

Comité d'éthique

Avis du comité d'éthique suite à la saisine n°2 d'un responsable d'établissement :

Autodétermination chez les adultes en situation de handicap Focales du logement Et de la vie affective et sexuelle

Texte définitif validé lors de la réunion du bureau politique du 15/06/2022



Synthèse de l'avis du comité d'éthique

Le présent avis aborde la question de **l'auto-détermination des adultes en situation de handicap**, particulièrement ceux hébergés en foyers de vie, sous 2 angles tout à fait cruciaux :

- ⇒ **Le logement**
- ⇒ **La vie affective et sexuelle.**

Après quelques repères juridiques en la matière, le document aborde les questions du consentement, de l'intime mais aussi le positionnement délicat des accompagnants, entre devoir de protection et celui de la promotion des droits, notamment en l'occurrence celui d'aller et venir.

Globalement, sur ces questions :

Recommandations du comité d'éthique:

=> En termes de prévention et de sensibilisation :

- Qu'un travail soit engagé dès les structures pour enfants sur les notions de consentement/consentement éclairé ainsi que sur les questions relatives à la vie affective, amoureuse et sexuelle,
- Que les familles soient sensibilisées à ces questions,
- Que les équipes travaillent de façon régulière autour de la projection de leurs propres normes, de leurs craintes en la matière,
- Que les accompagnants et parents des personnes adultes accompagnés soient sensibilisés sur ces faits et sur les droits des personnes en situation de handicap,

=> En termes de travail en équipe, de vie institutionnelle :

- Qu'un travail quotidien autour de l'empowerment des personnes accueillies soit réalisé, que l'information concernant notamment leurs droits en matière d'accès à l'intimité, à la sexualité, leur soit apportée de manière adaptée et compréhensible,
- Que la sexualité ne soit pas présentée comme un sujet « grave » par les professionnels et les familles mais comme une composante à part entière de la construction identitaire de la personne et de son bien-être psychique.

Synthèse de l'avis du comité d'éthique (suite)

- Que le dilemme liberté d'aller et venir/sécurité soit inscrit de manière systématique dans le travail en équipe,
- Que tout soit mis en œuvre pour le respect des espaces intimes, notamment que la chambre affectée aux personnes adultes en situation de handicap, hébergées en établissement, puisse être transformée au plus près en logement dans l'esprit du « vivre chez soi », mais aussi que les personnes adultes accompagnées soient préservées du regard d'autrui, y compris même des proches si c'est le souhait des personnes,

=> En termes d'accompagnement :

- Qu'un climat de confiance soit recherché dans les établissements permettant à chaque personne accueillie de se sentir libre de solliciter les professionnels sur ces questions,
- Que le tutoiement et l'usage du prénom des personnes adultes accompagnées ne soient pas systématisés, mais questionnés avec la personne,
- Que les décisions prises en lien avec la question liberté d'aller et venir/sécurité soient toujours débattues et co-construites avec les personnes concernées et inscrites dans leurs projets personnalisés,
- Que tout soit mis en œuvre dans l'accompagnement pour que la personne adulte soit rendue apte à faire des choix,
- Que la nécessité de connaître et s'approprier l'histoire de vie de la personne ne soit justifiée que par la recherche du bien-être de la personne,
- Que parler de la vie privée de la personne accompagnée ne se fasse qu'à condition qu'elle en soit d'accord et uniquement lorsque cela peut l'aider à mieux vivre,
- Que le droit au secret, affirmé par la personne adulte, puisse être respecté par les accompagnants et l'entourage proche,
- Que l'action des professionnels tende toujours et autant que possible à la réduction des contraintes liées à la vie collective.

Sommaire

1 - les repères juridiques, les indiscutables en la matière

1.1 – charte des droits et libertés de la personne accueillie	p.4
1.2 – recommandations de bonnes pratiques professionnelles	p.4
1.3 – article L 311-3 du CASF et 459-2 du Code Civil	p.4
1.4 – principes fondamentaux reconnus par les lois de la République	p.5

2 - compréhension de la saisine par les membres du comité d'éthique p.5

3 - le point de vue/l'avis du comité d'éthique

3.1 – la question du consentement, de l'adhésion à la relation affective et sexuelle	
3.1.1 – la question du consentement	p.7
3.1.2 - le recueil du consentement : une notion à manier avec précaution	p.8
3.1.3 – développer l'autodétermination	p.10
3.2 – paradoxe et dilemme : quand la complexité s'invite dans la réflexion	
3.2.1 – qu'est-ce qu'un paradoxe ?	p.14
3.2.2 - qu'est-ce qu'un dilemme éthique ?	p.14
3.2.3 – comment faire ?	p.15
3.2.4 – sortir du OU pour faire du ET	p.15
3.2.5 – la délibération éthique	p.17
3.3 – la question du domicile : passer des espaces publics contraints aux espaces privés choisis	
3.3.1 – intime et intimité	p.19
3.3.2 – intimité et sexualité en institution	p.20
3.3.3 – maternage et relation accompagnant / accompagné	p.21
3.3.4 – l'espace privatif	p.22
3.3.5 – du respect de l'intimité	p.24
3.3.6 – l'espace public et les contraintes du collectif	p.25

BIBLIOGRAPHIE p.27

DATES DES SEANCES DE TRAVAIL DU COMITE D'ETHIQUE p.28

Avis du comité d'éthique

1 – les repères juridiques, les indiscutables en la matière

1.1 – Charte des droits et libertés de la personne accueillie

En plusieurs de ses articles, la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, instaurée par l'Arrêté du 8 septembre 2003 et mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles, mentionne la nécessaire protection des usagers accueillis dans nos structures.

Certains articles de la charte abordent de manière générale des principes protecteurs et d'accompagnement des personnes, le document ayant été mis en place précisément pour prévenir certaines formes de maltraitance, dont celle liée au fonctionnement des institutions.

Ainsi l'article 2 évoque tout d'abord une prise en charge **adaptée aux besoins des usagers**, individualisée et sans rupture. Cette focale sur la réponse aux besoins positionne bien les équipes dans une démarche protectrice et bienveillante, en ce qu'elle sous-entend qu'un accompagnement non individualisé pourrait nuire à la personne accueillie.

Les articles 3 et 4 évoquent ensuite un **droit à l'information et au consentement éclairé**.

Sont également évoqués, entre autres, le **droit au respect des liens familiaux**, le **droit à l'autonomie**, à **l'exercice des droits civiques**, à **la pratique religieuse**, à **l'intimité et à la dignité**.

L'article 7 vient quant à lui préciser le **droit à la protection**, et fixer ainsi que doit être garanti le **droit à la sécurité**, y compris sanitaire et alimentaire, le **droit à la santé** et aux soins, le **droit à un suivi médical adapté**.

1.2 – Recommandation de bonne pratique professionnelle

Une RBPP de l'Anesm, datant de décembre 2008 vient fixer la « Mission du responsable d'établissement et le rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance ». Ainsi, en termes de protection contre la maltraitance, le texte aborde les recommandations suivantes :

- développer une **conscience et une connaissance des risques de maltraitance**, aussi bien pour l'équipe d'encadrement et les professionnels que pour les usagers et leurs représentants légaux,
- mettre en place une **politique de prévention des faits de maltraitance**, par une démarche globale mais aussi des outils concrets en la matière,
- fixer un process de **traitement systématique des faits de maltraitance**.

1.3 – Article L 311-3 du CASF et 459-2 du Code Civil

Le CASF rappelle aux **dirigeants leur obligation générale de protection**, l'article L. 311-3 disposant dans son premier alinéa que la sécurité est garantie à toutes les personnes accueillies par les établissements sociaux et médico-sociaux dans le respect des dispositions législatives et réglementaires. Néanmoins, cette obligation de sécurité à la charge de l'établissement médico-social ne peut être qu'une **obligation de moyens**. Les directions doivent donc, à tout le moins, mettre en œuvre des démarches qui permettent de favoriser la protection.

Le Code Civil, en son **article 459-2**, précise plus généralement que « la personne protégée choisit le lieu de sa résidence. Elle entretient librement des relations personnelles avec tous tiers, parent ou non. Elle

a le droit d'être visitée et, le cas échéant, hébergée par ceux –ci ». Le code civil pose donc bien le logement, les relations, comme un droit absolu de tout majeur, fut-il protégé.

1-4 – Principes fondamentaux reconnus par les lois de la République

Intégrés pour la plupart dans le préambule de la constitution de la Vème République, ces principes ont valeur de loi constitutionnelle et s'imposent donc à tous. Pour exemple, rapporté à notre sujet, on peut citer un certain nombre de droits garantis par la Convention européenne des Droits de l'Homme. Ainsi l'article 5 de cette convention garantit, tout comme la charte précédemment évoquée, le droit à la liberté d'aller et venir.

On peut également citer quelques-uns des grands principes consacrés comme principes fondamentaux par le Conseil Constitutionnel : la liberté individuelle, la liberté de conscience.

Enfin, au titre des principes à valeur constitutionnelle, eux aussi listés par le Conseil Constitutionnel, on peut citer, rapporté à notre sujet : le respect de la dignité humaine, le respect de la vie privée.

2 – compréhension de la saisine par les membres du comité d'éthique

Après une lecture partagée de la saisine, le comité a considéré que la situation portait bien une dimension d'ordre éthique.

Dans ce cadre, les **thématiques éthiques suivantes** ont été soulevées :

- **Question du consentement,**
- **Quelle protection de la part des équipes ?**
- **Gestion des paradoxes (ex : entre sécurité et liberté d'aller et venir),**
- **La chambre est-elle un lieu privatif ?**
- **Quelles règles pour les majeurs en établissements pour enfants ?**

3 – point de vue / avis du comité d'éthique

3.1 - la question du consentement, de l'adhésion à la relation affective et sexuelle

« Actuellement, dans nos sociétés occidentales, la sexualité des adultes consentants constitue le modèle de référence des comportements sexuels admis. Si naguère la sexualité nuptiale représentait la norme absolue, elle a été remplacée par les rapports sexuels librement consentis. »

Cette nouvelle norme, qui érige la notion de consentement en pilier de la relation intime et sexuelle hors de toute tutelle morale non désirée d'une autorité quelconque, fait aujourd'hui consensus dans la société. Cependant, lorsque les personnes concernées sont porteuses d'une déficience intellectuelle moyenne ou sévère, d'une maladie psychique, d'un déficit cognitif important, d'un handicap moteur ou qu'elles sont simplement accueillies dans un établissement de type social ou médico-social, les différents acteurs intervenants auprès d'elles ont tendance à questionner et/ou à mettre en doute cette capacité au consentement.

Pour les familles, des enjeux d'ordre affectif liés à la difficulté d'envisager leur enfant – même adulte – vivre une sexualité peuvent conduire à des mécanismes de surprotection menant à une limitation, voire une interdiction, de toute pratique ou relation d'ordre sexuel.

Chez les professionnels – en relation directe avec l'intimité des personnes qu'elles accompagnent au quotidien – d'autres inquiétudes apparaissent fréquemment : la personne est-elle véritablement consentante pour avoir des relations sexuelles ? Comprend-elle les enjeux liés à cette vie sexuelle ? En imagine-t-elle les conséquences possibles (la parentalité) ? Les risques (IST, MST) ?

Parfois même, familles et professionnels se retrouvent en difficulté face aux manifestations de l'émoi amoureux ou du désir sexuel, considérant qu'elles « perturbent » l'individu, impactent son quotidien de façon significative, bouleversent cette personne qu'ils pensaient si bien connaître et dont le comportement a « changé ».

Ces questions sont éminemment sensibles et il convient d'ores et déjà de rappeler l'impossibilité d'établir des généralités concernant la façon dont les uns et les autres vivent l'attachement affectif ou le désir sexuel.

Débarassons-nous immédiatement d'une autre évidence : familles et professionnels ont une tendance à projeter leur propre norme sur les personnes en situation de handicap, leur propre vision de ce que doit être ou ne pas être un couple, de ce qu'il convient de faire ou ne pas faire dans l'intimité, du caractère décent ou indécent de telle ou telle pratique sexuelle.

Plaçons-nous du côté des familles et tâchons de comprendre ce que nombre de professionnels ont tendance à oublier : quel parent ne s'est jamais inquiété des relations amoureuses de son enfant, qu'il soit porteur d'un handicap ou pas ?

Autre question, cette fois adressée aux familles : quel parent d'un enfant non porteur de handicap serait à l'aise en entendant le détail de sa sexualité, de son rapport au désir ?

Ce respect de l'intimité que chaque parent tâche d'inculquer à son enfant est d'autant plus facile à intégrer qu'il est revendiqué par l'enfant au fil de ses différentes étapes de développement, la plus « spectaculaire » étant bien entendu l'adolescence durant laquelle le sujet va naturellement connaître ses premières expériences amoureuses et sexuelles. Ces premières expériences vont permettre au sujet de découvrir son rapport au désir, la manière de le satisfaire, d'établir quelle pratique sexuelle lui convient, quelle autre ne lui convient pas. Là encore, sans chercher à tomber dans une généralisation trop évidente, le sujet va apprendre à exprimer à son ou sa partenaire ses préférences ou, à l'inverse, ce qui ne lui convient pas, ce qu'il ne veut pas pratiquer. Il n'est pas certain qu'il va souhaiter partager l'ensemble de ses expériences, de ses ressentis, de ses sensations, avec ses parents.

Les adultes en situation de handicap qui vivent dans des établissements pour adultes et qui ont grandi dans des établissements pour mineurs ont-ils eu la possibilité de bénéficier de ce parcours initiatique, de cette construction de leur intimité ?

Lorsqu'une personne en situation de handicap intègre un foyer pour adulte, il passe trop souvent d'un lieu de vie dans lequel la sexualité était purement et simplement bannie à un lieu de vie où elle devient de fait autorisée. Ce changement peut susciter des questionnements légitimes chez les familles et soulever des inquiétudes qui ne sauraient être minimisées par les professionnels.

Afin de traiter ces problématiques, le comité d'éthique préconise :

- Qu'un travail soit engagé dès les structures pour enfants sur les notions de consentement/consentement éclairé.
- Qu'un travail d'information et de prévention soit mené dès les structures pour enfants autour des questions relatives à la vie affective, amoureuse et sexuelle.
- Que les familles soient sensibilisées à ces questions afin de se préparer, autant que possible, à l'expression de ces besoins chez leur enfant. Il semble préférable que ce travail de sensibilisation soit mené par des professionnels extérieurs aux établissements dans lesquels sont accueillis les mineurs pour d'évidentes raisons de respect de l'intimité, de confidentialité des échanges, de neutralité des réponses apportées.

3.1.1 – la question du consentement

« Le consentement correspond à l'acquiescement, à l'acceptation de participer à une activité. Elle s'exprime non seulement par un « oui » mais également par un silence comme l'affirme le proverbe « qui ne dit mot consent » : qui n'exprime pas son opinion est supposé consentir. »

Mais comment consentir à quelque chose dont on ne sait rien ou si peu ? Comment s'assurer que les explications très théoriques parfois apportées sous forme de groupes de parole ou d'information à la sexualité vont effectivement préparer la personne à l'expérience réelle ? Aux sensations qu'elle procure ?

Autre question d'importance pour les professionnels : comment conjuguer le droit et le respect de l'intimité de la personne accueillie avec le devoir de protection qui leur incombe ?

Dernière question, sans doute la plus sensible : comment établir la réalité d'un consentement lorsque l'expression de la personne est défaillante ?

Si l'on considère que le silence vaut pour un consentement implicite, nous savons par ailleurs que certaines personnes accueillies dans des établissements pour adultes rencontrent de grandes difficultés voire, dans certains cas, une totale incapacité à verbaliser leur ressenti. La définition théorique proposée plus avant rencontrera donc des limites observables dans la réalité pratique du terrain et les différents acteurs ne sauront s'en satisfaire, sans doute avec raison. Dans certains cas, effectivement, le silence ne doit pas suffire à considérer qu'il correspond à un consentement. Pour certaines personnes, l'expression du consentement peut se révéler

impossible mais affirmons ici que ce genre de cas relève de l'exception. Si le silence ne saurait être associé à un consentement tacite, l'expression du consentement ne devrait pas être réduite à la seule capacité de la personne à le verbaliser.

Affirmer qu'une personne n'est pas en mesure d'exprimer un consentement peut être lourd de conséquences pour elle tant cette affirmation la placerait en situation de passivité face aux décisions impactant son quotidien, son intimité, son développement affectif personnel. Car si la personne n'est pas apte à exprimer un consentement, qui va le faire à sa place ? Les professionnels accompagnants ? La famille ? Le Médecin traitant ? Le Psychologue de l'établissement ?

Pourtant, nous l'avons dit, cette incapacité à exprimer un consentement peut être une réalité pour certaines personnes. Il s'agit donc de prendre toutes les précautions nécessaires afin que cette incapacité ne soit pas décrétée de manière unilatérale, que ce soit par les équipes, les familles, les médecins ou tout autre intervenant. Si cette incapacité doit être identifiée, il convient de l'évaluer à travers le prisme de la pluridisciplinarité visant à protéger la personne d'enjeux qui ne relèvent pas véritablement de la question soulevée. Si l'incapacité de la personne à exprimer un consentement est admise par l'ensemble des acteurs intervenants auprès d'elle, affirmons par ailleurs que cette incapacité ne saurait être considérée comme un état permanent. Nous le verrons par la suite : l'expression du consentement est une compétence qui, en ce sens, peut s'acquérir. Décréter l'incapacité de la personne à exprimer son consentement ne clôture donc pas la question, elle ouvre au contraire à la mise en place d'accompagnements spécifiques visant l'acquisition graduelle de cette compétence.

Mais, nous le rappelons ici avec insistance, l'incapacité totale d'une personne à exprimer son consentement relève de l'exception et nous allons maintenant voir qu'il ne s'agit pas forcément là de la question la plus problématique, sur un plan éthique, lorsque nous abordons la question de l'intimité et de la sexualité des personnes accueillies en établissement par le seul biais du consentement à la relation.

3.1.2 - Le recueil du consentement : une notion à manier avec précaution

Concrètement, à quel moment les professionnels doivent-ils évaluer le consentement d'une personne – ou ses capacités à exprimer un consentement ? Doivent-ils attendre que l'acte ait eu lieu, au risque que celui-ci n'ait pas été pleinement consenti et que « le mal soit fait » ? Doivent-ils anticiper et devancer la possible relation sexuelle au risque de projeter leur propre représentation d'une relation intime que les personnes concernées n'envisageaient peut-être pas sous l'angle d'un rapport sexuel tel qu'imaginé par lesdits professionnels ?

Situation vécue en établissement :

Deux personnes adultes, porteuses d'un handicap moteur important, vivant dans un foyer de vie, ont fait part à l'équipe de leur souhait de « coucher ensemble ». L'équipe, soucieuse de protéger l'un et l'autre, d'envisager tous les risques inhérents à cette demande, leur a répondu que leur demande allait être discutée en réunion. Le temps institutionnel étant ce qu'il est, ce couple a attendu plusieurs mois que la réponse leur soit apportée. Celle-ci était positive et le « projet » a

été mis en place. L'équipe a alors compris en accompagnant les personnes au moment du coucher que leur demande n'était pas d'avoir un rapport sexuel mais de dormir ensemble, dans le même lit. Ils souhaitaient « coucher ensemble ».

Analyse de cette situation :

Cette expérience fait apparaître plusieurs questions qui, si l'on se place du côté des personnes accueillies, gêneraient nombre d'entre nous : Qui accepterait qu'une demande de cet ordre soit traitée durant une réunion d'équipe, en notre absence ? Qui accepterait qu'un tiers possède un pouvoir suffisant pour accepter ou refuser que l'on partage un instant d'intimité avec celui ou celle pour qui l'on ressent des sentiments ou un désir de rapprochement physique, fut-il d'ordre sexuel ou simplement charnel ?

Enfin, la question la plus évidente concerne bien sûr les conditions d'écoute mises en place par les professionnels qui ont conduit cette équipe à projeter leur norme personnelle en terme de relation intime sur la demande formulée par ce couple.

Autre situation vécue en établissement :

Madame M. a passé la nuit chez Monsieur R. Ils sont tous deux porteurs d'une déficience intellectuelle moyenne. Au petit matin, les professionnels présents demandent à parler à Madame M. au bureau des éducateurs. Toujours dans le même souci de protection et soucieux de s'assurer que Madame M. a vécu l'ensemble de cette nuit et des possibles événements qui l'auraient ponctuée de façon consentie, deux professionnels entament la discussion avec Madame M.

Est-ce que tout s'est bien passé pour elle ? Tout en prenant la précaution de lui rappeler que le fait d'avoir des relations intimes, sexuelles, est son droit le plus strict, les professionnels cherchent à savoir de quelle nature ont été les actes partagés par le couple. Madame M. confie avoir eu des rapports sexuels avec Monsieur R. Soucieux de ne pas projeter leur propre vision de la sexualité, les professionnels tentent de préciser les choses : y a-t-il eu pénétration ? Y a-t-il eu éjaculation ? Monsieur R. a-t-il pris la peine de les protéger en utilisant un préservatif ? Et, le plus important, Madame M. était-elle d'accord avec tout cela ?

Madame M. a répondu « non ». Elle a dit qu'elle n'était pas d'accord. Les professionnels lui ont rappelé ses droits (le droit de porter plainte contre toute agression sexuelle) et les devoirs de Monsieur R. à son égard (le devoir de respecter son « non »). Ils ont ensuite reçu Monsieur R. afin de reprendre tout cela avec lui, soucieux de faire valoir les droits de Madame M. Monsieur R. a fait état de son incompréhension. Il pensait que Madame M. était consentante. Les professionnels lui ont affirmé que cela n'était pas le cas.

Le soir suivant, Madame M. est retournée dormir chez Monsieur R. L'équipe s'est alors posé la question de l'emprise que ce dernier pouvait avoir sur elle.

Analyse de cette situation :

Dans ce cas très précis, l'équipe de cet établissement a fini par comprendre que Madame M. était bien consentante dans la relation mais que c'était leur façon de rechercher son consentement à la relation qui avait induit chez elle le sentiment qu'elle avait fait « quelque chose de mal ». Ainsi, pour s'en défendre, elle a préféré affirmer avoir subi une situation qu'elle avait en réalité recherché et cherché à revivre par la suite.

Cette expérience doit-elle nous surprendre ? Là encore, plaçons-nous du côté de Madame M. Qui trouverait confortable, au lendemain d'une nuit d'intimité partagée, d'être « convoquée » au bureau des éducateurs ? Qui accepterait devoir relater ces actes en détail devant deux personnes, aussi bienveillantes soient-elles ?

Il ne s'agit pas de blâmer les professionnels qui n'ont fait ici que répondre à une injonction particulièrement pressante de la plupart des directions et des familles : protéger les personnes accueillies. S'assurer de leur consentement. Mais nous voyons bien que la volonté de ces professionnels de ne pas projeter leurs propres représentations d'une relation intime les a conduits à poser des mots « crus » sur le déroulement de ce moment d'intimité et leur souci de la protéger d'une relation non-consentie les a poussés à se montrer intrusifs dans la vie privée de cette adulte.

Par ailleurs, le consentement de Madame M. à évoquer son intimité face à deux professionnels a-t-il été recueilli ou même simplement évoqué ?

3.1.3 – développer l'autodétermination

Tâchons désormais d'élargir la question et de nous interroger sur cette sacralisation du consentement et sur les manières les plus respectueuses possibles de permettre son expression tout en respectant la vie privée et l'intimité des adultes accueillis en établissement.

Afin d'appréhender la question du consentement d'une manière différente, reprenons un principe fondamental du concept d'auto-détermination.

L'auto-détermination, c'est la possibilité donnée à chacun d'exprimer et de choisir ce qui lui semble être bon pour lui (cf préconisation du Comité d'éthique précédente). Ce concept s'articule autour de plusieurs notions, mais celle qui nous intéresse plus particulièrement ici est l'« empowerment », qui pourrait se définir ainsi :

« L'empowerment individuel s'élabore en quatre étapes : la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique, qui s'enchaînent simultanément jusqu'à s'enchevêtrer et permettre un passage de l'état sans pouvoir (disempowerment) à un état avec pouvoir (empowerment). »

Autrement dit, et de façon un peu résumée, l'empowerment est un processus (en ce sens qu'il s'agit d'un apprentissage qui vise à devenir compétent) qui conduit la personne à être en mesure d'exercer un pouvoir. Il s'ensuit que l'état d'empowerment serait caractérisé par la capacité de choisir, de décider et d'agir.

Aussi, dans la question qui nous préoccupe, nous proposons l'hypothèse suivante : Puisque la recherche et la sacralisation du consentement mènent parfois à des conduites intrusives peu respectueuses de l'intimité et de la vie privée des personnes accueillies, ne serait-il pas plus souhaitable de travailler autour de l'affirmation et de la prise en compte réelle et définitive de leur « non », et ce dans tous les moments de leur vie et de leur quotidien au sein des établissements ?

Précisons ici cette idée :

Les établissements accueillant des adultes en situation de handicap, les professionnels qui y travaillent, les familles des personnes accueillies, respectent-ils les refus des personnes en situation de handicap ?

Tout professionnel évoluant ou ayant évolué dans un établissement pour adultes en situation de handicap pourra en témoigner : tel résident refuse de participer à telle ou telle activité... son refus est-il pris au pied de la lettre, sans demande de justification aucune, sans tentative de le convaincre de changer d'avis ?

Elargissons l'exemple : un résident refuse d'être accompagné à la douche, un résident refuse de partir en famille tel que cela avait été prévu... ces refus vont-ils être reçus sans aucune contrepartie, aucune explication, voire – dans certains cas regrettables mais réels – aucune mise en garde ?

Le mécanisme le plus sournois de l'institutionnalisation n'est-il pas précisément ce glissement qui conduit peu à peu les personnes accueillies à accepter sans discuter – ou en finissant par céder très rapidement – aux injonctions de l'ensemble de ces intervenants qui « savent ce qui est bon pour eux » ?

Recueillir le consentement d'une personne accueillie en établissement – dans le respect de la définition apportée plus avant et qui considère que consentir, c'est acquiescer, accepter de participer à une activité – se révèle souvent bien plus facile que de respecter son refus tant la personne a été conditionnée depuis son plus jeune âge à adhérer au discours des personnes intervenant auprès d'elle avec toute la bienveillance possible.

Or, lorsque se présente la question des relations intimes, sexuelles ; lorsque se pose la question de la place de la personne dans une relation de couple que chacun souhaite équilibrée et respectueuse de la singularité des deux membres dudit couple, le premier conseil (la première injonction ?) qu'apportent familles et professionnels est : vous devez refuser tout ce qu'il ne vous convient pas dans cette relation.

C'est-à-dire que nous demandons à la personne accueillie de savoir faire auprès de cet autre envers qui elle nourrit des sentiments affectifs et/ou un désir de rapprochement physique ce que nous ne lui laissons pas faire au quotidien. Ce, peut-être, qu'elle n'est plus en capacité de faire : exprimer et assumer un refus en ayant l'intime conviction qu'elle est en droit de le faire et d'être entendue.

Par ailleurs, est-il utile de préciser que cette notion de consentement « par défaut » n'est pas problématique que chez les personnes porteuses de handicap ? Le Sociologue Jean-Claude Kaufmann, Directeur de recherche au CNRS, publie dans son ouvrage « Pas envie ce soir » : « L'immense majorité des femmes ont déjà eu des rapports sexuels avec leur conjoint sans en avoir envie. Elles vont se forcer pour lui faire plaisir, pour ne pas fragiliser leur couple et par peur que leur homme aille ailleurs. Ce qui serait particulièrement insupportable pour elles car le couple, qui leur offre protection, est la chose la plus précieuse dans leur vie ».

Le Sociologue ne parle pas ici des 30% de femmes témoignant de relations sexuelles contraintes au sein du couple alors qu'elles avaient exprimé un refus que le conjoint a sciemment ignoré (et qui relèvent donc du droit pénal), il parle bien de relation consenties mais pas voulues. De relations sexuelles offertes à l'autre afin de préserver, selon ces femmes, le bienfait acquis en « compensation » : la sécurité du couple.

On le voit, traiter la question du consentement au regard des seules relations sexuelles sans tenir compte de l'attachement affectif induit par le sentiment amoureux, du lien de dépendance à l'autre qui s'y rapporte la plupart du temps, et des problématiques d'écoute, de communication et de prise en compte du désir de l'autre – problématiques observables dans un grand nombre de couples, que les personnes qui les composent soient porteuses d'un handicap ou pas – ne permet pas d'apaiser cette crainte relative à la protection des personnes, crainte partagée par familles et professionnels.

Aussi, quelle est la différence fondamentale entre ces couples décrits par Jean-Claude Kaufmann et ceux dont nous parlons dans cette préconisation ?

Au risque de paraître provocateur, la différence ne paraît pas relever de capacités cognitives différentes, de déficience intellectuelle moyenne ou sévère, mais bien du fait que des tiers se retrouvent en situation de témoins volontaires ou involontaires des dynamiques intimes de ces couples accueillis en institution.

Il ne s'agit pas de nier ou de minimiser ici la vulnérabilité inhérente aux personnes accueillies dans les établissements pour adultes en situation de handicap, il s'agit de rappeler que les mécanismes qui régissent leurs relations amoureuses et/ou sexuelles ne sont finalement pas si éloignés que ceux en action dans les couples de personnes que tout-un-chacun estime capables d'en gérer les possibles tumultes.

Les choses ne sont peut-être pas aussi simples ; il n'y a pas d'un côté « ceux qui peuvent faire face » et, de l'autre, « ceux qui n'en sont pas capables ». Le sentiment amoureux, le désir sexuel, provoquent bien des réactions inadaptées, des joies autant que des peines, des comportements pour lesquels « on ne se reconnaît pas ». Cela est vrai dans la vie dite « ordinaire », cela est vrai dans les établissements pour adultes en situation de handicap.

Les questions fondamentales qui doivent nous préoccuper seraient donc : De quelle manière accompagnons-nous cela ? A quel moment sommes-nous capables de nous dire que nous n'avons pas à nous en occuper ?

Le comité d'éthique préconise donc l'approche suivante :

- Premier point : Nous l'avons dit, il convient de travailler au quotidien autour de l'empowerment des personnes accueillies. C'est-à-dire leur apporter la confiance nécessaire à l'expression de leur « non » en leur démontrant que ce « non » a un poids, qu'il est indiscutable. Ce travail devrait être mené sur tous les aspects de la vie de la personne, son intimité et sa sexualité n'en étant que des composantes parmi tant d'autres.

- Deuxième point : que l'information concernant leurs droits en matière d'accès à l'intimité, à la sexualité, leur soit apportée de manière adaptée et compréhensible pour tous.

- Troisième point : que la sexualité ne soit pas présentée comme un sujet « grave » par les professionnels et les familles mais comme une composante à part entière de la construction identitaire de la personne et de son bien-être psychique.

- Quatrième point : que les équipes mettent en place un climat de confiance dans les

établissements permettant à chaque personne accueillie de se sentir libre de solliciter les professionnels en cas de question ou de problème rencontré dans leur relation. Chaque personne accueillie en établissement doit être informée des recours possibles en cas d'abus et le rôle des professionnels est d'accompagner les personnes dans ces recours afin d'éviter la répétition de ces abus. Rappelons ici que priver la personne accueillie de son intimité et/ou de son droit à disposer de son corps comme elle l'entend par crainte d'un éventuel abus constitue aussi un abus, même s'il est motivé par une intention de protection.

- Cinquième point : que les équipes travaillent de façon régulière autour de la projection de leurs propres normes, de leurs craintes, etc. Là encore, il ne s'agit pas de nier la réalité de terrain que tout professionnel connaît bien : certaines situations rencontrées peuvent être inquiétantes et venir convoquer un sentiment de culpabilité chez les professionnels qui en sont témoins. Ce sentiment de culpabilité doit pouvoir être posé et travaillé car le seul responsable d'un abus sur une autre personne est celui qui a commis l'abus. La responsabilité des professionnels est d'informer la personne concernée des recours existants ou, si la personne n'est pas en mesure de le faire elle-même, de signaler la situation d'abus aux autorités compétentes (services de Police ou de Gendarmerie). Les craintes subjectives des professionnels ne doivent pas entraîner de limitations des droits des personnes accueillies.

Conclusion :

On le voit : traiter de la question du consentement des personnes accueillies en établissement fait apparaître en tout premier lieu les craintes et inquiétudes non des personnes elles-mêmes mais des professionnels et de leurs proches.

La question du recueil du consentement, si elle paraît centrale au premier abord, génère en réalité tout un tas de mesures qui, si l'on y réfléchit, apparaissent souvent comme étant particulièrement intrusives.

L'approche la plus respectueuse de l'intimité des personnes accueillies semble donc passer par la mise en place d'une approche beaucoup plus « généralisée » et **pas seulement centrée sur les questions de sexualité** afin d'éviter de les connoter de ce caractère anxiogène et grave trop souvent mis en avant. Cette approche « généralisée » passe par la prise en compte des souhaits et refus de la personne accueillie dans tous les aspects de son quotidien. Ce point paraît essentiel : si la personne intègre que son « non » a un poids véritable, que ce soit auprès des professionnels ou auprès de ses proches, on peut penser qu'elle sera plus armée pour l'exprimer dans son intimité dans le cas où une situation non-souhaitée se présenterait à elle.

3.2 – paradoxe et dilemme : lorsque la complexité s’invite dans la réflexion

Dans cette situation, nous nous trouvons au cœur de la question- récurrente en travail social - d’un dilemme éthique qui met en tension deux valeurs fondamentales : La liberté (ou droit à l’auto-détermination) et le devoir de protection des personnes dites vulnérables (Sécurité/sûreté)

Ces valeurs sont toutes les deux considérées comme des droits fondamentaux¹

Ce dilemme s’inscrit ici dans le cadre particulier de la question de la vie affective et sexuelle, domaine le plus intime de la sphère privée, et qu’il s’agit d’aborder dans le cadre de l’exercice professionnel c’est-à-dire dans la sphère publique. C’est un paradoxe et non des moindres.

3.2.1 - Qu’est-ce qu’un paradoxe ?

Le paradoxe est un puissant stimulant pour la réflexion. Il est souvent utilisé par les philosophes pour nous révéler la complexité inattendue de la réalité. Il peut aussi nous montrer les faiblesses de l’esprit humain et plus précisément son manque de discernement, ou encore les limites de tel ou tel outil conceptuel. Ce n’est donc pas un ennemi pour la pensée et encore moins pour la pensée éthique.

(Para – doxa : qui va à l’encontre de la doxa, c’est-à-dire de l’ensemble des opinions reçues sans discussion, comme évidentes, dans une civilisation donnée. Sens commun.)

Affirmation surprenante en son fond et/ou en sa forme, qui contredit les idées reçues, l’opinion courante, les préjugés. Antinomie, complexité contradictoire inhérente à la réalité de quelque chose ou, plus rare, de quelqu’un².

3.2.2 - Qu’est-ce qu’un dilemme éthique ?

Dans les débats contemporains, il est souvent question de dilemmes éthiques ou moraux, que l’on appelle aussi « **conflits de valeurs** ».

Il s’agit de situations où les valeurs et les principes entrent en opposition, en conflit et **rendent les décisions difficiles**.

Ces situations sont sources de dilemmes éthiques, car l’individu se trouve divisé entre des principes ou des valeurs auxquels il accorde de l’importance et se trouve (*ou se croit*) en situation de devoir prendre une décision qui l’oblige à un arbitrage entre ses valeurs.

Ainsi, en pratique, et dans la situation à l’origine de cet avis, les professionnels doivent au quotidien arbitrer les questions en lien avec la vie privée des personnes en situation de handicap et où existent des conflits de valeurs :

- Entre sécurité (protection) / liberté d’aller et venir, de disposer de son corps (auto-détermination) ;
- Entre sécurité (protection) / respect de la vie privée (ce qui à priori ne regarde personne d’autre qu’eux)

¹ Déclaration Universelle des droits de l’Homme

² Centre national de ressources lexicales (CNRS)

3.2.3 - comment faire ?

En présence de tels dilemmes éthiques où ces valeurs peuvent s'opposer (sûreté/liberté), il s'agit alors de chercher à ordonner celles-ci en fonction de leur importance.

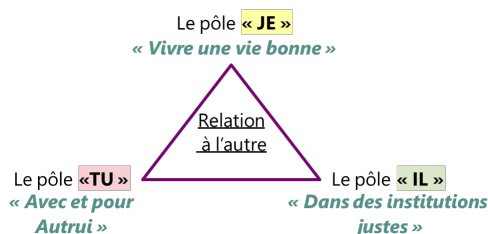
Pour ce faire, il est important que la question de ces conflits/paradoxes ne soient pas niés parce que présumés insolubles mais au contraire inscrits pleinement dans les instances organisationnelles des services.

Une chose qui a de la valeur est supérieure à d'autres sous certains aspects, elle est désirable, elle a de l'importance. **Dire qu'une chose a de la valeur suppose donc de l'évaluer et de la comparer avec d'autres choses.**

Cet exercice s'appelle la hiérarchisation des valeurs et participe à ce que la réponse la plus juste au dilemme cherchera à concilier les valeurs selon leur ordre de priorité ou à faire co-exister ces valeurs si elles sont d'égale importance.

C'est une étape essentielle pour atteindre la visée éthique telle que définie par Paul Ricœur à savoir : *"Une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes"* (Ricœur)

De cette définition découle ce que le philosophe appelle le triangle éthique :



3.2.4 - Sortir du OU pour faire du ET...

Le droit à la sécurité – autrement appelé la sûreté, le droit à l'auto-détermination – autrement appelé liberté et le droit à l'intimité et au respect de la vie privée sont les 3 principales valeurs convoquées dans cette situation et génératrice de dilemme éthique.

Ces valeurs ne sont pas absolues au sens où elles ne sont pas exclusives les unes des autres. Dans cette perspective, il s'agit de se positionner dans du ET les unes et les autres et non dans du OU l'une ou l'autre.

Autrement dit, le respect d'un droit fondamental ne peut se faire au mépris d'un autre droit fondamental.

Dans ce cadre, les choix de hiérarchisation doivent correspondre aux droits, aux demandes aux besoins et aux capacités du public accueilli, être proportionnés, d'intensité variable, c'est-à-dire individualisés (et ce malgré la dimension collective des structures).

Il ne saurait ainsi exister de limites ou d'« interdits » généraux, édictés pour toutes les structures

d'accueil d'une même association qu'elle qu'en soit la nature, ni même pour l'ensemble du public d'une même entité.

La loi assoie ce principe d'équilibre avec le raisonnement suivant : face à des droits fondamentaux de même valeur, ceux-ci doivent être conciliés.

Pas si simple...

Benjamin Franklin aurait un jour écrit : « Un peuple prêt à sacrifier un peu de liberté pour un peu de sécurité ne mérite ni *l'une ni l'autre, et finit par perdre les deux.* » Cette belle citation constitue certainement un bon encouragement à défendre ses libertés... mais elle est objectivement fautive ! Dans tous les domaines ou presque, liberté et sécurité constituent deux aspirations en tension, et augmenter l'une revient presque toujours à diminuer l'autre.

[...] Partout ailleurs, la recherche de plus de sûreté se paie du sacrifice d'une part de liberté, et la volonté de conserver le maximum de libertés amène de son côté à renoncer à certains éléments de sécurité. Tout est alors question d'arbitrage et de choix éthiques.³

Dans la solution d'un dilemme, la valeur ou le principe primordial occupe la place centrale. Mais la/les autres valeurs ne sont pas mises de côté pour autant : on cherche toujours aussi à les promouvoir autant que faire se peut.

L'éthique conduit donc à se demander : « **Quels sont les valeurs et les principes les plus importants? Et pourquoi le sont-ils?** » Répondre à ces questions permettra de faire face aux dilemmes éthiques que l'on rencontre, et possiblement de les résoudre.

Se posent alors les questions suivantes :

- Quelles libertés les personnes concernées (Personnes accompagnées et selon les situations leurs proches) sont-elles prêtes à sacrifier pour être mieux protégées ?
- Quels dangers sont-elles prêtes à côtoyer pour garder le maximum de libertés d'action, de parole, etc. ?
- Quels risques sont prêts à prendre les intervenants pour respecter ces choix en responsabilité
- Peuvent-ils et si oui, à quel moment peuvent/doivent-ils fixer des limites et au nom de quoi ?, sans réponse à ces questions règne l'arbitraire

On voit ici que l'association systématique des personnes concernées apparaît comme un incontournable éthique si l'on prétend considérer l'autre en tant que sujet citoyen quelle que soit sa condition.

Or, chacun possède ses valeurs propres, sa représentation du monde qui peuvent l'amener à choisir un point d'équilibre peu ou prou différent de celui des autres personnes concernées.

³ <https://theconversation.com/face-aux-risques-comment-choisir-entre-liberte-et-securite-86665#:~:text=Benjamin%20Franklin%20aurait%20un%20jour,mais%20elle%20est%20objectivement%20fautive%20!>

3.2.5 - La délibération éthique (ou réflexion éthique)

Elle trouve alors tout son sens et permet de mener collectivement une réflexion qui va s'auto-enrichir du croisement des réflexions. Le travail en équipe est dans ce cadre un levier puissant et préventif de décisions arbitraires. Comme nous le rappelle la HAS dans sa définition de la réflexion éthique:

« Il s'agit d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue (usagers, proches, représentants d'usagers, professionnels, personnes ressources...) déclenchée par des situations concrètes singulières où entrent en contradiction des valeurs et des principes d'intervention » ANESM (nouvellement HAS)

Chacun a sa propre opinion quant aux valeurs qui devraient guider les individus et la collectivité, et chacun est libre de défendre celles auxquelles il tient. Différentes conceptions du bien commun, donc de la morale, se côtoient.

Dans une société et par conséquent dans des organisations confrontées à des enjeux de plus en plus complexes, l'éthique n'est pas une garantie qu'un consensus émergera.

Il s'agit plutôt d'une démarche pour prendre une décision éclairée et la plus juste possible en évaluant les arguments opposés. Cela s'incarne généralement dans des pratiques de délibération éthique.

La principale difficulté reste souvent de déterminer, entre plusieurs valeurs importantes, laquelle ou lesquelles reflètent le mieux la société dans laquelle on veut vivre. Dans cette perspective on peut dire que la délibération éthique est un acte politique au sens propre du terme

En contexte de pluralisme des valeurs, il n'est pas toujours facile de prendre des décisions collectives qui soient acceptables pour tous.

L'éthique ne propose pas (et ne proposera jamais, souhaitons-le...) de solutions toutes faites à ce problème. Pour parvenir à une décision, la démarche éthique s'alimente de la parole des personnes concernées, d'arguments philosophiques, de consultations publiques, d'études scientifiques, d'avis d'experts, etc.

Concernant la question de l'appréhension des dilemmes et paradoxes inhérents à la question de la liberté/sécurité sont retenues 3 propositions de préconisations :

- 1. Inscription du principe d'un travail en équipe (délibération éthique) systématique autour du dilemme liberté d'aller et venir/sécurité**
- 2. Les décisions prises en lien avec la question liberté d'aller et venir/sécurité sont toujours débattues et co-construites avec les personnes concernées**
- 3. Les aménagements liés à la question liberté d'aller et venir/sécurité inscrits dans leur projet personnalisé**

3.3 - la question du domicile : *passer des espaces publics contraints aux espaces privés choisis*

Traiter la question de l'intimité dans les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des adultes en situation de handicap, c'est interroger ce qui relève de l'appropriation de l'intime, de ce qui ne peut être partagé, et qui doit être protégé. Mais c'est aussi chercher la légitimité des accompagnants et des proches dans les règles qu'ils fixent aux personnes accueillies, avec plus ou moins d'arbitraire. C'est encore analyser le paysage des différents contrôles et interdits qui sont posés au nom d'une institution. En effet, la complexité de celles-ci, par l'omniprésence du collectif, et l'importance des organisations de travail, supplante souvent ce qui doit demeurer secret, ce qui est au plus profond de la personne, et qui, hélas, est souvent mis en lumière pour plein de bonnes (mauvaises) raisons, au détriment du choix même de la personne de dévoiler ou non ce qui lui appartient.

Il s'agit de savoir comment passer du public au privé, du pluriel à l'unique, tout en protégeant l'intime comme le prescrit le droit. « La distinction entre domaine privé et public, au point de vue du privé plutôt que de la cité, se ramène à la distinction entre les choses qui doivent être montrées et celles qui doivent être cachées »⁴.

Qu'est-ce qui délimite ce qui peut être partagé, et ce qui ne peut pas l'être ? En ce sens, Serge TISSERON nous éclaire : le domaine public est ce que l'on partage avec le plus grand nombre, le domaine privé est ce que l'on partage seulement avec quelques personnes choisies, l'intimité est ce qu'on ne partage pas, ou seulement avec quelques très proches (jardin secret). Pour autant, nous savons combien les images de l'impudeur, de l'exhibitionnisme et de la monstruosité sont souvent caractéristiques des « anormaux, des fous, des aliénés et des non socialisés »⁵ tel que nous l'a enseigné l'histoire du secteur social, médico-social, et même sanitaire. Il a été aisé pendant longtemps de justifier l'impensable intimité de par le fait même de demeurer dans des établissements dits spécialisés. Mais il est impossible désormais de ne pas la prendre en compte. La loi est en effet devenue contraignante : le droit à la vie privée est garanti par la convention européenne des droits de l'homme et affirmé par le Code Civil⁶. La loi du 2/1/2002 rappelle le droit au respect de la vie privée et de l'intimité de la personne accueillie.⁷

Mais les professionnels restent en difficulté avec les pratiques et les postures, car, au nom de quoi est-il alors possible d'interdire à une personne, fusse-t-elle porteuse d'un handicap, de vivre et de recevoir des personnes de son choix chez elle comme elle l'entend ? Encore faut-il approfondir ce que signifie « chez elle »... Et en quoi cette personne est-elle obligée de dire qu'elle héberge quelqu'un comme si elle devait rendre des comptes sur ses choix de vie ? Et, de même, en quoi a-t-elle plus d'obligations parce qu'elle est porteuse d'un handicap et hébergée en établissement (« vous devez nous dire qui vous recevez chez vous ») ? Ou encore, en quoi a-t-elle moins de droit pour la même raison (« vous ne pouvez pas recevoir

⁴ H. ARENDT, « La condition de l'homme moderne », Paris, Agora, P. 99

⁵ Jean-Luc MARCHAL, « cahier de l'actif », 2009

⁶ Article 8-1 de la convention européenne des droits de l'homme, et article 9 du Code Civil

⁷ Loi du 2 janvier 2002 : « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés (entre autre) : le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité.

qui vous voulez ») ?

Et quand bien même la notion du « vivre chez soi » reste au cœur des recommandations sur la bientraitance, comment faire pour que le fonctionnement collectif de l'établissement ne soit pas un frein à la préservation et à l'épanouissement de la vie privée, de l'intime de chacun, véritable élan vers l'autodétermination, et ne viennent empêcher une vie « inclusive » des personnes souffrant de handicaps institutionnalisés ?

Répondre à toutes ces questions, c'est partir de ce que l'on a le plus de mal à qualifier, à appréhender, l'intime et l'intimité, pour aller vers ce que l'on maîtrise parfaitement, en l'occurrence les « murs », mais qui pourtant ne dit pas son nom : qu'est-ce qu'habiter au sens large, y compris même au sein d'un établissement accueillant des personnes porteuses d'un handicap quel qu'il soit ?

3.3.1 - L'intime et l'intimité :

L'intime

Emprunté au latin « intimus » : « qui est le plus au-dedans, qui est le plus à l'intérieur », l'intime est ce que l'on souhaite préserver, cacher au plus profond de soi. Il fait corps : « l'intimité physique relève de tout ce que l'on ne veut pas ou que l'on a du mal à dévoiler à autrui, que l'on préfère préserver du regard d'autrui ».⁸

Il fait aussi identité puisqu'il couvre autant la sexualité, que la confiance, la correspondance, le téléphone, le journal intime ou Internet, ou encore les pensées propres au sujet. L'espace de l'intime, qualifié par la valeur du secret, du droit du secret, du droit au secret, est souvent imagé par l'expression du « jardin secret ». Parce qu'il est précieux, l'intime implique une clôture, une frontière à ne pas dépasser, bornant un territoire que l'on réserve à soi-même et à certains privilégiés que l'on considère comme ses tout proches.

La préservation de l'intime, en soi porté, passe par cette barrière qu'est l'intimité, enveloppe identifiée qui caractérise le moi, laquelle relève à la fois du droit et par conséquent de l'organisationnel, donc de l'institutionnel.

L'intimité

« Intimité : caractère de ce qui est intime, intérieur et profond, ce qui est intérieur et secret. Liaison, relations étroites et familières, ce qui a un rapport avec la vie intime et privée... »

L'intimité permet au sujet de se séparer physiquement des autres et de l'entourage, de se recentrer sur lui-même, sur son corps, ses pensées, ses émotions, ses rêves. Elle est un temps d'expression de l'individuation. C'est un passage obligé qui permet au sujet de s'affirmer comme un être unique, ayant un territoire qu'il occupe et aménage avec un style singulier⁹. Elle est le lieu (spatial et temporel) où se soustrait le sujet volontairement et temporairement aux autres, et se « récupère » au-delà des espaces investis. L'intimité apparaît comme l'émergence du sujet, de son existence et de son désir. Elle se révèle être une des formes de l'expression de sa liberté en tant que citoyen dans notre société. En cela elle est un droit.

L'intimité parle directement de soi, de sa perception corporelle, parce que c'est d'abord à partir

⁸ M. NUSS, in « Cahiers de l'actif N° 392/395 » janvier avril 2009

⁹ Yann LE GOFF, 2009

du corps que peut se construire l'intimité d'une personne, et c'est aussi le point de convergence de son identité. Elle concerne donc à la fois l'espace privé, le corps et la vie intérieure, et s'offre à voir ou à lire comme une conscience des frontières entre le dedans et le dehors.

Relevant par conséquent de la sphère privée, personnelle, par opposition à la dimension collective de la vie sociale, elle requiert le plus profond respect. Il n'y a pas d'intimité sans respect. La dignité est consubstantielle à l'être humain, lequel est au-dessus de tout prix¹⁰.

Sur ces points, le comité d'éthique recommande :

- Que tout soit mis en œuvre pour que la personne puisse avoir le droit de faire respecter son espace intime. Par exemple, les professionnels doivent interroger leurs pratiques, leurs interventions dans l'intimité de la personne autant corporelle qu'identitaire, ainsi que la nécessité objective de s'y immiscer :
- Quelle est la nécessité de se voir la nudité offerte de la personne pour vérifier qu'elle s'est lavée le dos, ou même le lui laver, d'autant plus quand on sait qu'elle en est capable seule ?
- Dans le même ordre d'idée, une personne qui aurait besoin d'aide pour se laver les cheveux doit-elle nécessairement recevoir une réponse à ce besoin en étant nue sous sa douche ?
- Que tout soit mis en œuvre dans l'accompagnement pour que la personne adulte puisse devenir capable de faire le choix d'avec qui elle partage son intime, sans aucune influence de qui que ce soit.

3.3.2 - Intimité et sexualité en institution :

Peut-on parler d'intimité sans traiter la question de la sexualité ? En effet, du point de vue de sa pratique par le sujet, elle représente le plus intime de l'intimité. Or, et nous le savons bien, les personnes porteuses de handicap, et notamment mental ou psychique, sont souvent considérées comme incapables d'une vie sexuelle, autant par leurs proches, que parfois même les professionnels. L'expression de leur sexualité provoquant de l'inconfort et quelques fois du désarroi chez ces derniers conduit forcément à de la frustration chez les personnes par des attitudes et des postures de contrôle. Peurs et incompétences concourent souvent à écarter la sexualité des structures, parce qu'elle est aussi tabou. Il n'est pas un hasard de ne pouvoir parler avec aisance de ce qui est le plus intime. Les comportements sexuels standardisés et infantilisés sont trop souvent dus, en institution, à l'effet pervers du non-dit ou à un excès d'interdit, à des contrôles minutieux au détriment de l'intimité.

Parce que ni les mots justes, ni les attitudes appropriées ne savent s'accommoder justement et simplement de ce qui est le plus profond chez les personnes, les pratiques professionnelles sont empruntées, maladroitement, parfois inappropriées, et elles conduisent à des déserts affectifs chez les personnes accueillies.

La sexualité des personnes adultes accueillies ne semble être entendue que par les peurs qu'elle suscite, lesquelles ne finissent qu'à produire de la maltraitance. Et, lorsque le collectif supprime l'individuel, la construction de la personne échoue d'autant plus si sa sexualité est

¹⁰ Emmanuel KANT

amortie, amoindrie, voire interdite selon l'état de maturité de l'équipe accompagnante. Méconnaître la possibilité d'une sexualité est comme une réduction des possibilités de la personne, une occasion perdue de développer tout ce qui favorise la tendresse, l'affection, l'amour. On en oublie souvent que le comportement sexuel le plus enrichi possible est plutôt le fait d'une démarche d'autonomisation plutôt que de normalisation.

Or, c'est trop souvent une surprotection, une « sur-veillance », qui s'instaurent comme des remparts à l'accès à soi, à son propre corps, au corps de l'autre invité et accepté de manière réciproque. Mais n'est-ce pas un maternage excessif qui ne dit pas son nom dès lors que l'on touche au plus intime de la personne en institution ?

Sur ce point, le comité d'éthique recommande que :

- Une éducation sexuelle et affective puisse être apportée à la personne dès leur plus jeune âge,
- Que cette action soit réalisée par des personnes formées et sensibilisées sur ces questions et que celle-ci puisse être individualisée,
- Que des actions de sensibilisation et de formation amènent une évolution des postures, notamment en matière d'accès des usagers à une sexualité,
- Que les équipes mettent en place un climat de confiance dans les établissements permettant à chaque personne accueillie de se sentir libre de solliciter les professionnels en cas de questionnements ou de problèmes rencontrés dans leurs relations, avec la certitude de la confidentialité qui sied à la situation.
- Que la sexualité des personnes hébergées ne soit pas un sujet de discussions avec les tuteurs ou les parents si celles-ci expriment leur refus d'en parler,
- Que les usagers adultes accompagnés restent libres de décider ou non de parler de leur sexualité, notamment lors des réunions liées au projet personnalisé, et que ce choix soit respecté par tous.

3.3.3 - Maternage et relation accompagnant/accompagné

Par principe, l'obligation de « sur-veiller » pousse à prétendre « avoir un œil » sur le surveillé. Le fait de tenir sous le regard de manière constante (principe de surveillance constante) définit l'emprisonnement, qui restreint de fait la liberté d'aller et venir¹¹. La contradiction se dévoile ici : d'un côté l'obligation de surveiller et de veiller sur, ce qui suppose donc d'observer autrui, voire de l'épier ; de l'autre, le droit absolu du sujet à échapper au regard social, de se réfugier dans sa forteresse (son intimité) pour exister (presque) comme il veut. Ainsi s'érige le déni d'intimité. La figure du déni d'intimité c'est l'intrusion. Celle-ci renvoie à la notion de toute puissance de chacun, de l'institution, mais aussi des proches et de l'entourage. « Le maternage est ainsi une attention intrusive à l'autre, donc un viol plus ou moins prégnant de son intimité. En ce sens, le maternage réduit et enferme l'autre, contrairement à l'affection qui le grandit et l'humanise »¹². Le risque n'est-il pas de faire de la personne un objet de soin, au mieux infantilisée (on décide

¹¹ Reynald BRIZE, « Cahiers de l'actif » 2009

¹² M. NUSS, Ibid

et on parle à sa place) et que l'on traite souvent de manière familière ? Tutoyée systématiquement, nommée par son prénom sans même son aval, elle est, par excès de surveillance, maternelle, et de fait, annihilée dans ses choix (vêtements, activités, alimentation, opinions, etc.) et dans son histoire. En situation basse et vulnérable, elle peut faire l'objet de dévalorisations, reflets négatifs, culpabilisations et autres sentiments qui l'empêchent au final de croître.

Une évidence institutionnelle apparaît alors : il semble y avoir une injustice majeure qui est celle de l'inégalité de fait et de traitement entre le soigné et le soignant, l'éduqué et l'éducateur, ce dernier semblant être de fait dans une position de supériorité et de pouvoir. Une posture de « sachant » s'érigeant alors comme un bouclier face à la difficulté d'être de l'autre. D'autant plus lorsque l'accompagnant possède les clés de l'espace intime, privatif, que l'on nomme d'ailleurs de manière traditionnelle en établissement : chambre. Cette chambre que l'on met à disposition pour un temps, mais que l'on cherche à maîtriser de bout en bout, depuis le ménage jusque dans l'agencement du linge dans les armoires, en faisant fi de ce qu'aurait fait la personne si elle avait eu elle-même le choix.

Sur ce point, le comité d'éthique recommande :

- Que le tutoiement et l'usage du prénom des personnes adultes accompagnées ne soient pas systématisés, mais questionnés avec la personne,
- Qu'aucune influence extérieure ne les prive de choisir elles-mêmes ce qu'elles pensent et jugent bon pour elles,
- Que les accompagnants et parents des personnes adultes accompagnées soient sensibilisés sur ces faits et sur les droits des personnes en situation de handicap,

3.3.4 - L'espace privatif

L'usager, lorsqu'il arrive dans l'établissement, se voit affecter une chambre. La chambre, en l'occurrence, c'est par définition le lieu d'une habitation où l'on couche. C'est la pièce d'une maison affectée à l'usage particulier, privé, d'une personne, pour y coucher, mais aussi travailler. Elle est un lieu intime, qui peut être personnalisé, mais qui implique une dépendance liée par une filiation (la chambre d'enfant), un contrat (un contrat de séjour), une démarche commerciale (une location).

Elle est privative et renferme les temps d'occupation qui sont protégés (on n'entre pas dans la chambre quand la personne n'est pas là), mais elle n'est pas confidentielle car elle est visitable, certes avec l'accord de la personne. La chambre ne permet pas une vie autonome. Elle est le lieu du « sommeil », du « dormir », du retrait à autrui, mais elle n'est pas celle du « vivre, exister ». Elle est souvent minimaliste, quelques fois exigüe, toujours restreinte.

Elle invite à l'intime, mais elle incarne aussi la transition. On n'est que de passage dans une chambre, et elle symbolise aussi le retrait à autrui, l'intime donc (la chambre d'enfant, la chambre nuptiale, la chambre d'ami, la chambre d'hôtel, la chambre d'hôte, la chambre de veille, la chambre mortuaire, etc.). Elle incarne donc le repos, le retrait, et non la continuité de la vie.

Elle offre un lieu, une parenthèse, mais elle n'est pas un refuge habitable. Son équipement traditionnel (lit, armoire, bureau, salle d'eau et toilettes) délimite l'occupation au sommeil, à

l'écrire ou au lire, à la toilette, mais elle n'est pas le lieu du manger (sinon sur le pouce), du partager, du bouger, du rencontrer. Elle est un lieu de cloisonnement et non d'échange (sinon avec les plus intimes). On y passe mais on n'y habite pas. Elle n'est pas logement, elle n'est pas domicile. Et c'est pourtant la dénomination commune des pièces où on loge les résidents dans les établissements pour adultes porteurs de handicaps.

Cependant, conformément au cadre légal, « l'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident »¹³. La reconnaissance de l'intimité est soutenue par la loi qui vient dire que les espaces destinés aux personnes dépendantes sont « privatifs ». En tant que transposition en établissement du domicile, le résident y a libre accès, et peut en jouir selon les prérogatives d'un espace privé, sans en être pour autant propriétaire ou locataire. L'octroi d'allocations pour le logement, ou l'aide sociale sont d'ailleurs le signe d'une reconnaissance de domicile.

« Il doit pouvoir être personnalisé et permettre aux personnes qui le souhaitent d'y apporter du mobilier personnel, autre que cadres, photographies et objets familiaux. Les résidents doivent ainsi disposer d'un lieu privé, qu'ils peuvent pleinement s'approprier, leur permettant d'organiser comme ils l'entendent l'aménagement de l'espace qui leur est dévolu. L'espace privatif doit également permettre à chaque résident de recevoir dans l'équivalent d'un chez-soi, facilitant ainsi ses relations sociales, notamment avec sa famille et son entourage »¹⁴.

Il sied d'accorder à l'individu une sphère secrète de vie d'où il aura le pouvoir d'écarter les tiers : « la doctrine moderne lui reconnaît ainsi un droit à faire respecter le caractère privé de sa personne, un droit à être laissé tranquille, c'est au fond une liberté que le droit d'être tranquille ».¹⁵

Associée par contraste à la liberté locomotrice (aller et venir), n'existe-t-il pas une liberté de s'enfermer chez soi, et ce quel que soit le statut de la personne, en situation de handicap ou pas ? La forteresse de l'individu, c'est sa maison, son habitation, son domicile. L'inviolabilité du domicile est garantie par le droit public contre les abus d'autorité et d'autres particuliers. Alors, comment entendre l'accompagnement dans cette frontière reconnue qu'est le domicile ?

Sur ce point, le comité d'éthique recommande :

- Que la chambre affectée aux personnes adultes en situation de handicap, hébergées en établissement, puisse être transformée au plus près en logement dans l'esprit du « vivre chez soi »,
- Que ces logements puissent être considérés, dans le droit commun, comme des espaces de droits, mais aussi de devoirs,
- Que le logement affecté à la personne puisse être doté d'une clé remise à la personne, et qu'elle puisse s'y enfermer retirer ?? et vivre comme elle l'entend, dans le respect du voisinage,

¹³ Arrêté du 26/04/1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi N° 75-535 du 30/6/1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

¹⁴ Arrêté du 26/4/199, Ibid

¹⁵ Paul Carbonnier (1990), droit Civil : 1/ Les personnes. Paris OUF, Coll. Thémis, 1^{ère} Ed., 1955, P. 124

- Que les proches puissent y être invités selon les souhaits de la personne mais non comme s'ils étaient aussi chez eux, (ce n'est pas chez eux, mais chez la personne)
- Que les mesures de tutelle ne puissent être en aucun cas un motif à restreindre ce droit au « vivre chez soi ». ??

3.3.5 - Du respect de l'intimité

L'espace du privé, qui serait en droit commun celui du domicile, est en définitive un espace où se produisent les échanges, l'interface entre l'intime et le public. C'est en effet de là que la personne, à l'abri du regard d'autrui, détermine ses choix de vie, ses options, ses propres orientations. C'est de là aussi qu'elle peut entrer en contact, en toute sécurité, avec ces autres qui la complètent et la construisent. C'est donc un espace intermédiaire, de médiation, choisi par le sujet.

Or, par excès de surveillance, ou de sur-accompagnement, il arrive souvent que des professionnels, au sein des établissements sociaux et médico-sociaux s'arrogent un « droit de regard » sur la vie privée, et donc les espaces intimes (dont le logement, et à fortiori la chambre) de certains usagers (combien de portes restent encore ouvertes la nuit au prétexte de surveillance ?). Il en va de même lorsque les familles et autres accompagnants s'immiscent dans la vie des voisins de leurs proches et les espaces privés sans y être invités au prétexte qu'ils les connaissent depuis longtemps. Ce droit de regard constitue sans ambages une forme de voyeurisme, au nom du bien de la personne, évidemment.

Or, un des points éthiques de l'accompagnement, qui passe par le respect de l'intimité des personnes, n'est-il pas tout simplement d'avoir confiance en ces dernières, de construire celle-ci avec elles, et donc accepter de ne pas tout savoir sur elles, sur leurs vies, sur leurs choix, leurs secrets propres ? De ne pas chercher à savoir, à tout comprendre, et de laisser l'autre venir à soi, avec ce qu'il est, quand il en a besoin ? D'être là, seulement, et sans plus ?

Il va de soi que pour cela, la préservation de l'intimité d'autrui nécessite que tous les éléments de la vie de la personne n'aient pas à être connus et que cette dernière puisse avoir un droit de regard et d'avis sur ce qui est écrit ou dit sur elle. Un droit au secret.

Or, nous le savons bien, la vie en collectivité peut être le principal frein à la préservation de l'intimité. De fait, comment faire coexister des personnes tout en protégeant leur intimité et leur sécurité ?

Sur ce point, le comité éthique recommande :

- Que la nécessité de connaître et s'appropriier l'histoire de vie de la personne ne soit justifiée qu'à la seule condition que cela aide la personne à mieux vivre,
- Que parler de la vie privée de la personne accompagnée ne se fasse qu'à condition qu'elle en soit d'accord et uniquement lorsque cela peut l'aider à mieux vivre,
- Que le droit au secret, affirmé par la personne adulte, puisse être respecté par les accompagnants et l'entourage proche
- Que les lieux de vie intimes dans lesquels habitent les personnes adultes accompagnées soient préservés du regard d'autrui, y compris même des proches si c'est le souhait des personnes.

3.3.6 - L'espace public et les contraintes du collectif

La vie institutionnelle au quotidien impose toujours une proximité de fait, une collusion obligée entre le personnel d'accompagnement et les personnes accueillies. Or, cet élément contraste singulièrement avec celui de l'espace privatif. L'espace du public, qualifié par la valeur de la transparence (rien ne s'y cache, tout s'y montre et s'y dit), est un espace dont les contenus et les règles relèvent du droit public, connaissables et offerts à la connaissance pour tous (code pénal, règlement intérieur, projet d'établissement, de service, etc.). Ces lois et ces règles permettent l'exercice de l'autorité qui proscrit et autorise, limite et régule le « vivre ensemble ». Mais ce « faire loi » institue aussi ce qui vient s'opposer à la possibilité pleine d'une intimité, le collectif primant souvent sur l'individuel parce que l'institution précède trop souvent le sujet. Le respect de l'intimité des personnes accompagnées en institution est soumis dans son développement à une série de contraintes environnementales, structurelles, organisationnelles, culturelles, expressions de représentations limitantes, de peurs et quelques fois d'incompétences des proches, des professionnels et de la personne elle-même.

Comment ne pas faire peser les règles d'affectation, d'occupation ponctuelle, d'interdiction d'accès sur la personne accueillie qui serait ainsi en situation de liberté surveillée ? Dans ces lieux de modelage, les personnes doivent s'adapter, se conformer aux espaces, fondés sur un principe essentiel d'ordre. Elles doivent supporter jusqu'à l'organisation de leurs relations du fait de leur affectation souvent arbitraire sur les espaces qui leur sont proposés, trop souvent dénués encore d'espace intimes, trop peu nombreux dans les établissements.

Et, dès lors que les couloirs deviennent des lieux d'échanges d'informations à haute voix entre les professionnels, pris dans des logiques de territoire (ils travaillent aussi là), et dans des logiques de pratiques professionnelles (ont-ils toujours le temps nécessaire pour échanger ?), comment ne pas entendre que l'intimité des personnes soit mise à mal, la vie intérieure et affective des résidents ainsi surexposée dans le collectif ? N'y-a-t-il pas dans ces pratiques pour le moins indiscrettes, l'idée d'une intimité refusée qui se transforme en promiscuité forcée ?

Au fond, ce qui est en jeu dans la construction de l'intimité des personnes en institution, n'est-ce pas cette confrontation entre deux objectifs : la stabilité de l'ordre institutionnel et l'équilibre de la personne accueillie ? Ainsi, sans le vouloir, se crée des formes d'intrusion, d'impudeur. Et l'institution peut être dévorante d'intimité quand elle laisse libre cours à ces postures qui, si l'on n'y prend garde, se transforment en routine déniaient la personne et son intime.

Et cela est encore plus vrai dès lors que la peur du « ne rien faire » de l'utilisateur par le professionnel ou le proche devient un dogme dans l'accompagnement des personnes qu'il faut impliquer partout et toujours, au détriment, pour beaucoup, de ce « droit à être tranquille », pourtant nécessaire pour construire son espace intime, son « vivre chez soi ». Or, « s'il existe des contraintes inhérentes à l'organisation d'une vie collective, celles-ci sont trop souvent mises en avant pour justifier des standardisations irrespectueuses des droits des personnes »¹⁶.

¹⁶ Rapport PIVETEAU – WOLFROM sur la bientraitance, (janvier 2019), B3. Permettre à chacun de vivre chez soi, 417

Sur ce point, le comité éthique recommande :

- Que l'action des professionnels tende toujours et autant que possible à la réduction des contraintes liées à la vie collective
- Que la vie collective d'un établissement n'occasionne pas des contraintes non souhaitées par les personnes,
- Que les accompagnants professionnels et/ou proches des usagers s'astreignent à ne parler des personnes que dans les espaces privés et non collectifs et/ou publics, et dans l'unique condition que cela soit utile pour leur mieux-être

Bibliographie

Déclaration Universelle des droits de l'Homme

<https://www.cnrtl.fr/definition/paradoxe>

Hervé Flanquart - Article The conversation France du 13/11/2017

<https://theconversation.com/face-aux-risques-comment-choisir-entre-liberte-et-securite-86665>

Hannah ARENDT, « La condition de l'homme moderne », Paris, Agora, P. 99

Jean-Luc MARCHAL, « cahier de l'actif », 2009

Article 8-1 de la **convention européenne des droits de l'homme**, et article 9 du Code Civil

M. NUSS, in « Cahiers de l'actif N° 392/395 » janvier avril 2009

Yann LE GOFF, 2009

Reynald BRIZE, « Cahiers de l'actif » 2009

Arrêté du 26/04/1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi N° 75-535 du 30/6/1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

Paul Carbonnier (1990), droit Civil : 1/ Les personnes. Paris PUF, Coll. Thémis, 1ère Ed., 1955, P. 124

Rapport PIVETEAU – WOLFROM sur la bientraitance, (janvier 2019), B3. Permettre à chacun de vivre chez soi, 417

Dates des séances de travail

Evocation de la situation lors de la réunion du comité le 24 novembre 2021

Lecture de l'avis rédigé lors de la réunion du 11 mai 2022

Validation de l'avis lors de la réunion du 11 mai 2022

Validation au bureau associatif du 15 juin 2022

Secrétariat du comité d'éthique

Siège de l'association LesPEP64

Comité d'éthique

9, rue de l'Abbé Grégoire

64140 Billère

Mail : comite-ethique@pep64.org

