

RÉFLEXIONS ÉTHIQUES AUTOUR DE LA SEXUALITÉ ET DE LA DÉMENCE.

Dr Pierre Corbaz 26.5.15.

Exposé présenté dans le cadre du symposium GPPG : *Ce que vous avez toujours voulu savoir sur démence et sexualité.*

Note préalable : Les vignettes qui illustrent ce texte ne représentent pas des patients réels. Ces histoires ont été construites pour servir de support à cet exposé.

Menu.

1. De quoi parlons-nous

2. Revenons à nos moutons : Tristan et Iseult chez les déments.

3. Un strapontin ou un botte-cul pour le soignant.

4. Miroir, mon beau miroir.

5. Assistance sexuelle et soins : frères ennemis ? Deux pôles antagonistes (incompatibles ?) du prendre soin ?.¹

6. Normes point trop n'en faut...

1. De quoi parlons-nous ?

Donc, quelques mots de définition, tout d'abord, juste pour savoir de quoi nous parlons.

- sexe et démences : on connaît

- éthique et morale : deux synonymes, l'un grec, éthique, l'autre latin, morale. Grosso modo : penser, parler, se comporter de façon à être en harmonie avec soi et les autres sur un chemin de devoir et de vie bonne. Ou autrement dit : comment faire pour bien faire.

Deux maîtres à penser : la première : maman, la mienne : « Pierre ne mets pas tes doigts dans ton nez ». Et ça marche assez bien : si je le faisais hic et nunc comme le disent les psychiatres vous seriez mal à votre aise, choqués, en dysharmonie avec moi, il y aurait de la fausse note dans l'air.

¹ Ce point 5 est tiré d'un chapitre du livre « *Éthiques pour les soins à domicile* » Pierre Corbaz et Florence Quinche, à paraître en automne 2015 aux éditions médecine et hygiène.

Et puis Léo Ferré : « Ce qu'il y a d'em. dans la morale c'est que c'est toujours la morale des autres ».

Et c'est ici que naît ce que je nommerai *éthique* : « ne pas mettre ses doigts dans le nez, et pourquoi, et pourquoi pas ? ». L'éthique c'est, pour moi, s'autoriser à critiquer la morale, se mettre en position « à distance, critique ». J'utilise ici le mot critique au sens de déconstruction, d'analyse, de chercher et comprendre les soubassements de la pensée morale dans une situation donnée, appliquée à un patient ou à un problème.

Parce que dans les soins, nous obéissons à des recettes. Chaque situation à son Betty Bossi. Exemple : à la page « agitation inhabituelle » on trouve « chercher l'infection urinaire ». Lorsqu'elle est trouvée : on traite, mais si sonde urinaire : on ne traite pas, mais si fièvre CRP et douleurs rénales alors on traite. Avant de traiter : Uricult mais si pas possible, on traite etc. et puis soudain « ça se gâte » parce que la famille se transforme en caillou dans le crocks de l'infirmière et ne veut pas qu'on traite et tac l'éthique entre en lice...

L'éthique c'est comment faire pour bien faire quand il n'y a pas de bonne solution et qu'on ne peut pas supprimer le problème parce que le problème s'incarne dans le patient (qui, mais faut-il vraiment le dire, ne peut pas être supprimé...). L'éthique du soin, c'est donc une tentative de répondre à des questions sans bonne solution et qui donc créent le malaise. Le soignant doit alors faire une chose et son contraire et ne peut pas s'abstenir car ne pas faire, s'abstenir, comporte autant de conséquences (différentes) que l'action. Donc ne pas faire c'est faire, ne pas traiter l'infection urinaire c'est donner un non-traitement. L'innocence nous échappe donc. Nous avons les mains sales, de fait et par la position que nous avons choisi d'occuper dans notre vie et dans celle des autres. Ni innocent, ni Ponce Pilate. Les mains du soignant ne sont pas lavables (en déplaie à l'infirmière cheffe et à sa citerne de stérilium).

2. Revenons à nos moutons : Tristan et Iseult chez les déments.

Donc : «tu ne convoiteras pas la femme du voisin » ou «vous resterez fidèles l'un à l'autre jusqu'à ce que la mort etc. ». Lorsque nous disons « sexualité, grand âge, démence » je ne sais pas pourquoi mais c'est l'improbable texte de Ramuz qui trône

dans les livrets de famille de ma génération qui me vient à l'esprit : « femme vient t'asseoir à côté de moi sur le banc devant la maison, tu l'as bien mérité etc. ». Et c'est joli, et c'est moral. Ce couple au soir de leur vie, et qui malgré la chute abyssale de leur taux respectif de testostérone et d'œstrogènes se prend la main et le reste derrière la porte close de la chambre de l'EMS c'est rudement joli. Mais dans la vraie vie...

Mais dans la vraie vie c'est une autre histoire. Jean et Jeannette étaient au bord du divorce. Une vie riche de conflit. Un couple qui ne tenait ensemble que par quelques fils ténus comme leur commune passion pour le jass. Un couple branlant donc, comme nombre de ceux de nos concitoyens. Un couple fondé comme par nécessité parce qu'il était pompier, fonctionnaire, pourvu d'un salaire fixe et qu'il ne buvait pas. Dans les années d'après-guerre ça comptait plus que l'amour même si parfois Jean tapait un peu Jeannette. Et puis la démence et une première amnistie éteint, apaise les rancœurs de Jeannette. La démence de M. Jean et l'EMS, une liberté découverte pour Jeannette, une nouveauté. Et comme la nature a horreur du vide, elle utilise cette liberté en revenant visiter chaque jour ce mari dément que l'amnésie a amnistié. Une jolie fin de chapitre.

Mais c'est compter sans Charlotte. Tout ce qui porte disons... moustache... est pour elle l'objet de tentation. Et la désinhibition frontale de sa démence vasculaire fait le reste. Et voici Charlotte et Jean main dans la main dans les corridors de l'EMS. C'est... si joli... mais Ramuz n'est pas content, c'est Charlotte et non pas Jeannette qui s'en vient s'asseoir sur le banc devant l'EMS, sans l'avoir bien mérité.

La morale de l'histoire s'est pas té-té c'est pas terrible. Tu ne convoiteras pas etc. c'est loupé. La première amnistie de Jeannette à Jean, vous vous souvenez, quand la démence à rabiboché ce couple branlant, pique du nez comme le Titanic en eaux boréales. «La liberté » me direz-vous, mais y en a-t-il un seul de libre cette histoire un peu douce amère ? à ce moment du conte, la morale quoi qu'on en dise a du plomb dans l'aile, comme le moral de Jeannette qui la trouve un peu saumâtre. Pour prendre distance et recul il est temps maintenant de dégainer la carte du mythe.

Et je cite ici Denis de Rougemont ² dans son analyse bien connue du mythe de Tristan et Iseut : L'amour et l'Occident : « *le caractère le plus profond du mythe, c'est*

² Denis de Rougemont. *L'amour et l'Occident*. 10/18.

le pouvoir qu'il prend sur nous, généralement à notre insu ». (P. 19) et plus loin : « *le mythe agit partout où la passion est rêvée comme un idéal, non point redoutée comme une fièvre maligne ; partout où sa fatalité est appelée, invoquée, imaginée comme une belle et désirable catastrophe, et non point comme une catastrophe.* »
« *Il est plus fort et plus vrai que le bonheur, la société et la morale.* » (P. 24)

Dans Tristan et Iseult³, vous lirez le conte dans sa magnifique traduction en français moderne par Joseph Bédier, dans Tristan et Iseult donc un preux chevalier du roi Marc son oncle est chargé de convoier, après l'avoir conquise par délégation, non pas au poker mais par l'épée, la reine Iseult promise au même roi. Par la sottise d'une servante, on pourrait dire par le destin, ou pourquoi pas, en français moderne, par la détermination chromosomique et les plaques amyloïde de leur cerveau, par la sottise d'une servante donc, Tristan et Iseult boivent sans le savoir le philtre magique destiné primitivement à émoustiller en temps et lieu voulu le roi Marc et la reine Iseult. Le stöcker « roi Marc + reine Iseult » aurait été bien mais ça a loupé. Le couple « reine Iseult + bourg Tristan » ça vaut pas un point mais l'amour leur est tombé sur le chou.

Je vous raconte cette histoire parce que je crois que la démence faite office de philtre magique.

- le philtre comme la démence détache du temps : il n'y a plus de passé, l'histoire du dément a disparu dans l'oubli comme sa conscience de la continuité de son couple, en l'occurrence celui de Jean et Jeannette.
- le patient, qui n'en souffre pas contrairement à son étymologie, ou en souffre de moins en moins avec l'effet croissant du philtre n'a pas perdu que son passé mais encore sa liberté avec sa capacité de se projeter dans son futur et donc de faire des choix. Le temps ne s'écoule plus et en citant le conte (p. 49) « *le héros y vit sans vieillir* ».
- le dément, par la force de son philtre de démence perd sa responsabilité, sa capacité de répondre de, sa culpabilité : « *Me repentir ? De quel crime ? Vous qui nous jugez, savez-vous de quel boire nous avons bu sur la mer ? Oui la bonne liqueur nous enivre.* » Et comme les victimes du philtre d'amour le dément n'a pas choisi de boire à la coupe d'Alzheimer.

³ Joseph Bédier. *Le roman de Tristan et Iseult*. Folio plus classique.

Sexualité dans la démence : une première idée sur une question sans bonne réponse, je dis bien une idée, un éclairage qui nous permet une ébauche de compréhension. Quand je dis compréhension, je le pense au sens étymologique du terme : prendre avec. Je pense bel et bien que c'est un de nos devoirs que de «prendre avec nous » le dément pour tenter de le rejoindre là où il en est et non où nous aimerions qu'il soit. Et penser la démence dans le contexte d'une réflexion sur la sexualité c'est renoncer à projeter sur le patient mes grilles d'interprétation morale universelle ou personnelle, pour le rejoindre où il se trouve c'est-à-dire au seul endroit où il peut être pris par la main, c'est-à-dire main-tenu dans son existence. Il est pris par le philtre de la démence qui lui fait oublier son passé, son futur, le confine dans un présent qui dure et le prive de sa culpabilité comme de sa responsabilité. Il n'est plus comptable que de ce qu'il peut répondre, et c'est peu... Amnistie et amnésie ont bien la même racine. La démence comme un filtre d'amour amnésiant et frontal, ce filtre d'amour qui pousse Jean dans les bras de Charlotte oubliant Jeannette qui l'avait pourtant une première fois amnistié mais encore s'oubliant lui-même dans sa continuité d'être lui-même. Jeannette pourra-t-elle lui faire grâce une seconde fois ? je ne sais mais je crois que nous pouvons faire la grâce à ces trois personnes de tenter de les comprendre.

3. Un strapontin ou un botte-cul pour le soignant.

Qu'elle place, dans cette drôle d'histoire, pour moi soignant ? Quel est mon rôle et mon devoir dans cette tragédie de la vie qui se joue à l'EMS ? Peut-être une place assise, inconfortable, disons sur un strapontin. Être là sans l'être, une fesse dans le vide comme en situation d'inconfort ou peut-être une place assise de type mobile, sur un botte cul, vous savez ce tabouret à un pied, attaché aux fesses du paysan par une courroie et qui le suit dans ses déplacements. Cette question de place a son importance et c'est peut-être une deuxième question soulevée par le sujet qui nous occupe. « Mettez-vous à leur place » me direz-vous ! « Surtout pas » vous répondrai-je « si je me mets à leur place où iront-ils s'asseoir ? » Je me dois d'assumer l'inconfort et le mouvant de ce botte-cul.

Dans ma vie de soignants, un des problèmes c'est que j'ai désappris à ne pas répondre. Le mécanisme de ce désapprentissage est assez simple : la plupart du

temps lorsqu'un problème est posé et je me dois d'y répondre. Lors de la visite à l'EMS, si l'infirmière me déclare que M. Schmid tousse elle comprendrait mal que je me contente de lui répondre « le pauvre ». Nous sommes toutes et tous formatés ainsi nos autres soignants ; et lorsque les fumets du norovirus frappent les narines de l'assistant en soins il n'est pas admis qu'il déclare « c'est trop mal fait » et qu'il retourne à son journal. Un problème suscite en nous de façon pratiquement réflexe une action, c'est notre lot. Mais si le Betty Bossi du norovirus dans la culotte ou de la fausse route dans la bronche est assez clair, nous invite à l'action et nous précise quoi faire, il n'en va pas de même avec les questions sexuelles posées par le dément. Même le docteur Ruth, en son temps, ne s'y est pas lancée. Sur mon botte-cul je suis vraiment dans l'inconfort ; et il est probablement nécessaire d'accepter et d'assumer cet inconfort mouvant d'un patient à l'autre. Chaque fois assis face à un homme, une femme. Assis, donc en interaction personnalisée et mouvant, c'est-à-dire capable de prendre du recul comme de me déplacer vers un autre patient pour un nouveau tête à tête, comme si lui seul compte en ce moment...

La sexualité du patient dément : parfois une urgence de ne pas décider et de ne pas agir... Être là...

Et voici que sur ce siège, un mécanisme courant mais peu verbalisés se met en route : le neurone miroir.

4. Miroir, mon beau miroir.

Trois mots d'explication tout d'abord : lorsque je lève ma main droite une partie adéquate de mon cerveau gauche s'allume ; c'est du connu, du répété depuis des décennies. Ce qui est moins connu c'est que quand je lève ma main droite et que vous me faites face, la même partie s'allume en miroir dans votre cerveau sans que vous ne bougiez. Lorsque je regarde un film et qu'une fillette y croque un morceau de citron et accompagne cet acte d'une grimace, je sens moi-même le goût du citron dans ma bouche bien qu'il y ait aucun citron dans la pièce où je me trouve. Il en va de même pour l'angoisse, la tristesse, la peur, la joie ou d'autres sentiments. Ainsi lorsque mes neurones miroirs s'allument, je ressens une impression désagréable ou agréable en fonction de ce que ressent celle ou celui qui me fait face. Si l'autre est angoissé, je ressens une véritable angoisse, s'il a peur ou qu'il est triste, je ressens

tristesse ou peur respectivement. Et c'est d'ailleurs ainsi que le cinéma fonctionne. Sans l'aide de mes neurones miroirs, je n'aurais aucune raison de m'émouvoir lorsque Di Caprio aime la belle enfant à la proue du Titanic ou de m'effrayer quand la méchante sorcière s'approche de Blanche-Neige dans le film éponyme.

Mais si mes neurones miroirs m'aident à rentabiliser le prix de mon billet de cinéma, ils tendent à compliquer ma vie de soignants. Parce que l'inconfort, l'angoisse de l'autre, je la ressens d'autant plus fort que ce n'est pas Di Caprio sur son Titanic de carton-pâte qui me fait face mais un patient. Patient vient de souffrir étymologiquement, un patient est quelqu'un qui souffre, qui ressent (et ce n'est pas celui qui patiente dans ma salle d'attente). Et je deviens ainsi le patient de mon patient : celui qui souffre de la souffrance de l'autre. L'inconfort du botte-cul monte d'un cran. Si j'en reste là, si je ne saisis pas ce ressenti comme une information, comme un élément de mon examen du malade, si je reste fermé à ce sixième sens cela comporte deux conséquences. La première est évidente, je me prive d'une information utile, je suis comme un enrhumé face à l'infection urinaire son odeur ne m'est pas une information utilisable. Mais pire encore et c'est la deuxième conséquence, cette information me nuit car même si je ne la comprends pas, je la ressens. Même si je ne comprends pas ce qui se passe, cela se passe, me touche et me fait souffrir. Comme je ressens ce mal-être, ce malaise, je vais tenter d'y remédier. Et là encore deux mécanismes nuisibles peuvent survenir : d'une part, la négation de la réalité qui me gêne ou la mise à l'écart de ce problème avec le patient qui l'incarne ou d'autre part la projection de mes propres solutions dans sa propre vie. Comme les soignants ont généralement 40 ans de moins que les patients d'établissement médico-social et des dosages hormonaux antipodiques aux leurs, les chances pour que les solutions des uns soient congruentes avec les problèmes des autres est évidemment proches de zéro.

Je ne résiste pas au plaisir de citer Cicéron dans son petit livre : *savoir vieillir* : « *Venons-en au troisième grief souvent fait à la vieillesse : elle serait privée de plaisir. Mais quel merveilleux cadeau nous fait l'âge s'il nous épargne ce que l'adolescence a de pire.* »

Se sentir égaux en humanité ne signifie pas être identique.

Résumé intermédiaire.

- Nous avons donc jusqu'ici défini éthique et morale en compagnie de ma maman et de Léo Ferré.

- Nous avons réfléchi au mythe de Tristan et Iseult qui nous apprend que le philtre d'amour amnistie et amnésie, tout comme la démence. Ceux qui sont pris dans ses filets perdent passé et futur, histoire et liberté, responsabilité et continuité d'être.

- Nous avons cherché une place pour le soignant entre botte-cul et neurone miroirs.

- Trouver ma place de soignant face à la sexualité de l'âgé dément c'est donc accepter que cette place est mouvante, inconfortable comme en déséquilibre et déplacement constant.

- C'est aussi accepter de ne pas agir forcément et immédiatement en réponse à la question posée. Dans une belle bande dessinée de Jonathan, Le dessinateur Cosey fait dire à un vieux moine qu'il ne comprend pas la perpétuelle pulsion des occidentaux à agir.

- C'est encore allumer consciemment ses neurones miroirs de soignant pour en faire un outil d'examen, de status et non une gêne, un sixième sens et non une douleur, une compassion sans souffrance ; et ceci à la distance critique qui aide à réfléchir qui permet de déconstruire les éléments en présence.

Et j'aimerais encore maintenant visiter brièvement deux tabous avant de parler quelques instants de normes en guise de conclusion.

5. Assistance sexuelle et soins : frères ennemis ? Deux pôles antagonistes (incompatibles ?) du prendre soin ?⁴

Auguste, un nom de clown pour une histoire un peu triste.

Augustine et Auguste logent dans une chambre de couple de l'EMS « l'automne joyeux ». L'atmosphère y est tendue des larmes d'Augustine et de l'imperceptible gêne d'Auguste. Il jouit de la capacité de se promener seul en ville et, comme piéton, gère bien les embuscades de la circulation routière. Il se rend régulièrement dans une maison close du quartier; depuis longtemps, depuis des décennies, le sachant « chaud lapin », ce sont les mots d'Augustine, elle s'accommode de ses incartades, fermant ses yeux mouillés sur les frasques de ce mari.

Aujourd'hui, l'angoisse d'Augustine est palpable et ses trois questions bien pratiques :

- Les troubles cognitifs d'Auguste (sa démence frontale est le motif des interventions médico-sociales) et sa virilité défaillante lui font omettre l'usage de l'indispensable imperméable britannique ; elle craint sida et syphilis : le premier s'affiche sur les murs de sa ville, la seconde lui rappelle des craintes ancestrales.
- D'autre part, la désinhibition frontale de son époux l'invite à payer largement plus que de raison les œuvres de la jeune prostituée qu'il pense ainsi protéger et dont il croit se faire aimer. Augustine craint pour l'équilibre de leur bas de laine qui n'est pas sans fond et dont la pérennité est menacée par les bas résilles de ces dames.
- Enfin, les manipulations urologiques, qu'Auguste lui relate sans frémir, l'inquiètent tout autant que leur récit m'éclaire sur les frasques répétées de son octogénaire prostate.

Je n'aborderai pas ici les questions liées à la perte de discernement, à l'instauration d'une nécessaire curatelle ; bien que préoccupants, ces sujets sont traités en d'autres colloques.

Je ne parlerai pas plus ici de la tristesse d'Augustine ni de ses deuils réitérés liés aux infidélités de son mari et à ses vaines promesses d'amendement. Bien que situées au *best off* des questions morales, ces interrogations échappent en grande partie à

⁴ Ce point 5 est tiré d'un chapitre du livre « *Éthiques pour les soins à domicile* » Pierre Corbaz et Florence Quinche, à paraître en automne 2015 aux éditions médecine et hygiène.

l'éthique du soin et appartiennent en propre au couple qui a su s'en accommoder et cheminer avec elles au long de leurs quelque cinquante années de mariage.

L'entretien dit de couple achevé, l'infirmière et moi nous retrouvons au bureau pour un bref échange. Elle a assisté à une conférence de l'association « sexualité et handicaps pluriels » (SEHP). Ce groupement promeut l'assistance sexuelle et forme ses pratiquants, qui ne sont pas, pour la plupart, des professionnels du sexe. Pourrions-nous, me demande t-elle, proposer à ce couple en souffrance manifeste une telle solution ?

Comme souvent dans une telle problématique, dans un tel lieu de la pensée riche en doubles contraintes, il n'y a pas de solution uniment bonne ; il n'y a qu'un difficile chemin de pensée sur lequel l'intervention de la réflexion éthique ne pourra pas se conclure sur une affirmation péremptoire soutenant l'assistance sexuelle ou la vouant aux gémonies. Notre travail ici encore consistera à tenter de dévoiler une part des éléments cachés derrière et sous les apparences pour éclairer l'engagement des soignants.

Pourquoi ce malaise ?

Pourquoi ce malaise ? Alors qu'une part importante de ma vie tant privée que professionnelle est dédiée à l'intégration de personnes handicapées, vulnérables ou démentes au monde commun, je trébuche à entrer en matière.

Et je suis gêné ! Et ma gêne n'est pas relative à un érythème pudique du jeune homme que je ne suis plus

Dans un travail philosophique majoritairement dédié à l'abolition de frontières à l'intérieur de l'espace humain, soudain l'assistante sexuelle apparaît comme un caillou dans ma chaussure bien-pensante.

Pourquoi suis-je gêné par, osons le mot, ce travail d'intégration et d'aide sexuelle de personnes handicapées, vulnérables à divers titres ou âgées démente en l'occurrence ?

Et paradoxalement j'aime bien ce malaise, car sur le terreau de mon jardin des malaises se développent les questions éthiques.

Je crois à une éthique de déconstruction, qui ne s'attache pas qu'au paraître, qu'à ce qui nous est présenté et qui tente d'aller chercher derrière les apparences. Le

philosophe Nietzsche écrivait, dans l'avant-propos du *crépuscule des idoles*⁵, qu'il philosophait au marteau, qu'il cassait les apparences pour en percevoir sources et fondements ; et le bon père Sigmund ne l'aurait pas désavoué.

Ceci n'est pas une pipe disait Magritte le peintre et j'ose poser comme première hypothèse qu'en effet ce n'en est pas une.

Cette semi-boutade, outre de vous faire sourire et de nous encourager à chercher la signification derrière ce qui est dit, a pour effet collatéral de préciser d'entrée que nous sommes dans un sujet difficile et que dans de tels lieux de la pensée il est probablement plus facile de s'exprimer parfois à grands traits proches de la caricature. La vérité, pour autant qu'elle existe, se laisse aussi approcher par des touches impressionnistes plus que par une précision photographique de l'image.

Un préalable encore où il est question de morale et d'éthique

Le sexe est un lieu de cristallisation morale : il est à la fois un lieu d'interdit et de libération, de péchés et de bien-être, le mal et le bien s'affrontent et débattent à son propos dans nos cerveaux en fonction de notre éducation, de notre âge, de nos origines, de notre appartenance religieuse, de notre vécu ou de la loi qui régit notre société pour ne citer que quelques toiles de fond d'un débat sans fond.

Lorsqu'à son propos nous nous interrogeons sur ce qu'il est bienfaisant ou malfaisant de proposer au patient, nous devons prendre garde à ne pas confondre morale personnelle et éthique. Cette distinction, importante en toute occasion, prend un essor particulier lorsqu'il est question de sexualité. La réflexion éthique implique un recul, un mouvement interrogatif, une plasticité et une adaptation au patient. Ma morale privée face aux phénomènes discutés ici ne doit pas se confondre, en l'occurrence, avec mon éthique professionnelle. Bien qu'elles se nourrissent l'une l'autre, elles ne peuvent se superposer lorsqu'il s'agit d'un patient, sans risque d'une forme d'impérialisme moral, ma sphère morale envahissant et soumettant la sienne.

En préalable il me semble encore utile de rappeler une banalité : nous travaillons, dans le maintien à domicile, avec la génération qui avait entre 25 et 35 ans en 1968. Ces bons vieillards (Simone de Beauvoir qualifiait ainsi, en 1970, celles et ceux qui

⁵ Frédéric Nietzsche. *Le crépuscule des idoles*. GF Flammarion. Paris 1985, p.69.

dépassaient les 65 années de vie⁶) sont les acteurs du mouvement de libération sexuelle qui a précédé le temps de l'éclosion du sida.

La question ne sera donc pas de philosopher sur la justification morale de ce type de service sexuel ni de dire s'il doit exister (il existe bel et bien) mais de penser à me situer comme soignant confronté à un patient qui souhaiterait, (désirerait, revendiquerait), ou à qui pourrait être utile, une telle intervention.

Deux tabous. Éros et Thanatos

En cherchant dans mon jardin des malaises, j'en ai trouvé un semblable à celui que je ressens ici : l'accueil du suicide assisté dans un cadre de soin.

Je vous rassure, je n'ai pas plus de répulsion morale ou d'interdits religieux face au suicide que face à la sexualité partagée ou non, fut-elle tarifée, donc asymétrique (pas de gêne à cela, nos offres en soin portent, elles aussi, leur poids d'espèces trébuchantes et sonnantes).

- Tous deux sont à disposition, c'est-à-dire que notre loi ne les interdit pas, leur accès est autorisé, mais ils ne sont pas des droits fondamentaux comme les soins médicaux, un logement ou de la nourriture, et la société n'a pas le devoir d'en pourvoir chacune et chacun.
- Tous deux peuvent être fournis, accompagnés, par des citoyens dont ce n'est pas le métier principal (leur rémunération est faible ou inexistante) et qui se targuent d'être de bonne volonté.
- Tous deux également sont procurés parce que le sujet qui les demande ne parvient pas à s'en acquitter lui-même, seul, que ce soit par déficit de techniques ou de moyens physiques, ou par quelque barrière de sa pensée.

Mais surtout, tout deux, assistance sexuelle et suicide, représentent des pratiques qui sont à la fois des compagnons fidèles et des interdits absolus pour le soignant : il ne peut ni tuer son patient ni coucher avec lui. Sexe et mort, Éros et Thanatos, sont des compagnons quotidiens qu'il faut constamment tenir à distance. Le « danger sexuel » est ancien et n'a pas changé sa portée et le bon père Hippocrate nous en prévient dans son message d'outre-tombe nous encourageant à « *nous éloigner de*

⁶ Simone de Beauvoir. La vieillesse. Gallimard. Paris. 1970, p. 19.

la séduction des femmes et des garçons » (notons qu'il ne voyait pas le meurtre d'un très bon œil non plus).

« *Le soleil ni la mort ne se regardent en face* » écrivait Héraclite, philosophe présocratique et La Rochefoucauld de reprendre « *le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement* » enfin Comte-Sponville ajoute en 2012 « *ni le sexe* »⁷. Et nous, soignants, nous sommes constamment en leur compagnie : le soleil et la mort et le sexe sont nos compagnons de toujours... Et leur compagnie nous force à ériger des barrières, des frontières infranchissables. Toujours présents donc, la mort provoquée et le sexe partagé, mais hors d'atteinte. Leur proximité nous impose la distance respectueuse, comme un filtre pour les regarder en face. La force du danger crée un tabou aussi fort. Un premier dilemme pour nous donc dans cette ouverture que nous laisserions, laissons, laisserons, pour une pratique d'assistance sexuelle.

Entrer en collaboration avec ces professionnels du sexe comporte pour le soignant le risque de voir se lézarder l'infranchissable. Devenir leur allié c'est accepter que le sexe entre en jeu, de façon symbolique, dans cette relation soignante, toujours centrée sur le corps, jamais sexuelle, jamais...

Et pourtant les deux livres dont j'ai fait l'acquisition pour préparer ce sujet, je les ai trouvés au rayon « soins infirmiers » de notre grande librairie locale. Non, pas sociologie, ni philosophie ou encore dans le rayon destiné aux ouvrages coquins entre livres de cuisine et « j'élève mon enfant », non : « soins infirmiers ». Comme si se réalisait le vieux fantasme de l'infirmière coquine voire de l'infir-mère.

Entre protection et liberté, le fantasme incestueux et un *safe sex* à double sens

Et avec ce jeu de mot, j'accueille un deuxième lieu de conflit moral pour l'artisan du soin : la protection et son camarade, le paternalisme...

Notre travail de soignant comporte dans le domaine sexuel un double mandat de protection : les deux facettes préservatives de la capote anglaise si j'ose cet excès de langage imagé. Prévenir le péril qui fut nommé vénérien et la conception.

De plus, comme le rappelle Augustine, en ce temps où les périls vénériens sont réactualisés sur les panneaux de la société générale d'affichage avec une belle

⁷ André Comte-Sponville. *Le sexe ni la mort. Trois essais sur l'amour et la sexualité*. Albin Michel. Paris. 2012.

régularité, ces personnes interviennent comme des ambassadeurs d'un sexe non seulement stérile, mais encore non infectieux. En acquérant, dans la librairie principale de ma ville, le statut de « soins infirmiers », ils reçoivent le qualificatif symbolique de non-malade (les soignants ne sont jamais malades) et de préservateurs de la santé. Mais ce faisant aussi ils entrent dans la symbolique de la relation incestueuse, puisque tel est le poids symbolique de la relation sexuelle entre soignant et patient. La mère et la putain enfin réunies.

De plus, leur sexe est stérile, la procréation en est proscrite, ou alors, comme professionnelle, ils en sont responsables. C'est une des asymétries que nous leurs léguons : le patient n'est jamais responsable, le soignant toujours.

Mais encore, dans cette relation du *safe sex*, les assistants aussi gagnent en sécurité et confort, je n'aurai pas la stupidité de le leur reprocher. Le *sexe tarifé* se change en *sexe de service*, le regard sociétal qui leur est destiné passe du chapitre d'une morale de la « compassion dégoûtée » à celle du « service sexuel » émancipé de la honte. Le plus vieux métier du monde se fait ainsi pionnier du soin, et ce travail, reconnu déjà comme un mal nécessaire par Thomas d'Aquin⁸, perd son trouble statut pour se faire service.

Plus encore, devenant servante du soin, l'assistante sexuelle gagne symboliquement un statut presque religieux. « *Les devadâsî, « servantes du dieu », étaient des prostituées de haut rang attachées au service des divinités des temples hindous. Cette pratique remonte aux temps les plus anciens et s'est développée jusqu'à la fin du siècle dernier.* »⁹ Cette comparaison cesse d'être incongrue lorsque l'on réalise que, en ce XXIème siècle naissant, la médecine tend à se faire religion dans le cœur de nos concitoyens : elle possède en effet ses promesses d'un avenir meilleur, ses miracles, ses rituels, ses servants, ses prêtres, sa dîme, ses péchés, ses indulgences et peut-être même ses dieux... Enfin, cet échange « gagnant-gagnant », selon la terminologie en vogue, vous permet de ne pas être uniquement un moyen, un outil dont on se sert. Et ce fait conforte votre dignité pour un philosophe du XVIIIe siècle, Emmanuel Kant, le penseur du devoir moral, de la déontologie, qui écrit en 1793 : « *L'homme est au-dessus de tout prix, il convient de l'estimer, non pas*

⁸ « *Si vous vous débarrassez des prostituées, le monde sera convulsé par les passions* » Thomas d'Aquin, cité par Patrick Pharo. *Ethica erotica*. Éd. SciencesPo les presses. 2013, p. 108.

⁹ Patrick Pharo. *Ethica erotica*. Éd. SciencesPo les presses. 2013, p. 98-99.

simplement comme un moyen pour les fins (les buts) d'autrui – pas même pour les siennes propres – mais au contraire comme une fin (un but) en soi même, c'est-à-dire qu'il possède une dignité par laquelle il force au respect de lui-même toutes les autres créatures raisonnables, qui lui permet de se mesurer avec tout autre créature de cette espèce et de se considérer sur un pied d'égalité avec elle » et, plus loin : « *ne devenez pas esclaves des hommes. Ne souffrez pas que votre droit soit impunément foulé aux pieds par les autres.* »¹⁰ La dignité s'en trouve ainsi confortée, et ce n'est pas qu'un jeu de la pensée, car ainsi l'AS prend distance avec la simple marchandisation du corps, quoi qu'en déclare le comité consultatif national d'éthique français pour les sciences de la vie et de la santé, dans son rapport du 27 septembre 2012 : « *Le CCNE considère qu'il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non-utilisation marchande du corps humain.* »¹¹

Un autre courant éthique donne également une caution morale à cette activité, il s'agit de l'utilitarisme. Pour cette éthique née également au XVIIIe siècle une action est moralement bonne si elle procure le plus de bonheur possible au plus grand nombre, chacun ayant autant de valeur que les autres...

Mais alors, pourquoi tant de fatigue ?

En gagnant sur les plans de la reconnaissance, de la dignité, de la sécurité et du confort lié à leur service, les AS sortent paradoxalement épuisés de ces séances. J'ai été frappé, en écoutant le témoignage sur France Culture¹² d'un assistant sexuel tessinois, de son énergie dépensée lors des actes d'assistance sexuelle et du besoin de ressourcement qui est alors le sien. Mme Agthe Diserens, présidente de l'association *sexualité et handicaps pluriels* SEHP, qui entre autres promeut l'assistance sexuelle et forme ses acteurs, déclarait dans une conférence que les assistants sexuels devaient impérativement ne pas dépendre financièrement de cette

¹⁰ Emmanuel Kant. *Métaphysique des mœurs*. In Oeuvres philosophiques III, bibliothèque de la pléiade, Gallimard. Paris. 1986, p. 722-723 et 724.

¹¹ Ce désaccord sur un point du rapport cité ne doit pas occulter l'intérêt réel du travail de nos collègues français : *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle*. Avis no 218 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie de la Santé. Paris le 27 septembre 2012.

¹² Tous en Suisse (4/5) : retour sur... la profession d'assistant sexuel. France culture. 14.3.2013.

activité, car disait-elle, ils en sortent épuisés. Un emploi à plein temps dans cette branche n'est pas acceptable, n'est pas supportable.

Il semble étonnement plus facile à entendre ces témoignages d'être prostitué ou soignant qu'un mélange des deux. Et ceci n'est peut-être pas étonnant si l'on pense que, endossant un rôle para thérapeutique, les AS acquièrent de surcroît les malaises et les doubles contraintes évoqués ci-dessus et qui sont ceux des soignants s'ils n'y prennent garde.

Ils reçoivent de plein front les transferts affectifs des personnes vulnérables qu'ils assistent et le risque est réel de se « *placer en situation de vulnérabilité par une trop grande implication personnelle dans leur service* »¹³. Et la question de la réciprocité évoquée par J-F. Malherbe se pose inévitablement : « *La quête de la réciprocité reste inscrite dans la dynamique même de la sexualité.* »¹⁴ « *L'accompagnement érotique des personnes vivant avec un handicap implique-t-il une invitation à sens unique* » et il définit l'intimité comme « *cette zone de moi-même où l'autre n'est bienvenu que sur invitation* ».

Cette fatigue, dès lors, me rassure. Son affirmation et sa prise en compte sont pour moi signes rassurants d'un questionnement éthique.

Le lieu

À domicile, dans la sphère strictement privée du chez soi, nous, soignants, n'avons rien à dire ni à penser pourrait-on déclarer. Nos émotions propres nous appartiennent et nous avons appris à faire avec. Nous pouvons être en accord ou désaccord avec les choix du patient, peu importe, il peut s'occuper de sa sexualité et de son mourir comme il l'entend et avec les outils auxquels son autonomie lui permet d'accéder. Mais lorsque le domicile se fait pour un temps lieu de soin, il change de structure. Je me souviens d'un patient en perte d'autonomie qui regardait, chez lui, un film pornographique en présence de l'infirmière dont le travail consistait justement à lui permettre d'être chez lui. Paradoxe : elle était gênée d'être en présence de l'intime dans le lieu de l'intime... Et ce pas seulement parce que la pornographie

¹³ *Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Question de l'assistance sexuelle. Avis no 218 du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie de la Santé. Paris le 27 septembre 2012, p. 10.*

¹⁴ Jean-François Malherbe. Les questions de la finitude, de la réciprocité et de l'incertitude. Postface in Françoise Vatré et Catherine Agthe Diserens. *Assistance sexuelle et handicap*, p. 139.

l'aurait personnellement, dans sa morale propre, répulsée. Mais possiblement parce qu'une barrière qui distingue et sépare l'acte de soin, au contact du corps nu, de l'acte sexuel était sur le point d'être mise en doute, en faute, sur le point de s'effriter. Et cela ne peut être. Le toucher du soignant, fut-il au plus intime, n'est pas caresse, jamais et ne peut l'être, même si, sur le plan du phénomène simple, l'un ne peut être distingué de l'autre, leur portée symbolique est antagoniste.

Donc sexualité à domicile certes, mais pas en présence, en implication du soignant. Et je parlais de suicide assisté pour souligner et imaginer une parenté de dilemme et, bien sûr, à cent lieues de penser que les AS apportent la mort réelle ou symbolique.

Mais en institution, en EMS, en lieu médicalisé, c'est une autre paire de manches. L'institution existe parce que le patient est suffisamment en perte d'autonomie pour avoir besoin des soignants pour les multiples activités de sa vie de chaque jour. Il dépend donc de nous pour sa vie, sans nous il ne peut vivre et, double responsabilité sur nos épaules, il ne peut nous échapper. Changer d'institution est une tâche pratiquement toujours hors du possible.

Et l'EMS n'est pas un chez-soi malgré ce que la pensée politiquement correcte affirme à tout vent. Ou plutôt un chez-soi avec d'autres, un chez-moi où mon intime se heurte à d'autres intimes. Je n'y puis simplement dormir nu et cette tenue d'Adam, si banale à domicile ferait vite passer pour frontal désinhibé, celle, celui à qui à l'EMS en offusquerait le veilleur. La salve neuroleptique retentirait illico...

Autonomie donc, mais limitée en ce lieu et par ce lieu qui se targue de la promouvoir. Autonomie à l'aune de sa capacité et des limites des autres. En EMS comme en maison de personne handicapée, la promotion de l'autonomie se heurte toujours à l'autre, à l'accueil des autres.

6. Normes point trop n'en faut...

Nous vivons dans un monde de normes. Un monde où la vérité, le juste, passe par la conformité à la norme ; et les normes, qui sont toujours générales tendent à se faire toujours plus distantes de l'individu. J'aime à citer Stéphane Velut dans son livre *l'illusoire perfection du soin* : « *Penser, théoriser en vue d'une efficience, c'est*

générer un système. Mais systématiser c'est voiler peu ou prou la singularité de l'être. »¹⁵ et plus loin : « *Tout système appliqué à l'homme le déshumanise* ».

Et je prie Esculape, le dieu de la médecine, qu'aucun de nos résidents n'ait la fâcheuse lubie de déclarer à un élu, lors de sa visite éclair dans un EMS ripoliné pour l'occasion, de lui dire que donc : « la sexualité en EMS c'est pas terrible ». Si cette affirmation non dénuée de bon sens s'accompagne de quelques phrases bien senties sur la liberté, je crains le pire... nous voilà partis pour un item de plus sur l'ordinateur : sexualité oui/non, si non pourquoi, si érection défaillante : Viagra oui/non, si non pourquoi...

Et je ne plaisante qu'à demi, à l'heure où les neuroleptiques pourvoyeurs d'apaisement des angoisses sont voués aux gémonies, en ces temps où les institutions se voient forcée de servir cheval ou cochon à leur table et suicide assisté en la chambrette, en ces temps où la barrière de lit est diabolisée comme une contrainte insupportable alors que pendant des lustres elle épargnait les cols du fémur de nos résidents. En ces temps donc où les fantômes de l'ordinateur et de la norme informatisée hantent les bureaux d'infirmières et grignotent du temps de soin, nous devons nous garder de la tentation de normer ce qui ne peut l'être.

La norme est un reflet communautaire, sociétal de notre besoin de mesurer, numériser l'homme. Ce faisant nous risquons d'oublier ce que le patient a de plus que lui-même, ce petit plus, ce supplément d'âme qui échappe à toute mesure.

Et c'est peut-être pour cette raison que je me suis gardé tout au long de cet exposé de parler, dans le contexte de la sexualité du patient dément, de normes, de recettes ou de solution. L'éthique, rappelons-le, c'est réfléchir à ces questions qui n'ont pas de bonnes solutions et dont il n'est pas possible de se débarrasser parce qu'elle s'incarnent dans le patient.

¹⁵ L'illusoire perfection du soin. Stéphane Velut. L'harmattan (2004)