

Le dernier tabou

Sexualité et intimité dans la démence

Auteur : Dr Nițu Cezar

Introduction

La sexualité des personnes âgées est considérée comme un tabou, un sujet très difficile à aborder. Nous avons tendance à penser qu'avec l'âge, la « bonne » façon de vivre consiste à voir la sexualité diminuer, voire — mieux encore — disparaître complètement.

Les médecins posent systématiquement des questions sur les problèmes sexuels dans le cadre des maladies cardiovasculaires, du diabète ou de la dépression — pourtant, la démence est presque toujours exclue de cette évaluation, restant l'un des sujets les plus systématiquement évités dans la pratique médicale quotidienne.

Cette omission peut sembler anodine, mais elle révèle une interaction néfaste entre le vieillissement, la stigmatisation de la démence et notre malaise culturel face à la sexualité des personnes âgées — une combinaison qui, en fin de compte, prive les patients de soutien, leurs partenaires de conseils et les soignants de tout outil d'intervention.

Le spectre de l'expression sexuelle dans la démence

Il est important de souligner d'emblée que, bien que la démence soit en soi une tragédie, ses effets sur la sexualité ne sont pas nécessairement toujours négatifs. Pour de nombreuses personnes dans cette situation, la proximité physique reste une source de réconfort et de soutien mutuel bien après que les autres canaux de communication se sont réduits.

Dans l'imaginaire collectif, la démence est souvent associée à une désinhibition sexuelle — comportements inappropriés, avances non désirées, langage grossier. La réalité est nettement plus nuancée : des études montrent que les changements sexuels observés chez les personnes atteintes de démence couvrent un large spectre, dans lequel la baisse du désir (hyposexualité) constitue le tableau prédominant.

Ahmed et ses collaborateurs (2018) ont montré que, quel que soit le type de démence, la manifestation la plus courante est un affaiblissement du désir, de l'intimité et de l'affection physique. Les comportements sexuels désinhibés ne concernent qu'une minorité de patients — estimée à 17 % — et dépendent du type de démence et de la région du cerveau touchée.

D'un point de vue médical, la distinction la plus pertinente est celle entre la démence frontotemporale et la maladie d'Alzheimer. Dans la démence frontotemporale, ce sont les lobes frontaux du cerveau qui sont touchés — les zones qui régissent le comportement social et le contrôle des impulsions ; c'est pourquoi des comportements inappropriés au contexte peuvent apparaître, tels que des gestes ou des remarques à caractère sexuel.

Mendez et Shapira (2013) ont rapporté de tels comportements chez 13 % des patients atteints de démence frontotemporale, contre aucun dans le groupe des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans la maladie d'Alzheimer, le tableau est inversé : la perte progressive de la mémoire et de la reconnaissance du partenaire conduit fréquemment à un repli émotionnel et à un désintérêt, et parfois à ce que l'affection soit dirigée vers d'autres personnes que le partenaire de vie — une situation douloureuse pour les proches.

Cette distinction n'est pas purement théorique : le comportement désinhibé d'une personne atteinte de démence frontotemporale n'est pas un choix, mais un symptôme de la maladie, qui nécessite une approche différente de celle qu'il convient d'adopter face au repli émotionnel d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

La plupart des situations ne se produisent toutefois pas dans des établissements de soins ou au sein de relations récentes, mais au sein de couples de longue date. Les études montrent systématiquement que la majorité des partenaires — environ 80 % — constatent un changement dans leur vie intime après l'apparition de la maladie, la personne atteinte de démence devenant indifférente à la vie sexuelle. Une étude observationnelle (Wright, 1998) a révélé que, cinq ans après l'apparition de la maladie, seuls 27 % des couples concernés étaient encore sexuellement actifs, contre 82 % des couples en bonne santé du même âge.

Derrière ces pourcentages se cache le calvaire des conjoints : vivre aux côtés d'une personne qui, bien que physiquement présente, devient peu à peu quelqu'un d'autre, sa personnalité s'estompant lentement à cause d'une maladie qui ne se contente pas d'affaiblir le désir, mais qui efface parfois la reconnaissance même de l'autre.

À cela s'ajoute un changement de rôle : de partenaire, mari ou femme, on devient progressivement un aidant. Et ce rôle d'aidant, avec sa routine d'hygiène, de prise de médicaments et de surveillance, érode souvent la dimension romantique et érotique de la relation. Un détail issu d'une étude menée sur cinq ans mérite d'être souligné : l'affection du partenaire en bonne santé a diminué de façon constante au cours de la maladie — mais s'est nettement rétablie une fois que la personne atteinte de démence a été admise dans un établissement de soins.

Cette épreuve soulève un problème que peu osent nommer : la culpabilité. Certains partenaires perdent peu à peu leur attirance ; d'autres cherchent de la proximité ailleurs ; beaucoup se sentent coupables simplement de vouloir encore de l'intimité, comme si désirer une personne malade était une trahison. Aucune de ces réactions n'est un défaut moral. Ce sont des réactions humaines face à une situation difficile.

Le consentement — un dilemme éthique

La question est la suivante : une personne atteinte de démence peut-elle donner son consentement valable à une relation intime ?

La réponse simpliste — « ils ne le peuvent pas » — est à la fois erronée et potentiellement préjudiciable. La capacité de consentement n'est pas une question de tout ou rien, et elle

ne disparaît pas de manière uniforme dès le diagnostic. Elle fluctue et dépend de la situation et du stade de la maladie. Wilkins (2023) soutient que de nombreuses personnes atteintes de démence légère ou modérée sont parfaitement capables de consentir à une relation intime avec un partenaire de longue date, en particulier lorsque la relation est antérieure à la maladie et que le lien affectif est préservé. Aucun diagnostic — pas même celui de démence — n'exclut automatiquement la capacité d'une personne à prendre des décisions dans un domaine donné de sa vie.

Pourtant, le cadre juridique de nombreux pays ne tient pas compte de cette nuance. Sorinmade, Ruck Keene et Peisah (2024) montrent que la législation en Angleterre et au Pays de Galles, par exemple, exige que le consentement soit exprimé au moment même de l'acte — ce qui, dans la pratique, exclut toute personne atteinte de démence avancée, quelle que soit l'histoire de la relation.

Le problème se pose avec une réelle difficulté dans le cadre de nouvelles relations, en particulier dans les établissements de soins, où une personne atteinte de démence peut rechercher la proximité avec autrui. Dans ce contexte, l'évaluation de la capacité à consentir doit être individuelle et prendre en compte plusieurs facteurs : si la personne comprend la nature de la relation, si elle est capable de se protéger contre toute forme d'exploitation, si elle a conscience des risques, ainsi que son état émotionnel et tout signe de plaisir ou de malaise. Peisah et ses collègues (2021) proposent un modèle gradué d'évaluation de la capacité, tenant compte du contexte de la relation, comme alternative à l'approche rigide du « oui/non ».

Conséquences pratiques

Il faut comprendre que la personne qui vit aux côtés d'un partenaire atteint de démence porte un fardeau que la société perçoit rarement. Toute approche de ce sujet doit commencer par reconnaître cette épreuve, et non par dresser une liste de comportements à corriger.

Le soutien le plus précieux qu'un tel partenaire puisse recevoir n'est souvent pas d'ordre médical, mais relève plutôt de la compréhension. Se faire expliquer pourquoi le comportement d'un proche a changé — qu'il s'agit de la maladie, et non d'un rejet personnel — peut apporter un sentiment de soulagement. Il est tout aussi important de se faire dire que l'absence de vie sexuelle ne signifie pas la fin de l'intimité : une étreinte, se tenir la main, la proximité physique restent des formes précieuses de lien et n'entraînent pas de comportements problématiques. Les partenaires des personnes atteintes de démence ont droit à leur propre vie affective, et leurs besoins ne disparaissent pas simplement parce que l'autre est tombé malade.

Le problème comporte également une dimension institutionnelle. Grigorovich et Kontos (2022) identifient les principaux obstacles dans les maisons de retraite : les attitudes négatives du personnel, l'absence de politiques claires en matière d'intimité et le manque d'espaces privés. La sexualité ne se limite pas à l'acte sexuel, mais englobe tout un éventail de gestes — le contact, la tendresse, la proximité — et de nombreux établissements, par le biais de règles restrictives, privent les résidents même de ces

formes douces de lien. Reconnaître le besoin d'intimité et créer des conditions dignes pour celle-ci relève également du respect de la dignité de la personne.

Quelques principes directeurs peuvent aider les familles et les soignants :

Prenez-en conscience ; ne l'ignorez pas. La vie affective et intime d'une personne doit faire partie intégrante des discussions sur la démence, tant au moment du diagnostic que tout au long de la maladie.

Le comportement est, le plus souvent, un symptôme, et non un choix. Ces changements — qu'il s'agisse d'une baisse de la libido ou d'une désinhibition — sont les conséquences de la maladie, et non des défaillances morales. Comprendre cela permet d'atténuer le sentiment de culpabilité et d'orienter la réaction de la famille.

Il faut distinguer la maladie de la normalité. Une personne atteinte de démence frontotemporale qui fait des avances inappropriées se trouve dans une situation différente de celle d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui aspire à la proximité avec son partenaire de toujours. La réaction doit tenir compte de cette différence.

Gérer les comportements sexuels inappropriés

Lorsque des comportements sexuels inappropriés apparaissent, deux grandes pistes d'intervention s'offrent à nous : d'une part, les interventions psychologiques et environnementales, et d'autre part, le traitement médicamenteux. En règle générale, le recours à un traitement médicamenteux ne doit être envisagé qu'après avoir essayé sans succès les autres mesures. Le choix dépend du degré d'urgence de la situation, du type de comportement et des autres pathologies de la personne.

La première ligne d'intervention est donc comportementale et environnementale, sans effets secondaires. Voici quelques stratégies qui se sont avérées utiles :

- **Évitez de renforcer involontairement ce comportement.** Des réactions vives — qu'elles traduisent de l'agacement ou de l'amusement — peuvent paradoxalement l'encourager à se reproduire. Il vaut mieux diriger votre attention et votre approbation vers des comportements appropriés.
- **Proposez une distraction.** Pour beaucoup de personnes, il suffit de les orienter en douceur vers une autre activité.
- **Réduisez les stimuli.** Les émissions de télévision ou de radio à fort contenu sexuel peuvent déclencher de tels comportements ; il est utile de les supprimer.
- **Adaptez les vêtements.** En cas de tendance à se déshabiller ou à se masturber en public, des vêtements plus difficiles à retirer peuvent réduire ce comportement.

- **Expliquez-lui simplement et à plusieurs reprises.** Il est parfois utile d'expliquer calmement et de manière répétée pourquoi un comportement est inapproprié.
- **Respectez l'intimité.** En institution, l'accès à une chambre individuelle ou les visites à domicile peuvent réduire la fréquence des comportements inappropriés en répondant à un besoin naturel.

Ces interventions demandent du temps et de la patience, mais elles ne présentent pas les effets secondaires, parfois graves, des médicaments. À l'heure actuelle, il n'existe aucun médicament spécifiquement approuvé pour ces comportements, ni aucune recommandation thérapeutique officielle. Les données disponibles, issues d'études non contrôlées et de rapports de cas, suggèrent une efficacité variable de certains antidépresseurs, antipsychotiques et traitements hormonaux — tous utilisés hors AMM, avec prudence et sous surveillance médicale, compte tenu du risque accru chez les personnes âgées.

Conclusions

La sexualité ne disparaît pas avec un diagnostic de démence. Elle se transforme et confronte les partenaires, les familles et les soignants à de véritables dilemmes — éthiques, juridiques et relationnels. Ignorer cette dimension ne protège personne ; cela prive les patients de leur dignité, les partenaires de tout soutien et les soignants de toute orientation.

Une approche mûrement réfléchie nécessite des critères clairs pour évaluer le consentement, un soutien aux aidants, ainsi qu'une législation suffisamment nuancée pour distinguer la protection du paternalisme. En attendant, la responsabilité incombe à chacun d'entre nous — et, surtout, nous devons oser poser la question : la vie sexuelle prend-elle vraiment fin avec l'âge ?

Références

- Sorinmade O, Ruck Keene A, Peisah C. The Law, Dementia, and Sexuality. The Gerontologist. 2024 ; 64(11).
- Peisah C, et al. Sexualité et droits humains des personnes atteintes de démence. Int Psychogeriatr. 2021.
- Mendez MF, Shapira JS. « Hypersexual Behavior in Frontotemporal Dementia ». Arch Sex Behav. 2013 ; 42 : 501–509.
- Ahmed RM, et al. Corrélats neuronaux des modifications de la fonction sexuelle dans la démence. J Neurol. 2018 ; 265 : 2562-2572.
- Wilkins JM. Démence et consentement aux relations sexuelles. J Med Ethics. 2023.

- Grigorovich A, Kontos P, et al. Démence et sexualité en soins de longue durée. *Dementia*. 2022 ; 21(4) : 1077–1097.
- Bouman WP. La sexualité chez les personnes âgées. Dans : *Oxford Textbook of Old Age Psychiatry*. Oxford University Press.
- Wright LK. Affection et sexualité en présence de la maladie d'Alzheimer : une étude longitudinale. *Sexuality and Disability*. 1998.
- NIA. Sexualité et intimité chez les personnes âgées. Institut national sur le vieillissement. 2026.