

# LE RESPECT DE LA VIE PRIVEE PERSONNES HANDICAPEES EN INSTITUTION

## 1. Le Contexte.

"L'arrivée en institution peut-être envisagée comme l'équivalent d'une entrée en monastère, car elle s'accompagne également d'un abandon, partiel ou total, des propriétés terrestres, qui s'apparente à un dépouillement matériel." (H. Thomas)

Vivre au sein d'une institution pour personnes handicapées ne doit pas priver la personne handicapée de pouvoir faire des choix et d'avoir un espace de liberté, de pouvoir jouir d'une certaine intimité.

Si l'on parle de la vie privée, pour être précis il faut plutôt parler " du droit à l'intimité de la vie privée", cette notion faisant partie des droits civils.

L'intimité qu'est ce que c'est?

L'intimité est une histoire d'identité qui touche au corps et à la vie psychique et qui crée un lien entre les deux. L'intimité n'est pas synonyme d'insularité, d'isolement mais c'est un signe de vie face auquel il faut se montrer disponible pour saisir ce qui est requis par l'autre. C'est un appel à la rencontre qui nécessite une sortie de soi, une position d'ouverture. L'intimité, c'est ce qui constitue l'essence d'un être, ce qui est du domaine du privé, du secret, du personnel.

On peut distinguer l'intimité morale (la santé et le handicap) et l'intimité physique (le corps).

- L'intimité morale peut être définie comme le fait d'être respecté dans sa vie privée c'est-à-dire ne pas être importuné par autrui dans sa vie.
- L'intimité physique: le corps est sans aucun doute ce qu'il y a de plus intime pour chacun d'entre nous.

Et la notion de vie privée ?

La notion de vie privée suppose la notion d'individu et implique une liberté reconnue à celui-ci qui doit être libre, non seulement en tant que sujet de droit régi par des lois, mais en tant que personne privée douée d'un espace privé distinct, à soi, et qui mérite respect et protection.

Selon cette perspective, la vie privée est protégée c'est-à-dire qu'elle n'est protégée qu'à partir du moment où elle existe, distincte de la vie collective de la communauté.

La convention européenne dans ses principes directeurs rappelle le caractère objectif des droits de l'Homme et prend appui sur ceux-ci qu'elle reprend et répète « il ne s'agit pas de droits attribués aux individus par le biais d'un statut juridique particulier potentiellement révocable, mais de droits qui sont attachés à la seule qualité de personne humaine. »

## 2. Développement.

L'entrée en institution et le changement du lieu de vie peuvent représenter un moment difficile à vivre pour la personne handicapée mais également pour la famille et l'entourage.

En effet, beaucoup de personnes handicapées mais aussi des proches nous signalent que ce moment correspond à un changement important dans la vie de la personne : elle doit faire face à une série de pertes et de dépendances pathologiques, physiologiques, relationnelles et affectives.

Il est donc très important que le professionnel respecte et soit à l'écoute de la demande, du désir de la personne handicapée. De plus, lorsque la personne handicapée est alitée, cela entraîne une dépendance pour toute une série d'actes mais aussi de soins. Le personnel par la force des choses va être amené à franchir certaines barrières qui sont de l'ordre de l'intime. L'essentiel dans ces situations plus délicates est de toujours respecter la personne en tant qu'être humain pouvant ressentir toutes une série de sentiments. Certains gestes, regards, attitudes peuvent créer une gêne et mettre mal à l'aise la personne qui reçoit les soins.

Si le personnel soignant perçoit ce sentiment de mal être, il est donc essentiel de demander à la personne handicapée si elle préfère certaines manipulations à d'autres, ... il faut toujours être à l'écoute de son souhait, de ses préférences lorsque cela est possible.

Il est primordial que la personne handicapée joue un rôle de citoyen actif dans la prise de décision qui la concerne.

La personne handicapée, doit être consultée et doit donner son accord avant que toute décision soit prise ; dans certaines situations, on parlera de décision assistée par un proche, une personne de confiance,...) compte tenu de ses capacités.

L'établissement représente une nouvelle habitation à laquelle la personne handicapée doit s'adapter. Elle doit pouvoir s'y sentir à l'aise et en sécurité. Ses habitudes de vie se trouvent modifiées; il est donc important de lui donner la possibilité d'aménager sa chambre, d'y apporter des objets et de la personnaliser.

Cependant, la vie en institution amène une nouvelle dimension à savoir, la dimension collective, la vie en communauté qui suppose le respect de certaines règles tant du côté des personnes handicapées que des professionnels.

Les familles qui nous interpellent concernant le respect des droits et des désirs des personnes handicapées institutionnalisées, nous font part de leurs craintes et de leurs interrogations en ce qui concerne le problème de collectivité :

- . La personne handicapée va-t-elle réussir à se faire une place dans l'institution?
- . Sera-t-elle heureuse, épanouie?...
- . Ses habitudes de vie antérieures seront-elles respectées?
- . Y-aura-t-il des moments à elle? Un espace bien à elle?
- . Investissements collectifs lui seront-ils proposés ?
- . Quelles participation culturelle, citoyenne seront possibles ?

Une institution, quelle qu'elle soit, met en présence différents acteurs : certains pour qui l'institution est un lieu de vie et d'autres pour qui elle est un lieu de travail.

Dès lors, deux logiques différentes cohabitent et se trouvent parfois difficiles à concilier.

Il est vrai que les activités quotidiennes sont réglées à un rythme commun auquel il faut s'adapter (lever, toilette, médical, heures des repas, activités..).

Dans le cadre de leur travail, les professionnels sont amenés à travailler, à soigner la personne handicapée et ces différentes tâches font qu'elles vont s'immiscer dans l'intimité de la personne handicapée.

Cependant, l'institution doit garantir à la personne handicapée la sauvegarde de son intimité même si celle-ci n'est pas en état de la revendiquer. Logiquement, le projet de vie de l'établissement doit contribuer à les harmoniser.

L'intimité appelle le respect: pour la personne handicapée, c'est un droit à respecter et pour le professionnel, c'est un devoir à respecter.

Il faut donc trouver un juste équilibre entre les deux.

La vie en communauté et le fonctionnement impersonnel de l'institution permettent-ils d'avoir une certaine intimité?

Il arrive que certaines institutions, par sécurité, placent un réseau de caméras qui sont installées dans des endroits collectifs (salon ou couloirs...) mais dans ce cas, le placement de ce matériel vise à remplacer une présence éducative!

Il est vrai que le placement de ce type de matériel pour les hébergements de la Région wallonne doit faire l'objet au préalable d'une demande auprès du comité de gestion de l'AWIPH. L'autorisation du comité de gestion est subordonnée aux conditions suivantes :

- le système doit être le moyen le plus approprié pour garantir aux personnes handicapées concernées la sécurité et la qualité de soins qu'exige leur pathologie,
- l'enregistrement des images est interdit sauf dans un but thérapeutique,
- l'utilisation du système est soumis à l'accord de la convention de prise en charge.

En tant qu'Association défendant les droits des personnes handicapées, nous considérons que ce genre de dispositif constitue dans les faits une atteinte à la vie privée. Dès lors, l'accepter ne peut être qu'une exception, dans le cadre de la sécurité momentanée, de la personne. Il est hors de question de l'accepter pour combler un manque de personnel.

Nous insistons également sur le fait que les personnes handicapées doivent être averties de l'utilisation de ce matériel et leur accord (même assisté, doit être requis)

Nous ne pouvons clôturer ce point sans aborder le problème de violence et de maltraitance à l'égard des personnes dépendantes (personnes handicapées, personnes âgées... ) pouvant être sujettes à des abus par leur manque de moyens de défendre leurs propres intérêts. Le contexte d'une vie communautaire, la dépendance physique ou affective et la soumission à l'obéissance sont des risques aggravants.

Certains écrits semblent démontrer que pour limiter la maltraitance, il faut se pencher sur la formation du personnel.

Rappelons l'importance de laisser au personnel l'occasion d'exprimer et de pouvoir reconnaître ses limites pour prévenir la maltraitance.

En effet, il faut transformer les aptitudes de ceux-ci en compétences afin de développer le respect absolu de la vie et de la dignité de la personne handicapée. Le savoir libère et rend responsable. Responsable pour agir, dans l'équilibre constamment recherché entre fermeté et tendresse.

Les structures et les personnes qui accompagnent les personnes handicapées doivent avoir conscience de ces risques et mettent en place des moyens préventifs afin de garantir la bienveillance.

### 3. Conclusions.

Comment respecter ces notions de vie privée et d'intimité lorsque les personnes handicapées vivent dans un espace ou tout est organisé, contrôlé pour eux.

Comment l'institution va arriver à reconnaître cet espace d'intimité?

Il est primordial que l'institution hébergeant la personne handicapée respecte ce choix. "Chacun a droit au respect de sa vie privée" et ce quelque soit le lieu d'hébergement.

Parler de l'éthique, c'est aussi considérer l'intimité des personnes. Tout être humain, quels que soient son état psychique, sa maladie, son handicap, quel que soit son degré de conscience possède un potentiel d'espace qu'il faut néanmoins respecter.

Les institutions pour personnes handicapées doivent respecter certaines missions, dont notamment assurer un accompagnement socio éducatif de la personne dans tous les actes de la vie quotidienne mais aussi organiser des activités conforme aux capacités des résidents et ce, tout en favorisant leur intégration sociale.

D'une manière générale, les institutions considèrent que, quel que soit leur handicap, les personnes handicapées doivent être reconnues comme des citoyens ayant un rôle social, capable d'autonomie, disposant de compétences, étant aptes à tirer les bénéfices d'une action éducative et jouissant de droits mais soumis à des devoirs.

Dès lors, tout au long de son séjour au sein de l'établissement, l'accompagnement de la personne handicapée va essayer de tenir compte au maximum de leurs attentes mais aussi des ressources disponibles. La famille et le réseau doivent bien entendu être intégrés dans la vie institutionnelle.

Pour conclure, s'il n'existe probablement pas de «milieu de vie» idéal, il est indispensable de travailler avec des moyens humains et matériels adaptés, tant en quantité qu'en qualité au projet de vie de l'institution.

Les institutions pour répondre au mieux au respect de l'intimité mais aussi aux souhaits des personnes handicapées, vont établir pour et avec elle, un projet individuel qui permettra au fil du temps d'évaluer si la personne handicapée s'épanouit pleinement au sein de l'institution.

#### 4. Sources.

Handicap, Ethique et Institution  
Jean-François Gomez

Violence et maltraitance en Institution

Dictionnaire juridique : définition de vie privée

Qualité de vie – prévention – bientraitance

Insos

Usure dans l'institution  
Daniel Brandého

Date : le 17 novembre 2008.

Chargée de l'analyse : Isabelle DOHET  
Experte en législation

Responsable de l'ASPH : Gisèle MARLIE  
Secrétaire nationale de l'Association Socialiste  
de la Personne Handicapée