression sexuelle peut :

- favoriser le plaisir et la qualité de vie;
- aider à gérer les symptômes dépressifs;
- diminuer les risques d'attraper certains cancers ou de connaître des affections coronariennes fatales.



Au-delà de ces bienfaits, il demeure certaines idées fausses et autres mythes communs au sujet de l'expression sexuelle dans les maisons de soins. Veuillez consulter le graphique à la page suivante pour une importante remise en question des idées préconçues.

MYTHES ET IDÉES FAUSSES

au sujet de l'expression sexuelle dans les soins de longue durée

On parle très peu de l'expression sexuelle dans les établissements de soins de longue durée, mais elle fait tout de même partie de la vie des résidents.

Il existe un certain nombre de mythes et d'idées préconçues qui font que les employés, les membres de la famille et les résidents n'anticipent pas ces expressions sexuelles ou ne savent pas comment y répondre.



MYTHE 1

Les résidents en soins de longue durée n'ont pas d'intérêt pour l'expression sexuelle.



MYTHE 2

L'expression sexuelle dans les établissements de soins de longue durée est inappropriée. Il s'agit de milieux médicaux où l'on vit en groupe.



MYTHE 3

Si un résident est atteint de démence, il ne peut donc pas consentir à s'engager dans une relation romantique ou dans toute forme d'expression sexuelle.

RÉALITÉ

Nombre de résidents en soins de longue durée désirent toujours avoir des rapports intimes ou une sexualité. L'âge plus avancé, des conditions de santé chroniques ou des handicaps n'empêchent personne de s'exprimer, et le fait de déménager dans un centre de soins ne signifie pas qu'on laisse tomber tous les autres aspects de sa vie et de son identité. L'expression sexuelle peut aussi avoir des bienfaits physiques, mentaux et émotionnels pour les résidents des centres de soins.

RÉALITÉ

Les établissements de soins de longue durée sont le lieu de travail du personnel de soins de santé, mais aussi le lieu de vie, la maison des résidents. Les gens ont droit à leur intimité si importante et peuvent s'exprimer comme ils l'entendent dans leur propre demeure. Ces expressions ne devraient pas empiéter sur le confort et la sécurité des autres résidents ou des membres du personnel. Pour s'en assurer, les employés peuvent communiquer clairement avec les résidents pour établir où et quand ils ont le droit à cette intimité.

RÉALITÉ

Les personnes atteintes de démence expriment leurs sentiments de multiples façons, ce qui peut leur apporter réconfort, liens sociaux ou plaisir. Chaque cas individuel nécessite une évaluation nuancée pour garantir le consentement et la sécurité de la personne. Il existe d'excellentes ressources pour aider les équipes soignantes à effectuer ce travail.



Lorsque nous nous défaisons de ces mythes et idées préconçues, nous sommes tous beaucoup mieux préparés à aborder la question de l'expression sexuelle dans les établissements de soins de longue durée.



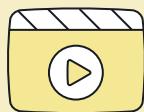
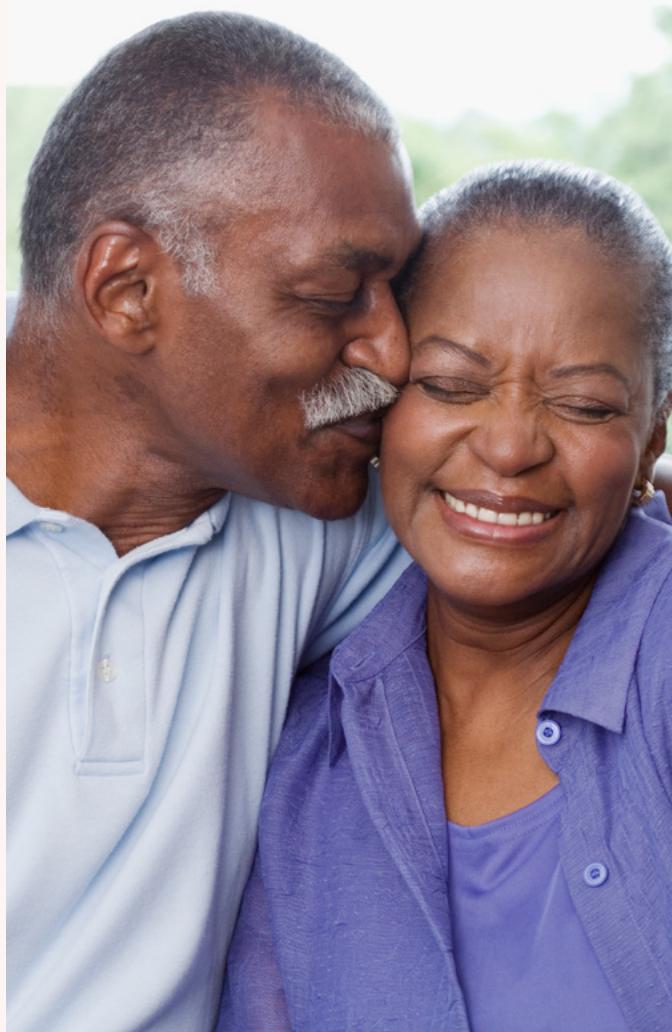
University of
Lethbridge



ALBERTA INNOVATES

Les résidents des centres de soins ont également des droits sexuels qu'il est important de faire respecter. Ces droits incluent généralement :

- la préservation de leur autonomie corporelle (c.-à-d., le contrôle de leur propre corps);
- la protection contre toute ingérence, contrainte ou pression;
- l'absence de discrimination fondée sur l'identité de genre ou l'orientation sexuelle;
- l'accès à des services ou informations sur la santé sexuelle;
- le droit à l'intimité;
- la liberté d'expression;
- la préservation de la dignité humaine et la protection contre tout traitement dégradant ou inhumain.



Comme le montre [cette courte vidéo](#), l'environnement des maisons de SLD ajoute une certaine complexité à l'expression sexuelle. Un milieu de vie de groupe implique d'autres personnes (p. ex., personnel de soins ou autres résidents). On note aussi qu'il y a différents niveaux de risques associés aux différentes formes d'expression sexuelle. Les MS ont ainsi la complexe tâche de calculer les risques et les bienfaits lorsqu'ils doivent prendre des décisions pour un résident en SLD. À titre de MS, il est aussi bien important de faire la différence entre vos propres valeurs et croyances et celles du résident en SLD pour qui vous prenez ces décisions. Le lien qui vous unit au résident (p. ex., enfant, conjoint, frère/sœur, etc.) pourrait également rendre cette tâche plus ardue. Nous espérons que le contenu qui suit vous fournira des informations générales utiles et des conseils pour vous aider, vous et d'autres personnes, dans le processus de prise de décision par procuration.

1

La prise de décision pour autrui dans le contexte relationnel en SLD

Les établissements de SLD présentent un contexte très relationnel, c'est-à-dire qu'on y voit de nombreuses relations et interactions. Une personne vivant en SLD peut interagir régulièrement avec d'autres résidents, les aides-soignantes, infirmières, médecins, diététiciens, le personnel d'entretien ménager, les ergothérapeutes et aide-thérapeutes, les bénévoles, ainsi que les amis et les membres de la famille en visite. Les MS devront collaborer avec le personnel en SLD dans le processus de prise de décision puisque les employés possèdent certaines informations sur le résident basées sur les interactions qu'ils ont

avec lui au quotidien. En raison du rôle qu'ils jouent, les employés sont souvent les mieux placés pour prendre de telles décisions. À cause de ce contexte relationnel, l'expression sexuelle d'un résident (et les décisions qui s'y rattachent) peut avoir un impact sur plusieurs autres personnes.

La nature de la relation que le MS entretient avec la personne souffrant de démence peut influencer sa prise de décision en matière d'expression sexuelle. Par exemple, le conjoint d'une personne atteinte de démence peut être plus réticent à accepter que son partenaire entame une nouvelle relation



amoureuse que ne le serait son enfant adulte. Cependant, l'enfant risque d'être moins bien informé que le conjoint ou les frères et sœurs du parent sur ses préférences sexuelles et son passé et pourrait s'opposer plus fermement à une expression sexuelle qu'il juge incompatible avec un engagement monogame et à long terme. Le MS peut également avoir vécu une relation difficile avec la personne atteinte de démence ou d'autres membres de la famille. Il se peut qu'il ne connaisse pas suffisamment les valeurs et opinions de la personne concernée pour déterminer ce qu'elle choisirait si elle était en mesure de prendre elle-même cette décision.

De plus, les MS interviennent dans ce processus avec leurs propres valeurs et croyances, qui sont influencées par leur culture, leur religion, leur éducation et d'autres expériences de vie. Les valeurs et convictions des MS peuvent inclure des opinions sur les expressions sexuelles appropriées et inappropriées (par exemple, la pudeur et les comportements inappropriés, la réprobation de la non-monogamie) ou des préjugés basés sur l'âge, le handicap ou non, l'orientation sexuelle et l'identité de genre. Ces croyances influencent la prise de décision qu'ils font à la place de la personne atteinte de démence et peuvent correspondre ou pas aux valeurs et croyances de cette dernière. Le personnel soignant peut également avoir ses propres croyances, valeurs et



Comme le montre [cette courte vidéo](#), les MS tout autant que les employés en SLD peuvent ressentir un certain malaise lorsqu'ils doivent entamer une discussion portant sur l'expression sexuelle. Les parties impliquées dans ce contexte relationnel n'ont pas nécessairement encore développé les aptitudes requises pour aborder les divergences d'opinions au sujet des soins accordés à la personne vivant avec la démence, bien que des [cours](#) et [programmes éducatifs](#) soient mis en place pour combler ces manques.

préjugés, auxquels les MS peuvent aussi être confrontés.

Il importe de garder à l'esprit les défis potentiels associés à ce processus. Cependant, les MS sont bien placés pour défendre les intérêts des résidents. Ils sont souvent très proches d'eux et les connaissent bien. Si la prise de décision dans ce contexte est parfois difficile, elle représente aussi des occasions :

- d'avoir des conversations constructives;
- de partager des informations et des expériences;
- de se coordonner avec les autres pour encourager des formes d'expression sexuelle sûres, saines, dignes et heureuses chez les résidents qui vivent avec la démence.

2

La démence et la capacité

Avant que vous puissiez prendre une décision concernant l'expression sexuelle d'un résident, il est utile que vous connaissiez davantage la démence et ses effets sur les capacités cognitives et le consentement.

Qu'est-ce que la démence?

Ce ne sont pas tous les MS qui comprennent ce qu'est la démence et ses effets potentiels sur l'expression sexuelle. [La démence](#) n'est pas une maladie spécifique, mais plutôt un terme général qui englobe toute une gamme de symptômes. Le type de démence le plus commun est la maladie d'Alzheimer. Vivre avec la démence peut affecter les sentiments, les actions et les relations.

Les symptômes peuvent inclure de la difficulté :

- à se souvenir d'événements et actions récents ou passés,
- à trouver ses mots ou à comprendre le langage,
- à raisonner et à résoudre des problèmes.

Lorsqu'une personne développe une démence, elle pourrait voir ses sentiments, inhibitions, désirs et actions sexuels changer. Par exemple, certaines personnes qui étaient plutôt gênées ou pudiques par rapport à leur expression sexuelle pourraient soudainement s'exprimer bien plus

librement. Ceci pourrait d'ailleurs prendre les MS au dépourvu.

Pour en savoir plus sur la façon d'aborder les changements dans l'expression sexuelle de votre conjoint vivant avec la démence, consultez [la Société Alzheimer](#).

Qu'est-ce que la capacité à prendre des décisions?

La « capacité à prendre des décisions » (ou plus simplement la « capacité ») fait référence à l'aptitude d'une personne à faire des choix. Elle se décline sur tout un spectre, c'est-à-dire qu'une personne peut avoir plus ou moins de cette capacité. Ce terme fait aussi référence à l'aptitude de quelqu'un à prendre des décisions dans une situation en particulier.

Il se peut qu'une personne soit capable de prendre une décision mais pas une autre. Ceci est d'autant plus vrai pour une personne vivant avec la démence, puisque toutes les personnes ayant cette maladie n'en sont pas impactées également, et certaines parviendront à prendre quelques décisions alors que d'autres non. Par exemple, une personne pourrait ne plus être en mesure de prendre des décisions concernant ses finances, mais être encore capable de choisir ses repas et ses loisirs.

[Les évaluations de la capacité](#) comprennent généralement les quatre exigences suivantes :

Compréhension

Posséder et être capable de comprendre les informations pertinentes dans un contexte décisionnel particulier.

Appréciation

S'imaginer ce qu'une décision en particulier peut signifier pour quelqu'un (c.-à-d., les incidences et conséquences de prendre ou non une décision selon les conditions d'une personne en particulier).

Raisonnement

S'engager dans des processus relationnels en s'aidant de l'information pertinente.

Choix

Avoir la capacité d'exprimer librement le choix de quelqu'un.

Un diagnostic de démence en soi ne signifie pas nécessairement qu'une personne est incapable de prendre des décisions. Il serait erroné de considérer la capacité d'une personne comme si c'était « tout ou rien ». Au contraire, un résident atteint de démence peut être capable de prendre certaines décisions mais d'autres non. La capacité de prise de décision peut également varier :

- au fil du temps,
- selon l'environnement,
- selon les activités et les situations.

Cela peut compliquer votre tâche en tant que MS pour déterminer quand un résident est capable de prendre des décisions par lui-même et quand il ne l'est pas. Cela peut être encore plus difficile lorsque cette décision concerne l'expression sexuelle.



3

Le consentement à l'expression sexuelle

Qu'est-ce que le consentement sexuel?

D'une manière générale, le consentement sexuel fait référence à un accord éclairé donné de façon libre et volontaire entre des personnes en vue de participer à un acte sexuel. Le consentement doit être donné sans pression ou contrainte, et il peut être retiré à tout moment et pour quelque raison que ce soit. Le consentement doit également être donné au moment de l'activité sexuelle en question et demeurer valable tout au long du rapport. Dans le contexte de l'expression sexuelle, le consentement relève de la décision personnelle de la personne concernée et, tant qu'il n'y a pas de problème concernant la sécurité et la capacité, le pouvoir de donner ou de refuser son consentement appartient généralement à la personne qui participe à l'acte sexuel. Les

discussions portant sur le consentement sexuel ont souvent tourné autour des plus jeunes (p. ex., âge légal du consentement, [in]capacité à donner son consentement après avoir consommé de l'alcool ou autres substances). Notre société dépeint ou aborde rarement la vie sexuelle des personnes âgées ou des personnes vivant avec un handicap ou des problèmes de santé chroniques. Par conséquent, nous ignorons parfois comment anticiper leurs besoins ou nous ne sommes pas bien informés sur les aides disponibles.

Comment évalue-t-on le consentement dans le contexte des soins de longue durée?

Bien qu'il existe des outils permettant d'évaluer la capacité cognitive d'un individu, il ne semble pas y avoir de normes universelles pour évaluer le consentement à l'expression sexuelle. Le consentement pleinement éclairé n'existe pas (puisque nous ne pouvons pas prédire tout ce qui pourrait arriver), et évaluer le consentement peut être compliqué. De plus, aucun professionnel de la santé n'a pour fonction d'effectuer ces évaluations particulières. Les professionnels de la santé évaluent les capacités cognitives, mais pas le consentement à l'expression sexuelle.



Une personne atteinte de démence pourrait ne pas exprimer ses désirs de la même façon qu'elle le faisait dans le passé, ou bien comme les autres le font. Or, elle nourrit encore probablement un fort désir d'intimité ou de contact physique. En tant que MS, vous viserez à soutenir des activités que le résident désire réellement faire, qu'il trouve amusantes et qui lui seront bénéfiques. Il demeure toutefois important de vous assurer de la sécurité du résident et que son consentement demeure clair.

Les MS doivent demeurer attentifs aux indices qui peuvent guider leur décision quant au caractère consensuel de l'activité. Cela inclut toute communication verbale explicite de la part du résident (p. ex., dire oui ou non de manière directe). Comme [certains chercheurs](#) l'ont suggéré, il est également important de considérer et de rechercher [le consentement](#) (c.-à-d., l'accord) exprimé par divers moyens de communication, y compris les expressions non verbales. Par exemple :

- de simples mots affirmatifs,
- un hochement de tête,
- un sourire,
- un intérêt répété.

La recherche du consentement est importante, car elle tient compte [de l'autonomie subsistante des résidents](#) et permet aux personnes atteintes de démence de continuer à participer aux prises de décisions qui les concernent. Cette forme [d'expression corporelle](#) (c.-à-d., les signaux non verbaux) est intéressante à prendre en compte pour déterminer si un résident refuse ou souhaite une expression particulière.

Qu'est-ce qu'une capacité variable?

Les personnes vivant avec la démence présentent parfois une capacité variable. Ainsi, elles ont parfois la capacité de prendre une décision en particulier à un moment donné mais pas à un autre. La capacité variable peut nuire à l'évaluation ou à la vérification du consentement.

Puisque la capacité peut fluctuer, le consentement donné librement par un résident à un certain moment pourrait ne plus être valable à un autre. Cela peut représenter un réel problème quant aux expressions sexuelles impliquant une autre personne, car le résident pourrait être lucide ou pas en alternance pendant une interaction physique intime. Même si leur capacité et leur consentement ne fluctuent pas si rapidement, il demeure important de noter que le consentement doit être donné au moment de l'activité en question et qu'il doit demeurer valide pendant toute la durée. Sous la loi canadienne, les individus ne peuvent pas « préconsentir » à une activité sexuelle, et quelque chose à quoi un résident a consenti des mois plus tôt n'est plus considéré comme un consentement valide plus tard, particulièrement puisque sa capacité est variable. En tant que MS, vous devez savoir si la personne pour qui vous prenez des décisions a souvent une capacité variable. Si c'est le cas, elle pourrait être limitée dans le nombre d'activités auxquelles elle peut réellement consentir. Si les variations de sa capacité sont plus sporadiques, il faudra alors régulièrement consulter la personne au fil du temps pour s'assurer qu'elle consent réellement activement à l'expression sexuelle en question.

4

Prendre des décisions avec et pour le résident

Quand est-ce approprié d'opter pour le processus décisionnel collaboratif?

Le concept voulant que la capacité soit du type « tout ou rien » – donc que nous possédons ou non la capacité de prendre toute décision – pose plusieurs problèmes. Une personne atteinte de démence pourrait ne plus être en mesure de prendre des décisions sur ses finances, mais être tout à fait à l'aise de choisir quel déjeuner elle préfère si on lui présente deux choix. Ceci peut rendre la prise de décisions sur l'expression sexuelle plus difficile pour les résidents en SLD atteints de démence. Puisque la capacité n'est pas du type « tout ou rien », il se pourrait qu'une personne soit capable de donner son consentement pour certaines formes d'expression sexuelle (p. ex., danser) mais pas pour d'autres (p. ex., partager le même lit). Une personne à un stade avancé de démence pourrait être incapable de consentir à avoir des relations sexuelles avec une autre personne, mais peut être soutenue dans

son désir de recevoir des câlins ou des baisers.

Les activités sexuelles varient selon leur niveau de risque et les types d'informations qui doivent être assimilées pour obtenir un consentement éclairé. Par exemple, les risques psychologiques et physiques associés à se tenir la main sont bien moins grands que dans le cas d'un rapport sexuel. La complexité de l'information qui doit être comprise pour obtenir un consentement pour chaque activité diffère aussi énormément. Par exemple, toucher les parties génitales de quelqu'un pourrait sous-entendre qu'il faut pouvoir comprendre et avoir conscience du risque d'infections transmissibles sexuellement, ce qui n'est pas le cas pour se tenir la main. L'obligation du MS de protéger le résident pourrait changer selon le type d'activité.

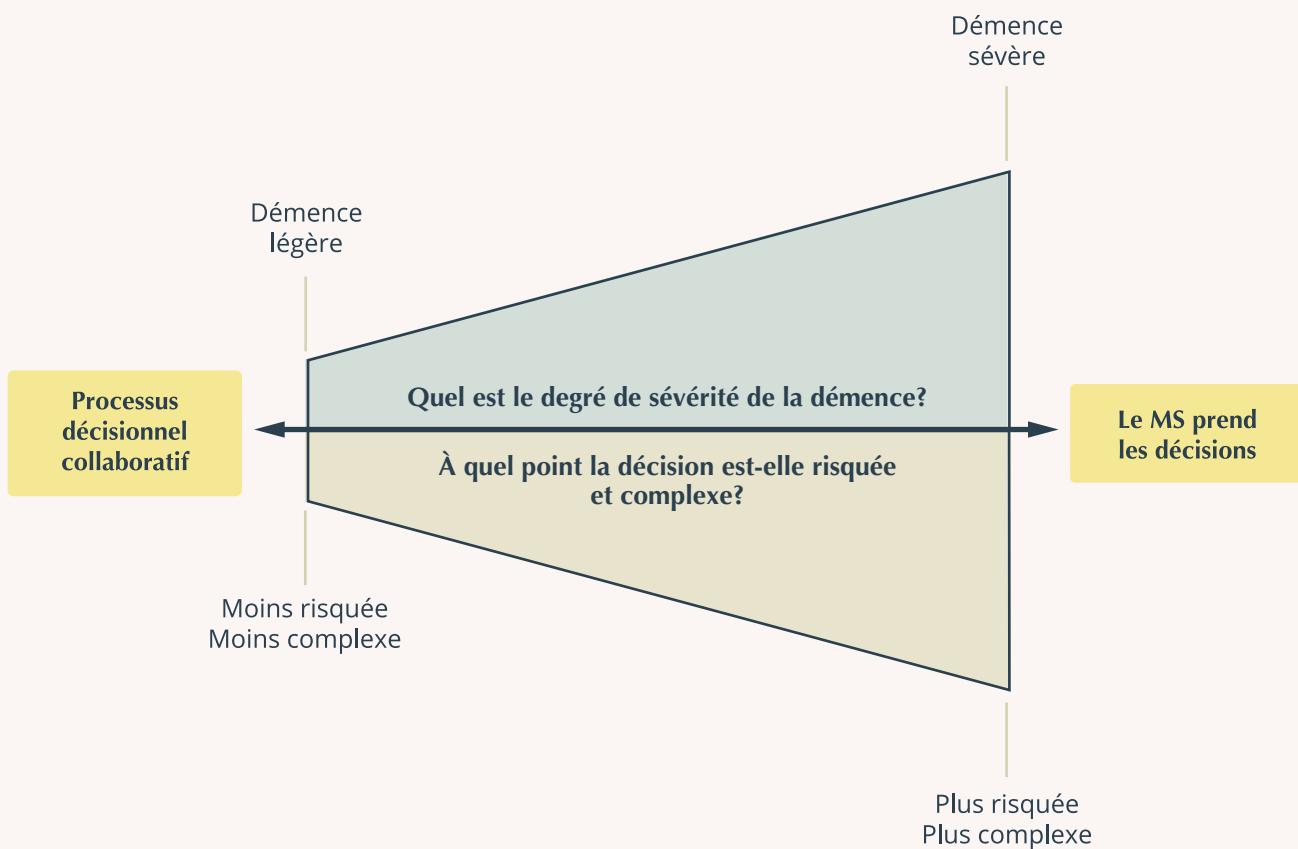
Également, le degré de sévérité de la démence et la mesure avec laquelle elle compromet les capacités peuvent varier. Il peut être possible de participer à la « codécision », qui désigne un processus collaboratif dans lequel les décisions

sont prises conjointement par le MS et la personne qu'il représente. Dans d'autres cas, comme lorsqu'un individu ne possède plus ses capacités ou qu'il pourrait courir de sérieux risques quant à sa sécurité ou son hygiène, vous devrez peut-être prendre une décision seul.

Le recours ou non au processus décisionnel collaboratif dépendra de chacun de ces facteurs :

- Le risque de préjudice associé à la décision/activité;
- La complexité de l'information associée à la décision/activité;
- Le degré de sévérité de la démence.

En tant que MS, vous devez examiner attentivement les spécificités du scénario et être attentif à la personne que vous représentez. En général, moins une activité est complexe et risquée, plus le processus décisionnel collaboratif sera approprié. De même, moins la déficience est grave (c.-à-d., moins la démence est sévère), plus ce processus décisionnel sera approprié.



Que sont les critères de l'intérêt supérieur et des préférences passées et pourquoi sont-ils importants?

Si le MS a déterminé qu'une approche plus paternaliste est justifiée, quelles considérations devraient faire partie du processus décisionnel? Dans cette section, nous abordons les deux standards que l'on rencontre généralement dans le processus de prise de décision pour autrui.

Les politiques, lois et règles éthiques que l'on voit dans les provinces mettent souvent de l'avant ce qu'on nomme le « critère de l'intérêt supérieur ». Il implique que l'on s'assure que toute décision prise à la place d'une autre personne dont les capacités sont diminuées doit être faite en fonction de ses intérêts supérieurs, et non de ceux du MS. S'il y a plusieurs façons de définir l'« intérêt supérieur », ce concept implique généralement :

- les préjudices et avantages pour la personne;
- les circonstances passées et présentes de la personne;
- les valeurs, souhaits et besoins de la personne.



Une autre recommandation fréquente faite aux MS est celle de se baser sur le « critère des préférences passées ». Cela signifie de tenter de prendre des décisions pour un résident qui sont conformes à son passé, dont ses :

- souhaits,
- valeurs,
- croyances,
- comportements.

Ce critère met l'accent sur le respect de l'autonomie de l'individu dans le passé et sur le respect de ses souhaits, conformément à la façon dont il a vécu sa vie. Cependant, il convient de tenir compte de deux restrictions importantes :

1. Les préférences changent au cours de la vie

Les préférences des gens changent avec le temps et dans certains contextes. Les personnes atteintes de démence peuvent également voir leurs préférences évoluer. Il est important de reconnaître que ces changements peuvent être des opinions sincères, même s'ils diffèrent des décisions ou opinions exprimées par la personne dans le passé. Refuser ces préférences pourrait léser le résident et provoquer frustration et colère chez lui. Dans la mesure où cela est raisonnable et sans risque, les MS doivent tenir compte des éventuels changements de préférences.

2. Le MS pourrait ne pas connaître toutes les préférences passées

Les préférences sexuelles ne sont pas toujours ouvertement partagées. Les MS, particulièrement s'ils sont les enfants, petits-enfants ou amis du résident, n'ont probablement pas connu absolument toutes les réflexions et expériences passées de celui-ci en ce qui a trait à son expression sexuelle. Ils risquent donc d'avoir une perception incomplète, voire erronée, de ses préférences passées. Certaines personnes gardent leurs préférences ou fantasmes sexuels secrets, même vis-à-vis de leurs partenaires intimes.

Bref, faire appel au critère des préférences passées peut être autant utile que limitant. Ce critère peut éventuellement fournir des informations précieuses sur le passé d'un résident, mais il peut également conduire les MS à prendre des décisions qui ne sont pas nécessairement dans l'intérêt du résident. En bref, il est utile de prendre en compte à la fois l'intérêt supérieur et les préférences passées, mais sans pour autant négliger l'expression actuelle des désirs de la personne atteinte de démence.

5

Comment puis-je prendre des décisions éthiques au sujet de l'expression sexuelle de quelqu'un d'autre?

Bien souvent, les gens ne s'attendent pas à devoir prendre des décisions concernant l'intimité et la sexualité d'une autre personne – et ces décisions ne sont pas toujours simples. Vous vous demandez peut-être :

- À quoi correspondrait une implication trop grande ou trop petite de la part du MS?
- À quel point les MS doivent-ils intervenir dans les décisions de tous les jours des résidents?
- Quand le personnel de l'établissement

de SLD devrait-il consulter les MS au sujet de décisions en particulier?

Pour le moment, la réglementation et la législation canadiennes sur les MS n'encadrent pas spécifiquement l'expression sexuelle. Les responsabilités propres au MS pourraient ne pas toujours être claires. Ainsi, la plupart des prises de décisions se font au cas par cas. Les principes éthiques peuvent apporter un éclairage, dans ces cas-là, sur la manière de prendre des décisions justes et équitables. Dans le domaine des soins de santé, quatre grands principes éthiques guident la prise de décisions :

- La bienveillance (faire le bien ou aider les autres)
- La non-malfaisance (ne pas faire de mal aux autres)
- L'autonomie/autodétermination (prendre ses propres décisions à propos de sa vie)
- La justice (avoir un accès équitable aux possibilités et ressources)



Ces principes peuvent guider les MS dans leur prise de décision. Voici des exemples de la façon dont chaque principe pourrait accompagner les décisions des MS lorsqu'il s'agit d'expression sexuelle :

La bienveillance pourrait signifier que le MS soutient un résident dans son expression sexuelle, car cela peut favoriser sa santé mentale, émotionnelle et physique.

L'autonomie peut amener un MS à envisager d'aider le résident à prendre ses propres décisions en matière d'expression sexuelle ou à le faire participer autant que possible à la prise de décision.

La non-malfaisance pourrait amener un MS à s'interroger sur le préjudice potentiel qui pourrait résulter de la séparation de deux personnes atteintes de démence et pour qui la relation est bénéfique.

La justice pourrait exiger qu'un MS plaide en faveur de l'égalité d'accès de son proche aux aides dont il a besoin pour son expression sexuelle.

Pour les adultes vivant en établissements de SLD, l'autonomie est déjà plutôt limitée (p. ex., lorsqu'il s'agit de l'organisation des activités quotidiennes, des options de menus à l'heure des repas, des activités de loisirs offertes, etc.). Il est donc d'autant plus important de promouvoir l'autonomie des résidents chaque fois que cela est possible.

Cependant, l'autonomie entre souvent en conflit avec un autre concept : le paternalisme. Cette notion se définit comme une ingérence dans l'autonomie d'une personne, contre sa volonté, car elle est considérée comme un moyen de servir au mieux ses intérêts. On remarque souvent cette dynamique chez les parents qui prennent des décisions pour leurs

jeunes enfants. En tant que MS, vous devrez exercer du paternalisme. Lorsque vous vous efforcerez de prendre des décisions éthiques pour le résident, vous serez parfois confronté à un conflit entre votre rôle légal en tant que décideur pour autrui et vos préférences personnelles. Par exemple, vous n'appréciez peut-être pas particulièrement le nouveau partenaire de votre parent, ou vous pourriez éprouver de la gêne à l'idée que votre conjoint soit devenu plus expressif sexuellement qu'auparavant.



Lorsque vous agissez en tant que MS, il est important que vous réfléchissiez autant à vos valeurs personnelles qu'aux principes éthiques. Voici quelques questions que vous pouvez vous poser (vous pouvez aussi les imprimer et noter vos réponses) :

- Quelles sont vos valeurs et croyances par rapport à l'expression sexuelle?
- Quelles sont les valeurs du résident?
- Comment connaissez-vous ses valeurs? Comment ces informations sur ses valeurs peuvent-elles vous aider à le soutenir?
- Que manque-t-il à vos connaissances concernant ses valeurs et ses pratiques? En quoi ces lacunes pourraient-elles vous poser problème? Comment pourriez-vous trouver des réponses à ces questions? Quelles sont les valeurs et les pratiques du résident qui diffèrent nettement de vos propres valeurs et croyances? Pourquoi y a-t-il ces différences?
- Comment allez-vous gérer une divergence de valeurs? Entre les vôtres et celles du résident, ou celles du personnel ou d'autres membres de la famille? Si vous estimez que les souhaits du résident doivent être pleinement pris en compte dans les soins prodigués, pouvez-vous mettre de côté vos propres convictions et valeurs? Pour quelle raison?

- En quoi votre décision est-elle conforme aux principes éthiques de bienveillance, de non-malfaisance, d'autonomie et de justice?

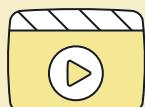
Un MS attentionné peut favoriser l'expression sexuelle de manière sûre et respectueuse, tout en préservant la dignité du résident. Et malgré les défis que représente le rôle de MS, aider une personne atteinte de démence à mener une vie aussi épanouie que possible peut être profondément enrichissant.

Si vous avez des questions à propos de votre rôle de MS, n'hésitez pas à demander de l'aide. Vous pouvez :

- parler avec le personnel en établissement de SLD;
- contacter votre Bureau du tuteur/curateur public provincial ou territorial;
- communiquer avec l'équipe de l'éthique clinique à votre établissement de SLD;
- vous adresser au service d'éthique clinique de votre ministère provincial ou territorial de la santé;
- contacter la Société Alzheimer locale.

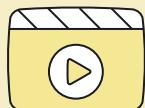
Exemples de cas où le MS intervient dans l'expression sexuelle du résident

Bien que les MS soient des personnes de confiance qui ont à cœur le bien-être des résidents, ils peuvent involontairement créer des obstacles à leur expression sexuelle. Cela risque notamment de se produire lorsque les MS adoptent une approche particulièrement *permissive* ou très *restrictive*. Les trois vidéos suivantes en fournissent des exemples. En les visionnant, pensez à la manière dont vous pourriez gérer ces situations.



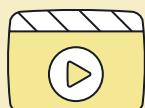
Exemple 1 : Trop permissif à propos de l'expression sexuelle

Considérons le cas suivant : un conjoint est le MS et demande et accorde de manière inappropriée son consentement à des attouchements sexuels avec sa partenaire, une résidente en SLD. Étant à la fois partenaire et décideur, il est de toute évidence en situation de conflit d'intérêts. [Cliquez ici pour voir le cas.](#)



Exemple 2 : Trop restrictif à propos de l'expression sexuelle

Considérons le cas suivant : L'enfant adulte d'un résident n'approuve pas l'expression sexuelle de son parent (p. ex., une nouvelle compagne) et souhaite mettre fin à cette relation, bien que rien n'indique qu'elle soit préjudiciable. Cela prive le résident des bienfaits de cette relation. [Cliquez ici pour voir le cas.](#)



Exemple 3 : Une approche équilibrée par rapport à l'expression sexuelle

Considérons le cas suivant : Une nouvelle relation se développe entre deux résidents. Bien que le MS de l'un des résidents ait quelques inquiétudes concernant cette nouvelle relation, celles-ci sont gérées avec tact et le résident reçoit le soutien nécessaire. [Cliquez ici pour voir le cas.](#)

Le personnel des établissements de SLD s'en remet souvent au jugement de la famille pour ce qui est de l'expression sexuelle. Cependant, certains membres du personnel peuvent ne pas être au fait des subtilités de la législation dans ce domaine et souhaiter, de manière compréhensible, éviter les plaintes et les éventuelles responsabilités légales. Par conséquent, le personnel peut parfois s'en remettre trop souvent aux MS pour prendre des décisions concernant l'expression sexuelle des résidents.

Les limites du rôle du MS sont d'autant plus floues, car les lois varient d'une province et d'un territoire à l'autre, comme l'illustre l'exemple dans l'encadré à droite. De plus, les lois et règlements actuels portant sur les MS ne traitent généralement pas des décisions liées spécifiquement à l'expression sexuelle. Assurez-vous de consulter la [législation en matière de tutelle](#) en vigueur dans votre juridiction et de demander l'avis juridique d'un professionnel afin de vous assurer que vos pratiques en matière de prise de décision pour autrui sont conformes à la loi. En plus de consulter la réglementation, nous vous invitons à réfléchir davantage à la manière dont celle-ci peut influencer votre approche du rôle de MS en matière d'expression sexuelle dans les établissements de SLD. Comment comprenez-vous cette responsabilité? Il vous appartiendra, avec l'aide d'autres personnes, de déterminer comment vous devez vous impliquer dans la prise de décision.

« Mandataires » vs « Représentants »

Comprendre les différents modèles légaux de MS

Nous survolons ici la différence entre les MS dans les provinces de l'Alberta et de la Colombie-Britannique. Ces provinces possèdent des législations différentes, et le langage employé dans la loi peut avoir un impact sur ce que l'on comprend de la définition du titre de MS.

Examinez ces deux approches différentes du travail du MS et réfléchissez à leurs avantages et à leurs limites.

En Alberta, un MS est appelé « mandataire ». Ce terme implique que le MS endosse ou prend entièrement en charge la représentation de la personne pour qui il prend des décisions. Après avoir déterminé l'incapacité dans un ou plusieurs domaines, la loi albertaine sur les directives personnelles stipule que « sauf indication contraire dans une directive personnelle, [le] mandataire a le pouvoir de prendre des décisions personnelles sur toutes les questions personnelles du mandant » (Gouvernement de l'Alberta, 2000, p. 12). Par ailleurs, la loi sur la tutelle et la curatelle des adultes (2008) précise les domaines relevant de la compétence du mandataire. Cela comprend notamment le lieu de résidence de l'adulte, ses fréquentations, sa participation à des activités de loisirs et ses soins de santé (Gouvernement de l'Alberta, 2008). Il n'est pratiquement pas question que les personnes dont les capacités cognitives sont diminuées puissent participer à la prise de décision. Les MS pourraient naturellement lire cela et en conclure qu'ils ont un pouvoir décisionnel total.

En Colombie-Britannique, en revanche, les MS sont appelés « représentants ». Ce terme signifie que leur rôle est de représenter les intérêts de la personne. La loi intitulée Representation Agreement Act (1996) stipule que le « représentant » ne doit jamais remplacer la personne. Il doit plutôt agir à titre d'intermédiaire pour aider les tiers (comme le personnel de l'établissement) à comprendre le résident et interagir avec lui. Comme l'a observé Stainton (2016), le principal atout de cette loi réside dans l'obligation faite aux représentants de soutenir l'autodétermination et la participation du résident à la prise de décision, et de discerner les souhaits de chaque individu en se basant sur leur connaissance de la personne, leur mode de communication (traditionnel ou non) et leur contexte socioculturel. Cette approche s'apparente davantage à un modèle de codécision qui permet aux résidents de conserver autant d'autonomie que possible.

6

Conseils récapitulatifs

Voici quelques conseils résumant le contenu ci-dessus et qui peuvent vous aider à être un représentant éthique pour une personne atteinte de démence dans un établissement de SLD :

- Souvenez-vous que la capacité n'est pas du type « tout ou rien ». Le résident peut être capable de consentir à certaines formes de consentement pour des expressions sexuelles, même s'il n'y arrive pas pour d'autres.
- Évaluez si c'est la codécision ou le paternalisme qui serait le plus approprié. En prenant cette décision, souvenez-vous de prendre en compte :
 - Le niveau de risque
 - La complexité de l'information
 - La sévérité de la démence
- Observez bien les signes verbaux et non verbaux de la personne. Demeurez attentif à toutes les formes de communication.
- Prenez en compte les préférences du passé de la personne, mais n'oubliez pas qu'elles peuvent changer et évoluer.
- Tentez d'inclure le plus souvent possible la personne dans la prise de décisions portant sur sa vie.
- Vérifiez régulièrement auprès de la personne si tout est correct, et assurez-vous qu'elle peut encore donner son consentement.

Conclusion

Avoir le rôle de décideur pour quelqu'un d'autre est important et vient avec une grande responsabilité. Cette ressource vous donne bien des éléments à prendre en compte. Il n'y a pas toujours de réponses simples. Cependant, nous espérons que cette ressource vous a fourni des informations précieuses pour vous guider et vous aider à prendre les décisions que vous pourriez avoir à faire en tant que MS. Le simple fait que vous cherchiez du soutien et de l'information (grâce à des ressources comme celle-ci) montre la détermination que vous avez à faire ce travail avec intégrité et attention.

Voici quelques ressources en ligne supplémentaires pour soutenir les MS :

La Société Alzheimer :

[Prendre des décisions et respecter l'indépendance](#)

Santé à domicile Ontario :

[Mandataires spéciaux](#)

Planification préalable de soins Ontario :

[Qui est mon mandataire spécial \(MS\)?](#)

Services de santé de l'Alberta :

[Ressources pour les soins continus : Évaluation de la capacité décisionnelle](#)



Ressource : Les mandataires spéciaux et l'expression sexuelle des personnes atteintes de démence en établissements de soins de longue durée

UNE RESSOURCE POUR LES MS

Publication : 2025