

## *Recommandation n°1*

*Garantir le respect de la vie privée  
et l'intimité des résidents  
dans les espaces collectifs  
tout en favorisant  
les liens avec leurs proches.*

Avis rendu en séance le 4 septembre 2019

## *Synthèse de l'avis du Collège de Réflexion Éthique*

Au terme des débats et échanges du Collège de Réflexion Éthique sur la question éthique « Comment garantir le respect de la vie privée et l'intimité des résidents dans les espaces collectifs tout en favorisant les liens avec leurs proches ? », le Collège de Réflexion Éthique de l'Apei des 2 Vallées préconise les repères suivants :

- L'association reconnaît comme un droit fondamental le droit à la vie affective et sexuelle des résidents.
- La notion de proche doit être appréhendée au sens large comme toute personne de l'entourage familial, relationnel, affectif et juridique, que la personne reconnaît comme telle.
- Les proches doivent être repérés afin de considérer l'ensemble des besoins et attentes des résidents.
- Afin de garantir le bon équilibre vie privée/vie collective, le fonctionnement des établissements doit être explicité aux résidents et aux proches.
- Les lieux de visites doivent être diversifiés et adaptés aux attentes et besoins des résidents et des proches.
- La formation des professionnels est nécessaire à un accompagnement de qualité des résidents à la vie affective et sexuelle.
- La sensibilisation des proches à la question de la vie affective et sexuelle des résidents est nécessaire pour leur permettre de prendre en compte et de respecter leurs attentes et besoins.

Pour saisir le Collège de Réflexion Éthique,  
vous pouvez adresser un mail à [saisine.cre@apei2vallees.eu](mailto:saisine.cre@apei2vallees.eu)  
ou imprimer la fiche de saisine sur le site internet :  
[www.apei2vallees.fr/college-reflexion-ethique](http://www.apei2vallees.fr/college-reflexion-ethique)  
et nous l'adresser par courrier à  
Collège de Réflexion Éthique - Siège Social  
1, rue de Queue d'Ham - 02 600 COYOLLES

Cette recommandation a été validée à l'unanimité par un vote le 4 septembre 2019.

## *Contexte de notre questionnement éthique*

L'Apei des 2 Vallées concrétise un objectif de son projet associatif en publiant le premier avis du Collège de Réflexion Éthique. Le travail mené dans ce Collège porte deux valeurs fortes de notre Association : favoriser l'inclusion et l'autodétermination des personnes accompagnées.

Le thème de ce premier Collège de Réflexion Éthique s'appuie sur une des deux fiches de saisine reçues par le secrétariat de cette instance. À partir d'une situation singulière, le comité restreint s'est réuni pour élaborer un questionnement plus large ne pouvant pas trouver de réponses, ni réglementaires, ni dans les recommandations de bonnes pratiques, ni dans les théories et les concepts.

Les échanges nous ont amenés à faire émerger le premier thème soumis au collège de réflexion éthique : la place des proches dans la vie d'un établissement avec un hébergement collectif.

La Convention européenne des droits de l'Homme (1953) précise, dans son article 8, que «Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.» Toutefois, si nous considérons que les personnes accompagnées résident dans des établissements médico-sociaux avec d'autres usagers, ce droit à la vie privée et familiale s'applique-t-il de la même façon ?

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale vient rappeler les différents droits des personnes accompagnées, et précise notamment le respect de la vie privée et du droit à une vie familiale.

La chambre du résident reste donc un espace privé et, par définition, les professionnels et les proches doivent respecter cet espace. Pour autant, le reste des locaux des établissements avec hébergement sont des espaces collectifs.

L'accueil des proches au sein de ces établissements doit être réfléchi et organisé pour respecter le droit à une vie familiale pour une personne accompagnée, et le respect de la vie privée pour les autres personnes qui partagent ces espaces.

Ainsi, la question éthique en ressortant est :

Comment garantir le respect de la vie privée et l'intimité des résidents dans les espaces collectifs tout en favorisant les liens avec leurs proches ?

# *Avis du Collège de Réflexion Éthique*

Notre question éthique s'applique dans le cadre d'établissements d'hébergement en collectivité.

## **La notion de proche : de qui parle-t-on ?**

*Toute personne de l'entourage relationnel, affectif et juridique que la personne reconnaît comme telle.*

Nous considérons que pour répondre à ce questionnement, nous ne pouvons pas le limiter au périmètre de la famille au sens des parents.

Ainsi, peuvent être considérées comme proches les personnes ayant une relation de parenté, amicale ou dans le quotidien avec le résident : parents, frères et sœurs, enfants, tante/oncle, grands-parents, conjoint (mari/femme, partenaire), ami, voisin, tuteur...

Dans les faits, nos établissements sont ouverts à tout visiteur souhaitant passer du temps avec un résident au sein de la structure, soit pour des visites de courtoisie (amis, voisins...) soit dans un cadre plus professionnel (mandataire judiciaire...).

## **L'importance de connaître les proches**

*Considérer l'environnement relationnel de chaque résident.*

Afin de respecter le droit des résidents, le Collège de Réflexion Éthique précise l'importance pour les équipes de professionnels d'avoir connaissance de l'environnement relationnel de chacun.

Ainsi, il nous semble fondamental de connaître les proches de chacun de manière formalisée, et ce, en étant à l'écoute des résidents. Nous considérons, par ailleurs, que ces proches peuvent être une ressource pour répondre aux besoins de chaque résident.

La relation éducative, les liens de confiance et le projet personnalisé sont des moments pour partager cette connaissance des proches avec les résidents.

## **La prise en compte de l'organisation de l'établissement par les proches**

*Expliciter l'organisation des établissements aux proches*

Le Collège de Réflexion Éthique considère qu'il est important de permettre aux proches de comprendre le fonctionnement de l'établissement, notamment sur les espaces collectifs.

Ainsi, les règlements de fonctionnement doivent préciser les modalités de visite (horaires de visite, lieux de visite, nombre de proches...) au regard des activités des résidents et de l'organisation de l'établissement. Ces modalités peuvent s'adapter à chaque situation. Les proches doivent bénéficier d'une explication claire et précise sur l'organisation générale, prenant en compte les temps d'accompagnement collectifs tels que les activités, les sorties et les temps d'accompagnement individuel.

Nous préconisons aux établissements de systématiser le fait que les proches préviennent dès lors qu'ils viennent rendre visite aux résidents.

Une attention particulière devra être portée lors de changements d'établissements pour permettre aux proches de saisir les différents fonctionnements (ex. : passage du secteur enfant au secteur adulte).

## La réalité des proches

### *Anticiper l'accompagnement des proches lors des visites*

Le fait de recevoir des proches dans son lieu de vie relève pour le résident de la liberté individuelle. Dans un établissement avec hébergement, le lieu de vie, et donc privatif, des résidents, est leur chambre. Ainsi, il s'agit d'un espace que les résidents peuvent investir avec leurs proches.

Nous invitons les équipes à être à l'écoute des proches et à les accompagner pour leur permettre d'être le plus à l'aise possible lorsqu'ils passent du temps avec les résidents, tant dans les espaces privés que collectifs.

## La diversité des lieux de rencontre

### *Imaginer et diversifier les lieux de visites*

Afin de répondre aux différentes situations personnelles des résidents et de leurs proches, le Collège de Réflexion Éthique préconise aux établissements de mettre à leur disposition de multiples lieux de rencontres :

- En mettant à disposition d'autres espaces de l'établissement pour les visites en journée (salle de réunion, bureau repéré, cafétéria...).
- En mettant en place des espaces « Accueil des proches » dans l'établissement.
- En optimisant l'espace « Accueil famille » disponible sur le Foyer d'Accueil Médicalisé à Coyolles par son ouverture aux différentes structures de notre association.

Nous considérons la nécessité d'associer les proches, le plus possible, aux événements personnels du résident et à la vie de l'établissement.

## La nécessité de considérer les besoins liés à la vie affective et sexuelle des résidents

### *Reconnaître le droit à une vie affective et sexuelle*

L'un des aspects de cette question éthique recoupe les besoins liés à la vie affective et sexuelle des résidents dans les établissements.

En fonction des établissements, les résidents disposent de chambres individuelles ou à deux. Le Collège de Réflexion Éthique de l'Apei des 2 Vallées affirme la nécessité de permettre aux résidents qui le souhaitent, de bénéficier de chambres individuelles.

Par ailleurs, nous considérons la nécessité de permettre à chaque résident de jouir d'une vie affective et sexuelle qui le satisfait. Ainsi, nous encourageons les équipes des établissements à être facilitatrices pour mettre en œuvre ce droit au quotidien.

Ceci doit faire l'objet d'un point précis dans le règlement de fonctionnement des structures, où seront indiqués les droits liés à la vie affective et sexuelle dans les espaces privés, et les limites de ce droit dans les espaces collectifs.

De plus, comme le précise la recommandation de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé dans « les attentes de la personne et le projet personnalisé », nous préconisons que soit systématisée l'opportunité pour les résidents d'aborder cette question dans le cadre de leur projet personnalisé, s'ils le souhaitent.

### *Mieux connaître pour mieux accompagner*

La mise en œuvre de ce besoin est directement liée à la question du consentement. Il n'est pas chose aisée pour les équipes, lorsque les résidents les sollicitent à ce sujet, d'évaluer le réel consentement de la personne. De plus, il n'est pas rare que les équipes ne se sentent pas à l'aise et légitimes pour répondre aux résidents sur ces questions.

Aussi, nous préconisons la mise en place de formations concernant la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, à destination des équipes de professionnels, afin de démystifier cet accompagnement nécessaire pour les résidents et de leur fournir des réponses sur ce point. De plus, former les équipes permettrait d'intensifier les démarches de prévention liées à la sexualité dans les structures.

Nous préconisons que chaque professionnel adopte une posture de neutralité dans l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des résidents.

Nous préconisons également que l'ensemble de cette démarche soit co-construite entre les résidents et les professionnels.

## *Sensibiliser les proches*

Par ailleurs, les proches, et notamment les parents, ne sont pas toujours très à l'aise avec cet aspect et n'identifient pas toujours les besoins affectifs et sexuels de la personne en situation de handicap. De plus, l'équipe doit faire preuve de vigilance pour garantir le respect de la vie privée des résidents sur ce point. Le résident peut se retrouver en conflit de loyauté, pris entre ses propres besoins, qu'il renvoie à l'équipe, et ce qu'il exprime à ses proches.

Donc, le Collège de Réflexion Éthique préconise que les équipes doivent permettre aux proches d'être sensibilisés à cette question, dès l'apparition des besoins et attentes des résidents.

Pour ce faire, la commission « vie associative » existant au sein de notre association peut être une ressource pour accompagner les proches.

## **De multiples réponses à de multiples situations personnelles**

À l'issue de nos travaux, le Collège de Réflexion Éthique rappelle la singularité des réponses au regard de situations personnelles et évolutives. Le Collège de Réflexion Éthique rappelle que les recommandations et préconisations apportées dans cet avis doivent ouvrir au débat et aux échanges dans les différentes équipes. Ce document propose donc des repères qui doivent susciter la réflexion, et, le cas échéant, ouvrir à de futures saisines du Collège de Réflexion Éthique.

## *Pour aller plus loin...*

- APOSTOLIDIS T., « Représentations de la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental et pratiques de prise en charge à leur égard »
- BOUDAR J.-M., « Handicap : un guide pour parler de la sexualité », Ouest France, 18 mai 2011
- Collège de Réflexion Éthique ADAPEI-ARIA : *Favoriser l'expression des libertés individuelles au sein d'une vie en collectivité*, décembre 2015
- Collège de Réflexion Éthique ADAPEI-ARIA : *Repères éthiques concernant la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap accompagnées par l'association*, mai 2017
- Comité Consultatif National d'Éthique, « avis n°118 du 27 septembre 2012 concernant la vie affective et sexuelle des personnes handicapées – Question de l'assistance sexuelle »
- CREAI Grand Est, Actes des journées nationales MAS/FAM et Foyer de Vie, mai 2017
- FOUCHARD J.-L., « Les institutions et la sexualité des adultes handicapés », Les Cahiers de l'Actif n°268/269, 1998
- GIAMI A., « Sexualité et handicap : quelques représentations »
- Groupe de réflexion éthique clermontois : *La notion de proche*, novembre 2014
- PRINTZ O., DIEDERICH N., « Quelle sexualité pour les personnes handicapées mentales ? »
- Recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé : « Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accompagnement », janvier 2012

## *Dates des séances de travail*

Comité restreint : 13 avril 2018

Collège de Réflexion éthique : 6 déc. 2018, 28 mars 2019, 4 sept. 2019

Consultation en mars 2019 des résidents et des professionnels  
des établissements d'hébergement

## *Membres du Collège de Réflexion Éthique*

Ludivine Mariot, animatrice, Institut Régional du Travail Social Champagne-Ardenne

Souad Assanagui, aide médico-psychologique Apei des 2 Vallées

Bernard Colas, président Apei des 2 Vallées

Frédéric Hyacinthe, directeur général Apei des 2 Vallées

Laurent Keller, aide médico-psychologique Apei des 2 Vallées

Emmanuel Laurant, directeur adjoint FAM Apei des 2 Vallées

Isabelle Mahieux-Dautreppe, administratrice Apei des 2 Vallées

Charles Rosenfeld, membre d'honneur du conseil d'administration Apei des 2 Vallées

Élodie Toulouse, directrice pôle vie sociale Apei des 2 Vallées

Joëlle Verchain, administratrice Apei des 2 Vallées