

Observatoire des pratiques au regard de l'éthique
3^{ème} journée de rencontre et d'échange des structures d'éthique
des établissements de soins de Midi-Pyrénées

Vendredi 12 juin 2015, Toulouse

INTIMITE ET SEXUALITE DANS LE SOIN

COMPTE-RENDU

Le texte ci-dessous est un résumé très synthétique des diverses présentations dont les auteurs sont remerciés. Un texte plus complet et les diaporamas sont accessibles sur www.eremip.org dans la rubrique « Nos travaux » - « Conférences ».

- **Présentation de la session ; G. De Bataille (Délégué Régional FEHAP – Médecin directeur Domaine la Cadène)**
- **Intimité et sexualité : un besoin fondamental dans la vie de la personne âgée ; D. Mognibas (Cadre Bon Sauveur d'Alby)**

L'intimité, sexualité, est un besoin fondamental essentiel à l'être humain. La charte des droits et libertés de la personne indépendante y fait allusion dans les articles 4 et 8. Dans les soins, la promiscuité s'oppose à l'intime. L'auteur se demande si « un jardin secret peut exister dans un espace collectif comme les institutions de soins ? »

- **Sexualité chez la personne âgée et en fin de vie ; A. Doumenc (Psychologue Domaine de la Cadène)**

La sexualité ne disparaît pas avec l'âge et s'exprime tout au long de la vie mais est pourtant encore perçue comme un tabou en gériatrie, voire une déviance.

Dès lors, il est nécessaire de mener une réflexion éthique sur les enjeux éthiques de la vie sexuelle des personnes âgées et sur l'importance qu'elle puisse se dire, s'exprimer, se vivre.

Le personnel intervenant en gériatrie est amené à rencontrer la personne âgée avec ses diverses expressions de la dimension sexuelle comme à travers des gestes, des remarques, des discours, des questions parfois très intimes...

Cette expression peut être verbale, gestuelle, ou se manifester à travers l'art thérapie : le dessin, la peinture, le collage, les mandalas, le masque, le clown, les marionnettes, le labyrinthe, le modelage, la sculpture, la photo, le théâtre, la musique (musicothérapie), la danse (danse-thérapie), le jardin (hortithérapie).

- **Regard des soignants : dimension psycho-sociale ; D. Mognibas (Cadre Bon Sauveur d'Alby)**

L'intimité ouvre sur la sexualité et par effet miroir sur la sexualité des soignants. Accepter la sexualité c'est autoriser la parole de l'autre qui renvoie à nos propres ressentis d'où la mise en place de mécanismes de défense (annulation, maternage, disqualification, rires, moqueries...) qui amènent à s'interroger sur nos normes sociales et nos tabous.

Il semble en effet, qu'il y ait une opposition entre « lieu de soins » net « lieux de vie ». Le soin est lié à la douleur, à la maladie, à la souffrance alors que la sexualité est liée aux plaisirs. Soin et plaisirs ne peuvent cohabiter. Le soin est un acte propre alors que la sexualité des personnes âgées peut revêtir une connotation d'acte sale.

Un second conflit de représentation entre en scène, celui de l'opposition entre la vieillesse et la jeunesse. La sexualité des jeunes est vécue comme positive, active, productive et symbolique de force, d'énergie, de vie alors que la sexualité des personnes âgées est vécue comme non active, faible, dévalorisée voire moche. Eros s'opposerait à Thanatos ?

- **L'implication managériale : un gage de bien-être ; J. Vuidepot (Formatrice Formell)**

Les personnes vieillissantes, parce qu'elles sont toujours en vie, devraient continuer à bien profiter de cette chance, bien plus qu'elles ne le font habituellement.

Le mode de management des équipes peut-il influencer la qualité des relations humaines et initier une organisation porteuse de connaissances, de sens, de plaisir à vivre ensemble et d'autonomie pour chacun ?

Virginia Henderson, infirmière, a donné une dimension holistique aux soins infirmiers en intégrant les besoins sexuels malgré les difficultés relationnelles, voire les malhabiletés sociales, pouvant altérer les relations chez les personnes vieillissantes.

Les professionnels et les familles ont besoin d'apprendre, de comprendre et de respecter les règles établies par l'institution.

Des programmes de formation sont disponibles pour favoriser le bien-être de la personne vieillissante.

Aujourd'hui, le travail requiert plus d'engagement mais l'organisation du travail l'empêche souvent. Si nous sommes plus humains, nous serons plus performants.

- **L'espace Ethique du Tarn : une volonté partagée de penser le Soin ensemble ; C. Pacific et D. Calicis**

La prochaine réflexion de cet espace portera sur l'intimité et la sexualité des personnes n'ayant pas accès à leur propre corps ou au corps d'autrui. Faut-il un droit à la sexualité ? Le militantisme pour l'exercice des assistants sexuels répond à cette demande mais contrevient la loi française : Est-ce une bonne chose ou une mauvaise chose ? Quelle différence avec la prostitution ? Cette problématique a été abordée lors d'une *Rencontre CinEthiques* suite à la projection du film *Indésirables* au cinéma de Gaillac où le débat a été riche et demande que cette question de société soit approfondie.

- **Respect de la dignité et de l'intimité dans les soins du corps aux personnes âgées du Maghreb (Etude MATC) ; Anne-Marie Duguet, Maître de conférences des Universités ; Jenny Duchier, UMR INSERM 1027**

La dignité fait partie des principes généraux du code de déontologie (Articles, 2, 7, 38).

Le respect de la dignité comporte plusieurs dimensions comme : traiter d'égal à égal, ne pas placer la personne dans une situation d'infériorité, protéger tous les intérêts de la personne, permettre l'expression de sa volonté, respecter sa pudeur, son intimité, sa culture...

Pour les personnes inaptes à exprimer leur volonté, le respect de sa dignité dépend des soignants. Comment connaître les souhaits de la personne malade et les codes de sa culture ?

Dans les situations de fin de vie, il est important de préserver la dignité des personnes, de faciliter l'expression des souhaits, des besoins spirituels ; de préserver l'intimité et les liens avec les proches.

Les pratiques liées à la culture du Maghreb sont présentées à partir des résultats de l'étude socio-anthropologique MATC.

- **Vulnérabilité, Dignité, Intimité et Sexualité en milieu institutionnel ; Dr Bernard Lange, CRF de Saint-Blancard**

« La crise de la personne et l'oubli du sens d'être » nous rappelle que la personne humaine est sexuée, le risque de déshumanisation en milieu institutionnel rappelant l'hospitalisme d'après-guerre, la notion d'homme global (biologique, psychologique et social) dans l'approche éthique.

Le concept de sexualité renvoie, classiquement, ce qui est d'actualité, à l'inné (neurobiologie) et à l'acquis (culturel) ; ce dualisme est retrouvé aussi bien dans :

- La relation : différenciation/attraction ;
- L'organisation : horizontale/verticale ;
- L'irrégularité : chaos/ordre-différence/tolérance.

La responsabilité institutionnelle ou sociale nécessite une triple approche : médicale, organisationnelle, juridique et réglementaire renvoyant à la notion de « soi-sexuel », d'organisation sociale et du sens de la relation sexuelle avec ses codes et ses tabous sociaux, évolutifs, s'appuyant sur des relations verticales (dépendance) ou horizontales (codes sociaux).

Chez le cérébro-lésé, la « malhabileté sociale » a un impact sur la relation transactionnelle et le « soi sexuel » indiquant une reconnaissance du problème et une formation des aidants et des soignants, sans oublier « les conditions d'une totalisation éthique de l'autre. Entre humanisation, catégorisation, personnalisation », Hervé Marchal.

- **Retour d'expérience sur le travail partenarial au bénéfice des jeunes en grande difficulté pris en charge par les services sociaux, médico sociaux et judiciaire ; D. Rouan (Présidente du Conseil de famille du Gers) et Mr. Rouan (Responsable d'unité éducative à la Protection Judiciaire de la Jeunesse)**

Notre intervention avait pour objectif d'exposer le travail partenarial au bénéfice des jeunes en grande difficulté pris en charge par les services sociaux, médico sociaux et judiciaire sur le territoire gersois.

Au-delà du rappel historique effectué revenant sur les Lois du 02/01/2002, du 05 et 07/03/2007, il s'agissait de faire part de ce qui existe en termes d'instances interinstitutionnelles qui collaborent sur des prises en charge difficiles.

Ce partenariat entre service judiciaire, conseil départemental, éducation nationale, établissements spécialisés et ou de soins, a pour but de mettre en complémentarité nos différentes missions au profit d'un jeune et de sa famille afin de l'inscrire dans une continuité de parcours.

Cette mise en commun d'objectifs de travail dans l'intérêt du mineur doit tenir compte du respect des usagers dans le cadre de la loi du 02/01/2002 ; droit au respect de la dignité, droit à la confidentialité des informations personnelles, droit à l'accès à toute information, droit à une information sur ses droits fondamentaux.

Par ailleurs, ce travail coordonné s'inscrit dans la loi du 05/03/2007 réformant la protection de l'enfance qui encadre le partage d'information à caractère secret. Cette notion amène à réfléchir sur l'éthique et la posture professionnelle et peut susciter des pistes de réflexion et d'action qui tiennent compte des recommandations de bonnes pratiques professionnelles déclinées par l'ANESM (agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux).

- **Vie affective et sexualité. Retour d'expérience sur la mise en œuvre, en IME, de groupes de parole pour usagers et familles ; Mr Fritschy et Mme Bertrand – AD-PEP-12**

L'IME « Les Hermeaux », établissement accueillant des enfants et adolescent déficients intellectuels légers, a été ciblé par l'ARS en 2015 dans le cadre d'un programme de développement d'une réflexion autour de la vie affective et sexuelle des usagers.

L'équipe pluridisciplinaire de l'établissement a souhaité prolonger ce travail par la mise en place de groupes de paroles destinés à tous les usagers de l'IME. Répondant parfaitement aux directives édictées par l'ANESM dans lesquelles : « *Il est préconisé de la part des structures une réflexion collective sur les formes de lien et de relation encouragées ou au contraire inacceptables, [...]* » mais aussi par la loi du 4 JUILLET 2001 (ARTICLE 23) : « *prescrit des séances obligatoires d'informations et d'éducation à la sexualité dans les écoles, les collèges et les lycées ainsi que dans toutes les structures accueillants des personnes handicapées* ».

Aujourd'hui 15 groupes de paroles d'usagers fonctionnent dans l'établissement animés par 12 professionnels de tous les services. Ils se réunissent tous les mois dans les locaux de l'établissement, animés par les mêmes binômes.

Afin de prolonger l'expérience et élargir ces groupes de parole aux responsables légaux, 4 professionnels ont été formés à l'animation de tels groupes. Des séances de supervision accompagnent ces professionnels tout au long de l'année.

Nous poursuivons avec les mêmes objectifs : accompagner la vie affective et sexuelle des jeunes, réfléchir sur les postures professionnelles, apprendre à gérer les situations difficiles et éclairer les perceptions, suivre la mise en place des groupes de paroles et écouter les paroles des représentants légaux.

- **Discussion sur les enjeux éthiques et approche psychologique de l'enfant et l'adolescent ; Dr F. Olivier (Médecin psychiatre et Président du Comité éthique du CH Montauban) et Dr. J-J. Layani (Médecin psychiatre et Président du Comité éthique de l'Hôpital Marchant)**

Levinas : « Entre l'un que je suis et l'autre dont je réponds, bée une différence sans fond qui est aussi la non-indifférence de la responsabilité ».

Quelques pistes de réflexion et de discussion :

- Représentation de l'intérêt de l'enfant, du futur de l'enfant
- Reconnaître son altérité : espace de liberté, droit à s'exprimer
- Proposer à l'enfant une position de juste équilibre entre la satisfaction du plaisir immédiat et la dimension effort-contrainte-travail, grâce à la discussion, l'argumentation, la négociation ... associées à la proximité et l'affection
- De même entre une posture d'autorité sans reconnaissance de l'altérité et une attitude d'absence de décision par indifférence ou facilité
- En institution, qui décide de l'intérêt supérieur de l'enfant ? Chacun peut le voir à travers le filtre de son champ professionnel
- Cf loi sur le Handicap 2002.2 : développement d'un projet personnalisé, d'un projet d'avenir. Devient un sujet de droit. Besoin que l'adulte soit porteur d'une promesse du futur pour lui, et l'aide à se projeter au-delà du présent
- Droit d'exprimer son opinion sur toute question le concernant (en considérant son âge et sa maturité). Participation à l'élaboration de son projet : parler avec l'enfant de la décision prise pour lui, expliquer le pourquoi de la décision, les objectifs à atteindre
- Trouver les mots ou les modes de communication adaptés à l'enfant et à son degré de discernement.
- Décision de l'adulte/responsabilité : Pas synonyme de codécision où l'opinion de l'enfant serait toujours décisive, priverait du droit à l'enfance
- L'éthique de la décision n'aplanit pas la relation asymétrique, mais renvoie à la responsabilité de rendre central l'intérêt supérieur de l'enfant
- Entre la foi en l'idéal et la lucidité face à la réalité, décider d'un possible
- Question de la sexualité en contexte médico-social : comment la rencontre des corps est-elle possible lorsque la liberté d'interagir est restreinte par un handicap mental ou physique ? (cf avis 118 du CCNE, 2012)
- Sexualité : dimensions sensorielle, émotionnelle, affective
- Satisfaction de la pulsion et des sensations sexuelles mais aussi relations interpersonnelles, liens affectifs, relations amoureuses
- Le handicap mental ou moteur qui entrave leur autonomie ne doit pas être le premier et souvent le seul aspect de leur identité
- S'inscrire dans une relation duelle (susceptible de générer fantasmes, désirs, séduction et d'être soi-même objet de désir pour l'autre)
- Loi février 2005 handicap mental : accompagnement à la capacité relationnelle et à la vie affective. Sexualité de la personne souffrant de handicap : liberté reconnue à la personne

- **Présentation du GREP de Tarbes et création d'une liste de médecins volontaires pour être consultés dans les décisions difficiles ; P. Capdepon et I. Corval :**

Présentation du Groupe de Réflexion Ethique Pluridisciplinaire (GREP) mis en place à Tarbes :

- Constitution :

Un groupe de volontaires composé de médecins, de soignants, de personnalités extérieures

- Missions :

- Conduire, promouvoir, diffuser une culture de l'éthique au sein de l'établissement
- Mener une réflexion éthique afin d'éclairer une prise de décision.
- Donner du sens aux pratiques professionnelles
- Etre une instance de propositions dans l'élaboration de recommandations éthiques
- Répondre aux exigences réglementaires (loi du 4 Mars 2002, certification...)

- Fonctionnement :

- Groupe plénier tous les 2 mois sur un cas clinique
- Capacité de mobilisation rapide sur des situations particulières
- Groupe fonctionnel : Présidence : Pascal Capdepon ; Vice-Présidence : Patrice De Gaspéri