

Comité d'éthique - Avis #5

Réflexions sur l'intimité, le consentement et la tutelle des personnes accompagnées dans un hébergement médicalisé

Question posée

Faut-il que le tuteur soit informé des relations affectives et sexuelles d'une personne accompagnée dans un hébergement médicalisé ?

Élément de réflexion

La situation clinique : Mme X, personne accompagnée a des relations intimes avec Mr Y, résident dans le même hébergement médicalisé.

Mme X a 40 ans. Mr Y a 58 ans.

Mme X est une personne non verbale.

Mme X est sous tutelle aux biens et à la personne de Mme Z sa sœur.

Mme Z tutrice ignore l'existence de la relation entre sa sœur Mme X et Mr Y.

Au vu des informations recueillies, Mme X aurait un mode de contraception qui sous-tend l'idée de possibles relations sexuelles.

Selon l'équipe, Mme X donnerait des signes de consentement à cette relation amoureuse par son attitude, son langage corporel, son regard, sa recherche de l'être aimé, etc...

L'équipe de professionnels dont l'objectif essentiel est de protéger les personnes accompagnées s'interroge sur l'éventuelle mise en danger de Mme X par cette relation et sur l'information à communiquer à la sœur tutrice voire l'autorisation à solliciter de sa part concernant cette relation avec Mr Y.

La tutrice entretient depuis longtemps des relations conflictuelles avec l'établissement au sujet de l'accompagnement de sa sœur.

Compte tenu de la personnalité de la tutrice, les professionnels de proximité redoutent un nouveau contentieux avec la tutrice en apprenant la situation.

Préalable

Le questionnement des professionnels porte sur trois points :

- Les droits du résident relatifs à sa vie privée
- La place à accorder à la sœur tutrice
- La place des professionnels et la visée de l'accompagnement

Définitions

► L'Intimité, la vie affective et sexuelle

L'intimité commence avec soi. L'intimité c'est tout ce qui concerne son corps, sa santé, ses relations affectives, amoureuses et sa vie sexuelle.

L'intimité avec les autres consiste à se sentir émotionnellement proche d'eux et relié à eux, c'est le fait de se relier aux autres avec le cœur.

L'intimité se développe lorsque nous nous rapprochons de quelqu'un d'autre et que nous sommes rassurés d'être aimés et acceptés pour ce que nous sommes. En tant qu'adultes, nous recherchons l'intimité dans des relations étroites avec d'autres adultes, des amis, la famille et un partenaire.

L'intimité sexuelle désigne donc tout contact physique intime établi dans le cadre d'un rapport sexuel, quelle que soit sa nature. L'intimité sexuelle englobe, de ce fait aussi, les contacts entre deux parties du corps autres que génitaux, tout comme les baisers et une large gamme de caresses intimes : tenir la main de quelqu'un, l'étreindre, l'embrasser, le/la caresser incluent le fait d'être dans l'espace personnel de quelqu'un.

Les actes strictement personnels sont les actes qui par leur nature tellement intime, ne peuvent être réalisés que par la personne protégée elle-même, c'est-à-dire que l'on ne peut ni l'assister en tant que curateur ni la représenter en tant que tuteur ni être autorisé par le juge pour les faire.

Les droits du résidents relatifs à sa vie privée

Le cadre juridique

Toute personne est libre de vivre sa vie intime, affective et sexuelle comme elle le souhaite, sous réserve du respect de la loi.

► **La vie affective et sexuelle est une liberté individuelle fondamentale. Elle est une composante de la dignité de tout être humain**

Art 4 Déclaration des droits de l'homme et du citoyen : L'exercice de la vie affective et sexuelle s'appuie sur la liberté pour chacun de pouvoir disposer de son corps « La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi. ».

► La vie affective et sexuelle fait partie intégrante de la santé

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit en 2002 la vie affective et sexuelle comme une dimension de la santé.

Dans le texte de l'OMS, il faut entendre le mot « sexualité » dans l'ensemble de ses dimensions (affective, fantasmatique, relationnelle, génitale, sociale...) et pas seulement la réduire aux pratiques sexuelles « La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence. »

Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés.

La sexualité et la vie affective relèvent d'un droit à une liberté qui doit être défendue et protégée.

► La vie affective et sexuelle relève du droit à la vie privée

La Jurisprudence considère que la vie familiale, sentimentale et sexuelle fait partie de la vie privée de la personne, ainsi que le domicile, les convictions religieuses et morales, la santé et les loisirs.

L'art.9 du Code Civil « Chacun a droit au respect de sa vie privée. Les juges peuvent prescrire toutes mesures propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée ».

L'art.8 de la Déclaration des droits de l'homme : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance ».

L'art. L.311-3 du CASF (Code de l'Action Sociale et Familiale) garantit aux usagers des services et établissements sociaux et médicaux-sociaux le respect de leur dignité, de leur intégrité, de leur vie privée et de leur intimité ».

L'art.L110-4 du CSP (Code de la Santé Publique) garantit que « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »

L'art .12 de la Charte de la personne accueillie : « Le respect de la dignité et de l'intégrité de la personne sont garantis. Or la nécessité exclusive et objective de la prise en charge ou de l'accompagnement, le droit à l'intimité doit être préservé ».

En conséquence, les informations concernant cette activité devraient donc être protégées et ne peuvent pas être communiquées à des tiers.

Les parents d'une personne majeure sont à considérer comme des tiers : ils n'exercent pas dans le cadre de l'autorité parentale.

Une personne en situation de handicap a le droit comme tout le monde d'avoir une vie intime, affective et sexuelle et à entretenir librement des relations personnelles avec des tiers.

CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences.

Résumé : La présente circulaire rappelle le droit à la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap accompagnées par des ESSMS. Cette circulaire vise également à lutter contre les violences physiques, psychologiques et sexuelles, dont les personnes en situation de handicap peuvent faire l'objet (cf. AVIS N°2 Comité d'éthique)

Le Principe de Consentement

► **Le consentement** est en effet l'élément clé de cette liberté d'où la définition de cette notion de consentement

Le consentement c'est dire « oui » ou « non » pour faire quelque chose sans se sentir forcé ou influencé.

Donner son consentement c'est donner son accord ou son désaccord. Le consentement est indispensable pour qu'une personne vous touche, vous embrasse, ou pour avoir des relations sexuelles avec elle. Le consentement doit être réciproque c.à.d. que les deux personnes doivent être d'accord. Chacun a le droit de changer d'avis à tout moment même en couple ou marié.

Le silence ne veut pas dire accepter.

La limite juridique et éthique se trouve donc dans le consentement de la personne vulnérable.

► **Vulnérabilité** : une personne vulnérable est une personne susceptible d'être exposée à des atteintes physiques et morales.

Code Pénal, art. 434-3 La personne vulnérable est définie comme « un mineur de 15 ans ou une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience physique ou psychique ou d'un état de grossesse ». (cf AVIS N° 2 Comité d'éthique)

Le consentement implique en effet que la personne soit capable de donner son accord. Consentir, c'est pouvoir comprendre, être autonome et être libre dans sa décision.

Les nouvelles dispositions^[1] mettent en avant le pouvoir d'agir de la personne, le respect de ses droits fondamentaux, le respect de son autonomie et de sa volonté.

Le consentement est valorisé dans les recommandations de bonnes pratiques^[2].

► Dans un contexte non verbal

(Cf. page 13 du guide du « consentement de la personne en situation de handicap »)

Des éléments factuels évoqués par l'équipe permettent de penser que Mme X a donné son **ASSENTIMENT** à cette relation. Un faisceau d'éléments concordants viennent étayer cet avis partagé par tous les membres de ce collectif de professionnels de proximité. Il en ressort que cette relation semble libre, sans contrainte entre Mme X et Mr Y et donc consentie.

► Aidants et consentement : informer et s'informer

Les Centres ressources régionaux et les fiches FALC*

*Facile A Lire et à Comprendre : Guide du Centre de Formation étapes APBA et guide FALC avec REGECAP, ARS

Si le consentement n'est pas respecté, cela s'appelle une agression sexuelle ou un viol.

Ces actes sont interdits par la loi. (Cf. AVIS N°2 Comité d'éthique)

La place de la sœur tutrice dans la vie du majeur protégé

Mme Z occupe une double place, celle de la sœur et celle de la tutrice **SUR LES BIENS ET LA PERSONNE.**

Passé l'âge de la majorité civile, une personne en situation de handicap ou non ne relève plus de l'autorité parentale. Les parents eux-mêmes sont considérés comme des tiers ; le principe de protection de la vie privée du résident s'applique aux parents et donc à plus forte raison à la sœur.

La tutelle est une mesure de protection juridique des majeurs. Elle est prise par un juge, le juge des contentieux de la protection qui désigne un tuteur. Celui-ci peut être un (ou plusieurs) proche(s) mais aussi un professionnel mandataire si cela s'avère nécessaire : Le but est de protéger et d'aider une personne majeure dont l'altération des facultés nécessite d'être **REPRESENTÉE** de manière continue dans tous les actes de la vie civile parce qu'elle n'est plus en capacité de veiller sur certains de ses besoins (gérer son argent et ses biens, prendre certaines décisions importantes...)

Les actes soumis à autorisation correspondent à des actes conservatoires, des actes d'administration et de disposition.

Si la sœur/tutrice est légitime à protéger sa sœur, (Cf. *Mesures de protection des personnes majeures en situation de handicap*), la vie affective et sexuelle reste une liberté individuelle fondamentale hors du périmètre d'intervention du tuteur.

Article 415 du Code Civil

Par ailleurs, une mesure de protection judiciaire « a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci ».

Quand le juge décide une tutelle à la personne, il peut choisir si le tuteur assiste ou représente cette personne dans les actes personnels (dispositif de soins). La personne sous tutelle garde des droits dans la mesure où son consentement doit être systématiquement recherché.

L'article 459 du Code Civil dispose que « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. » choix du domicile, santé, hospitalisation, relations personnelles...

Seule, la mise en danger d'une personne accompagnée peut légitimer le tuteur à saisir le Juge (ex rupture des soins...)

La situation exposée

La situation exposée n'évoque aucune mise en danger de Mme X. AFFIRMATION QUI DOIT ETRE ETAYEE : N'OUBLIONS PAS QUE LA PERSONNE REPRESENTEE EST NON VERBALE

Le cadre juridique entrant posé, il nous reste à l'interpréter. NOUS NE SOMMES PAS DES JUGES.

La réflexion du Comité d'Ethique est là pour interpréter ces articles de Loi. La réflexion éthique dans ce contexte très singulier s'appuie sur ces trois éléments :

- ▶ **La personne accompagnée n'a pas de langage pour exprimer son consentement,**
- ▶ **La sœur est tutrice à la fois pour les biens mais aussi à la personne. Cette tutrice a des relations difficiles avec l'équipe,**
- ▶ **L'équipe a besoin d'une réponse claire.**

En conséquence, s'agissant de la vie privée de cette femme, le tuteur peut être informé de la relation de Mme X et de Mr Y. Cela n'est pas une obligation, mais cela ne doit pas non plus lui être caché.

Dans le contexte de relations tendues avec la tutrice, il est préférable de donner cette information en toute transparence. Mais elle n'a pas à donner son autorisation à cette relation.

La place des professionnels et la visée de l'accompagnement

▶ La situation de l'équipe

L'équipe accompagne au mieux Mme X dans sa sexualité dans le souci de sa protection, de sa bientraitance et de son autonomie.

Mais Mme Z, la sœur tutrice ignore l'existence de la relation entre Mme X et Mr Y.

L'équipe est en état de stress car elle craint la réaction de la tutrice en apprenant cette relation.

Elle redoute d'éventuels contentieux de sa part car la tutrice leur fait des reproches en permanence.

Les professionnels subissent en effet ses interventions intempestives et incessantes : récrimination sur la coiffure de Mme X, appels téléphoniques répétés, remise en question systématique de l'accompagnement de l'équipe etc...

En informant la tutrice, l'équipe ne va-t-elle pas porter atteinte à l'intimité de ce couple, au pouvoir d'agir et de manière générale à l'autonomie des personnes accompagnées ?

Cette situation de mal être général a de fait des répercussions sur la qualité de l'accompagnement de Mme X.

Un climat de tensions et de doutes s'est installé au sein de l'équipe.

► **L'accompagnement des deux résidents Mme X et Mr. Y**

Si la vie affective et sexuelle des résidents est une liberté, rien n'oblige à avoir une sexualité pour être épanoui, mais rien ne doit empêcher, quel que soit l'âge, l'expression d'une sexualité pleine et entière .

La fragilité psychique des résidents ne doit pas servir de prétexte à la confiscation de leurs droits et libertés ou être un obstacle à la construction de leur autonomie.

Priver une personne en situation de handicap d'une vie intime, affective et sexuelle peut-être perçu comme une forme de violence.

Au final, il revient aux deux résidents de décider de leur choix de vie et aux professionnels de le respecter.

L'accompagnement des résidents vers une vie affective et sexuelle pourrait être inscrit dans le projet personnalisé et faire l'objet d'axes d'accompagnement éducatifs, psychologiques et sociaux reconnus par les professionnels.

Ces éléments doivent être formalisés dans le projet d 'accompagnement de Mme X comme de Mr Y.

Les recommandations

A l'issue des débats :

Le comité d'éthique précise que la relation intime entre Mme X et Mr Y ne se réduit pas à la sexualité. Elle intègre les relations affectives au sens large.

Le droit à l'intimité est un droit fondamental qui ne peut pas être entravé.

En conséquence, s'agissant de la vie privée de cette femme, le tuteur peut être informé de la relation de Mme X et de Mr Y. Cela n'est pas une obligation mais cela ne doit pas non plus lui être caché. Dans le contexte de relations tendues avec la tutrice, il est préférable de donner cette information en toute transparence. Mais elle n'a pas à donner son autorisation à cette relation.

Nous recommandons à l'équipe :

De formaliser les observations cliniques relatives :

- aux signes observables de consentements, aux interactions du couple dans le dossier unique de la personne (visages, regards, langage corporel et émotionnel, proximité au quotidien etc...)
- aux éléments susceptibles d'alimenter un faisceau d'indices corroborant le consentement
- l'absence d'emprise de Mr Y sur Mme X (différence d'âge)

De mettre à jour le projet personnalisé de Mme X et de Mr Y en y intégrant l'accompagnement à la vie intime.

Ces éléments doivent être formalisés dans le projet d 'accompagnement de Mme X.

De recourir à l'analyse des pratiques professionnelles qui fait partie des outils à utiliser pour accueillir la charge émotionnelle de l'équipe et adapter son positionnement professionnel.

Une formation sur le cadre légal, la responsabilité, le droit à la sexualité et l'intimité est préconisée.

S'il s'avérait que cette situation crée des malentendus et des tensions avec la sœur tutrice, il peut être envisagé d'accompagner la sœur quant au regard qu'elle porte sur sa sœur et vers le respect de ses droits et libertés en tant que majeur.

A défaut, de rédiger un Événement Indésirable (EI) pour chaque incident survenu avec la sœur/tutrice (interventions intempestives et répétées de la sœur auprès de tous les professionnels de l'établissement)

Le renouvellement de la demande de Tutelle offre **l'opportunité de saisir le Juge du contentieux de la protection.**

En ce sens, le Juge pourrait être le tiers symbolique entre la personne accompagnée, sa sœur et l'établissement.

[1] HAS, document en FALC, « Trouble du développement intellectuel autodétermination, participation et citoyenneté », 05/07/2022

[2] HAS, note de cadrage " vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement en ESSMS » validée le 31/05/2022.

<AVIS n5 Intimité Consentement et Tutelle.docx>

