



Comité éthique

Avis n°2/Saisine n°2-2022 date 16/06/2023

Le comité d'éthique de l'ADIAPH a été saisi le 6/12/2022 par une équipe d'accompagnement socio-éducatif. L'équipe relate la situation suivante :

Un couple de résidents dans un foyer d'hébergement, émet le souhait de passer la nuit ensemble, il semble que cette demande ne soit pas comprise de la même manière par les 2 personnes concernées.

La saisine rapporte les éléments informatifs suivants :

- Un accompagnement basé sur la confiance, la sensibilisation et l'information (notamment autour de la notion de consentement) a permis à chacun d'acquérir des capacités d'autodétermination pour le partage de leur intimité.
- Cet accompagnement autour de la liberté d'expérience partagée se poursuit pour assurer la sécurité interne de chacun.
- Après des moments de partage de temps d'intimité dans leur chambre, basés sur le consentement de chacun, des rappels de la nécessité de ce même consentement et de la possibilité de regagner chacun sa chambre sont faits, par les AES de nuit, avant les nuits partagées.

Le questionnement posé par l'équipe est :

- Quel éclairage et questionnement complémentaire pourrait nous apporter le comité éthique sur une situation particulière de par les problématiques de la résidente et du résident concernés.

Le comité éthique a rencontré l'équipe le 7 mars 2023 pour discuter autour de cette situation.

Analyse de la question éthique

Après un échange très construit avec les équipes éducatives de la structure, il apparaît que le questionnement soulevé par cette situation est, la difficulté à caractériser le consentement. Le déséquilibre dans la capacité d'élaboration et de consentement de chaque résident rend incertains la mise en œuvre et le respect des droits de chacun. L'équipe questionne alors le risque d'ingérence et de restriction de liberté, tout en tenant compte de la possibilité de mise en danger et du besoin d'accompagnement spécifique relatif à l'accès à la vie affective, intime et sexuelle des résidents.

Cadre juridique de référence :

La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées :

« Les pays doivent tout faire pour garantir les mêmes droits de l'homme et de libertés fondamentales aux personnes handicapées »

Article 1 :

La Convention a pour objet "de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres."

« Les états reconnaissent que les femmes handicapées sont exposées à de multiples discriminations et ils garantissent de prendre toutes les mesures pour leur permettre de vivre avec les mêmes droits et liberté. »

Il n'existe pas de texte de loi spécifique dans le cadre de la juridique nationale, cette question relève des droits fondamentaux de tout individu.

Néanmoins, plusieurs textes permettent de nourrir la réflexion :

- **La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale** qui a pour vocation de garantir le droit des usagers (autonomie, protection, cohésion sociale, exercice de la citoyenneté, prévention de l'exclusion) au moyen de la mise en place de sept outils spécifiques : livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour, médiateur ou conciliateur, conseil de la vie sociale ou autres formes de participation, projet d'établissement ou de service, charte des droits et libertés de la personne accueillie notamment l'article 12 de celle-ci, portant sur "le respect de la dignité de la personne et de son intimité".

- **L'OMS** a contribué à l'évolution de l'accompagnement des personnes vis-à-vis de la sexualité, en proposant en 2003 une définition de la santé sexuelle telle que « la santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans les domaines de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence ».

- **La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** énonce le principe du droit à la compensation du handicap et l'obligation de solidarité de l'ensemble de la société à l'égard des personnes en situation de handicap. Elle impulse l'idée que la société devrait s'organiser autour du projet de vie des personnes en situation de handicap en termes d'accessibilité notamment de droit d'accès à la vie affective et sexuelle.

- **La circulaire de la Direction Générale de la Cohésion Sociale, du 5 juillet 2021, relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les ESSMS** relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences. Cette circulaire s'adresse aux professionnels des ESSMS, elle rappelle le droit pour les personnes en situation de handicap d'avoir une vie affective, relationnelle, intime et sexuelle. Elle promeut et encourage le développement de pratiques professionnelles respectueuses de cette vie privée. Elle décline des pratiques et des outils à développer pour la mise en œuvre effective de ce droit, et identifie ce qui peut être une entrave.

- **Note de cadrage de la HAS du 31 Mai 2022** qui permettra la publication prochaine de recommandations autour de la "Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement en ESSMS".

En outre, la **stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030** s'inscrit dans la mise en œuvre de la stratégie nationale de santé, dans une démarche globale d'amélioration de la santé sexuelle et reproductive. Elle se base sur des principes fondamentaux : la sexualité doit être fondée sur l'autonomie, la satisfaction, la sécurité et prévoit la création de Centre Ressource destinés à accompagner la vie affective, intime et sexuelle ainsi que la parentalité des personnes en situation de handicap.

Avis et documents à consulter :

- "Le consentement de la personne handicapée" Centre Ressource Handicap et Sexualité
- "Handicap et alors ?" Planning Familial
- Avis 118 "Vie affective et sexuelle des personnes handicapées, question de l'assistance sexuelle" (mais pas seulement) Conseil Consultatif National d'Ethique- 2012
- Réponse du CCNE à la saisine de la ministre chargée des personnes handicapées sur l'accès à la vie affective et sexuelle et l'assistance sexuelle.2021
- Avis 136 "l'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin" CCNE-2021
- "Avis sur le consentement des personnes vulnérables", Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme, 2015

Pistes de réflexion

Le comité d'éthique a pour vocation d'offrir des éclairages aux équipes. Les pistes de réflexions sont donc discutées de façon collégiale et ont pour objectif de guider les équipes dans le sens d'agir au mieux possible.

La difficulté à caractériser le consentement (handicap mental, psychique) ne signifie pas que ce consentement est impossible. Ce qui touche au corps de la personne est un droit strictement personnel. La personne peut ainsi disposer de son corps comme elle l'entend, sauf si cela représente une mise en danger d'un mineur.

Dans la situation présentée, *“la réflexion éthique est sollicitée sur le rapport à l'autre dans le champ sexuel, c'est à dire le corps dans ce qu'il a de plus intime et de plus mystérieux.”* avis 118, CCNE

Vie affective et vie sexuelle sont fortement associées et relèvent pour tous de l'intimité, malgré l'évolution des mœurs. Cependant chacun n'a pas forcément conscience de ce que recouvre la sexualité, le rapport aux autres ou les conventions sociales afférentes à l'expression de sa sexualité.

“ Selon l'importance et la gravité du handicap mental, les demandes et les manifestations sont très sensiblement différentes. La demande de sexualité dépend pour une grande part de ce qui résulte des processus de l'éducation, pour une autre part du désir d'une reconnaissance en tant que personne, de la possibilité d'assouvir des pulsions.

Les personnes handicapées mentales peuvent exprimer leur affectivité d'une façon parfois maladroite et envahissante, pouvant prêter à confusion avec une forme de désir sexuel. Leur demande de relation affective peut aussi bien être complètement dissociée de toute manifestation d'activité sexuelle.” avis 118, CCNE

La vie intime et sexuelle est le plus souvent abordée d'abord sous l'angle du risque. Pourtant, les évolutions sociales et le développement des droits des personnes nous invitent à passer d'une approche par le risque à une approche plus positive fondée sur le consentement et les droits humains. La situation démontre que le suivi du consentement des personnes est assuré par l'équipe de professionnels. L'éducation et l'accompagnement sont à soutenir afin que chacun accède à ces dimensions, le risque étant inhérent à la vie de toute personne.

“La sensibilisation et l'éducation au respect de son corps et à celui de l'autre, la prise de conscience de la nécessité de son propre consentement et de celui de son ou sa partenaire, ou, plus largement le souhait de créer et développer des liens sociaux constituent des besoins essentiels pour les personnes handicapées, “limitées”, voire “empêchées” dans cet accès.” avis 118, CCNE

La situation présentée soulève également la question du consentement. En effet, les personnes concernées ne semblent pas en mesure d'effectuer le même processus d'élaboration permettant de considérer le consentement comme affirmation réelle de leur volonté.

Ainsi la CNCDH (Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme) dans son avis sur le consentement des personnes vulnérables, indique que *“le « consentement » se révèle d'une acception particulièrement délicate, et il peut revêtir des sens différents selon que son appréhension est juridique, médicale, philosophique ou éthique le consentement est quasi systématiquement le produit d'une tension : tension entre le souhaité et le possible, entre le désir légitime de l'individu et l'autorité d'une instance extérieure, qu'il s'agisse d'un sachant (médecin, juriste...) ou d'une norme sociale. Dans ces conditions, la notion de consentement ne peut se réduire à la forme binaire que connaît le droit, mais renvoie plutôt à la plus forte adhésion possible à une proposition. Il devient donc essentiel de s'assurer que le consentement soit libre et éclairé.”*

Par leurs actions et leur accompagnement, les professionnels mettent déjà à disposition des personnes, des moyens adaptés, un cadre favorable à l'expérimentation et à l'acquisition de compétences permettant de vivre selon leur souhait.

Les actions d'information et d'échanges proposées par l'équipe autour du consentement ont une finalité supplémentaire et spécifique qui est d'assurer aux personnes l'effectivité de leur droit à s'exprimer.