



### Composition

#### Comité d'Ethique Interinstitutionnel

Eliad

Adapei de Haute-Saône

Association Haut-Saônoise pour la Sauvegarde  
de l'Enfant à l'Adulte

Mme Marie-Dominique WOESSNER Présidente-Adjointe

M. Jean-Marie CUMY Administrateur

Mme Marie CAUSERET Administratrice - Directrice d'Institut de Formation en Soins Infirmiers en retraite

Mme Nicole BERGEZ Administratrice

M. Le Docteur Bernard BOUFFIER Administrateur

Mme Marie-Odile SOEUR Administratrice – Infirmière coordinatrice en retraite

M. Maurice DECKMIN Président de l'Association Tutélaire de la Haute-Saône et Administrateur de l'UDAF 70

M. Michaël BALANDIER Docteur en droit

Mme Catherine PHILIPPE Juriste

Mme Sylvie LECUYER Géro-psychologue

M. François BRULTEY Professeur de Philosophie

M. Thierry DUBILLARD Membre de l'observatoire diocésain de bioéthique

Mme Isabelle MOESCH Maître de conférence Fac. de Besançon – Sociologue

M. Patrick PEREIRA Directeur – Conseiller Technique - Animateur

# AVIS N° 2

Séance du lundi 16 Octobre 2017

Comité d'Ethique Interinstitutionnel

Secrétariat : 4, Rue ISLE DE BEAUCHAINE – 70000 VESOUL

Contact-cometh@adapei70.org

## Concernant la question

*Il peut arriver que des professionnels aient connaissance de faits relevant de la vie intime et affective de la personne accompagnée. Le problème se pose de savoir s'ils peuvent divulguer de tels faits à la famille soit spontanément soit pour répondre à des questions sur le sujet. Il est même loisible d'imaginer que des proches donnent des consignes de vigilance au personnel voire d'interdiction de relations de ce type.*

*La situation peut se rencontrer dans les relations des parents avec leurs enfants handicapés majeurs ou des enfants à l'égard de leurs parents âgés. Dans les deux cas apparait la question du regard sur la sexualité en général et plus particulièrement sur la sexualité des proches.*

## Points de réflexion - Interrogations

Les accompagnants des personnes en situation de handicap (parents, proches ou professionnels) ont pour objectif commun le bien-être de celui ou celle qu'elles accompagnent tout en exprimant lors de certaines situations, des appréhensions relatives à la fragilité et la vulnérabilité liées au handicap.

Protéger implique de sensibiliser, d'éduquer dans l'accompagnement mais également de se questionner sur les risques de passer de la bienveillance à la prise de pouvoir, à la position dominante à l'égard de la personne accompagnée et de sa vie privée.

Pour le Comité d'Ethique Interinstitutionnel, dans un premier temps, les différents aspects des droits liés au respect de la vie privée renvoient à :

- **l'identité** : respect l'histoire de la personne, de sa culture, de l'exercice de ses droits civiques, de ses croyances religieuses...
- **la prise en charge institutionnelle** : confidentialité des informations, secret professionnel, intimité, visites, correspondances, droit à l'image, libre administration des ressources, libre disposition de ses biens personnels...
- **l'expression des sentiments** : vie sociale, vie affective, vie sexuelle...

Il faut comprendre les angoisses de la famille et notamment des parents sur ce sujet. L'enfant de par son handicap est pensé comme fonctionnant de manière différente y compris sur le plan de la sexualité. Les relations familiales sont souvent peu tolérantes à une intrusion étrangère.

Se pose la question du consentement à l'acte, de la contraception, d'une éventuelle grossesse...

Mais avoir une vie privée appartient à tout individu y compris aux personnes qui se trouvent sous un régime de protection à condition qu'elles soient aptes à y consentir. Il n'est pas possible de sacrifier cette liberté pour le confort des familles.

## Réflexion

### Repères

L'article L311-3 du Code l'Action Sociale et des Familles précise que l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et service sociaux et médico-sociaux.

L'article 9 du Code Civil mentionne comme principe général que chacun a droit au respect de sa vie privée.

## Les questions éthiques

Les accompagnants du quotidien (parents, proches, professionnels) peuvent-ils légitimement, en regard de leur statut, revendiquer un droit de regard sur la vie affective et intime de la personne accompagnée ? Ou accepter qu'existent des pans non visibles par eux de la vie de la personne ?

Le droit de chacun au respect de sa vie privée est-il garanti pour les personnes accompagnées ?

## L'avis du Comité d'Ethique Interinstitutionnel

Ceci invite à repenser le sujet de la vie affective en s'attardant autour de la question de la co-construction du projet personnalisé.

Il s'agit du projet de la personne accompagnée et non pas pour la personne accompagnée laquelle parfois ne souhaite pas évoquer sa vie sur le plan affectif car elle sait qu'il s'agit de son intimité.

Le débat face aux craintes exprimées par les parents et/ou proches, doit conduire à une discussion ouverte autour du thème de la vie affective, intime et sexuelle de la personne accompagnée en intégrant néanmoins les risques liés à sa fragilité (abus de faiblesse, non consentement dans la relation, consentement relationnel ou pulsionnel).

Les membres du Comité d'Ethique arrêtent leur réflexion à ce stade, concernant une position soucieuse du droit de chacun au respect de sa vie privée, donc de sa dignité et de son intégrité.

Une position éthique vise la « *façon de dire* » :

- s'adresser aux familles et savoir transmettre que leurs inquiétudes sont bien comprises ;
- expliquer la notion de vie privée et le fait que celle-ci n'est pas anéantie par le handicap ;
- développer les aspects positifs pour toute la famille de relations affectives avec des tiers.

La prévention est sans doute une démarche efficace par le biais de conférences, de débats, de brochures, d'articles de presse sur des thèmes qui peuvent avoir des contours plus larges : « *le bien être* », la « *qualité de vie* » par exemple. Il s'agit là de désamorcer les difficultés en amont.

A un second niveau, la complexité de la question porte sur l'appréciation de la manière dont la personne analyse les rapports sentimentaux et plus encore la relation sexuelle. Il s'agit de veiller au respect que se portent mutuellement les partenaires et de vérifier que chacun est consentant à l'acte.

## L'avis du Comité d'Ethique Interinstitutionnel

La réflexion éthique a été sollicitée sur la question du droit de chacun au respect de sa vie privée, donc de sa dignité et de son intégrité.

Les membres du Comité d'Ethique Interinstitutionnel rappellent que la relation d'accompagnement doit intégrer en permanence le principe de **l'égalité des droits**. Ces derniers s'appliquent à tous, parents ou proches de personnes en situation de handicap ou non.

Ils souhaitent également rappeler que la décision prise par un professionnel de partager une information doit avant tout être étudiée en prenant en compte **l'utilité de ce partage** en regard des intérêts de la personne.

Ils estiment que le sujet de la vie affective, intime et sexuelle doit s'inscrire dans une logique d'accompagnement clairement identifiée dans le **projet d'établissement**.

### Point 1

#### **Les droits fondamentaux : inscrire le respect de la vie privée dans les projets**

Bien qu'il s'agisse d'un sujet toujours très délicat à aborder, intégrer la question de la vie intime, affective et sexuelle de la personne accompagnée dans le projet d'établissement et dans les projets personnalisés constitue un préalable susceptible de faciliter une discussion ouverte. Cela à partir de la volonté de l'établissement s'engageant à respecter les droits fondamentaux de la personne en particulier le droit à une vie intime, affective et sexuelle.

### Point 2

#### **La position des parents : accepter de ne pas savoir**

La crainte de tout parent, accompagnant ou proche vis-à-vis d'un risque touchant à l'intégrité de la personne accompagnée est légitime.

Pour autant, cette crainte ne peut dériver au profit d'une position dominante susceptible d'entraver l'accès aux droits fondamentaux de la personne accompagnée.

La reconnaissance du droit à l'intimité de chacun est un cheminement que doivent mener de concert parents, proches et accompagnants.

#### **Les membres du Comité d'Ethique Interinstitutionnel émettent l'avis que nul ne peut transmettre des informations touchant à la vie intime ou affective.**

Les documents institutionnels (projet personnalisé, projet d'établissement mais également contrat de séjour ou règlement de fonctionnement) posent cette affirmation comme un ancrage dans la démarche d'accompagnement.

Aussi, il importe que la question de la vie intime, affective et sexuelle des personnes accompagnées soit débattue en toute transparence entre les différents acteurs dans le cadre des supports de travail définis ci-dessus.

In fine, et malgré la difficulté que peut parfois revêtir l'approche de la thématique, il importe que le débat puisse porter sur la nécessaire acceptation des parents, proches ou accompagnants, professionnels, de **ne pas savoir** et que les **personnes accompagnées soient informées** que leur vie intime, affective et sexuelle sera protégée au titre de leur droit au respect de la vie privée.

### Point 3

#### **Parler la vie affective : apprentissage dès le plus jeune âge, promotion des bonnes pratiques**

Les membres du Comité d'Ethique Interinstitutionnel souhaitent rappeler l'importance :

- de l'apprentissage des conduites affectives avec des pairs dès le plus jeune âge afin de faciliter la transition et le passage (pas sage) vers le statut d'adulte ;
- de la promotion des bonnes pratiques relatives à la vie privée, au respect de la liberté et de la dignité des personnes handicapées par les pairs aidants (parents, proches, professionnels...).