

Le droit à l'intimité de la personne handicapée

par Bernard Matray*

Bernard Matray¹, qui a été Vice-Président de l'Association Jalmalv Paris-Ile-de-France, avait présenté oralement ce travail le 3 juin 1997 au cours d'une réunion des directeurs des foyers de vie de l'Association des Paralysés de France. Ce texte, inédit jusqu'ici, nous a été confié par P. Verspieren que nous remercions vivement. Bien que la réflexion de l'auteur ne concerne pas des personnes en fin de vie mais des personnes handicapées, la définition qu'il donne de l'intimité comme espace intérieur entouré d'une frontière nous a paru éclairer aussi les questions que nous posent l'accompagnement et les soins palliatifs.

L'objectif de notre rencontre est d'ouvrir un échange et nourrir un débat sur le droit à l'intimité de la personne handicapée, notamment en institution. Ce droit à l'intimité, on le pressent, concerne l'existence quotidienne de la personne handicapée dans toute son extension (chacune de ses journées, chaque instant de sa journée, de son lever à son coucher et durant son sommeil) et dans toutes les modalités (c'est-à-dire aussi bien la part d'activités - tout ce que fait la personne handicapée - que la part de passivité - tout ce qu'elle rencontre comme limite et ce qu'elle est contrainte de subir notamment à cause de son handicap et de la perte d'autonomie qu'il entraîne. **

¹ voir aussi dans ce numéro l'analyse de l'ouvrage posthume de B. Matray, "La présence et le respect", pp 58.

La difficulté propre à un tel travail de réflexion vient de ce que la notion d'intimité est difficile à cerner, mouvante, très générale. Selon les groupes sociaux et selon les cultures, elle est susceptible d'interprétations très diverses. Tel comportement sera jugé acceptable par un groupe et refusé comme violent par un autre : ainsi certaines sociétés africaines s'accommodent de la nudité des corps dans l'espace public sans que l'intimité des individus en paraisse atteinte. Il n'en va pas de même sous d'autres latitudes.

Comment définir l'intimité? Le droit, quoique très concerné par elle puisqu'il s'attache à la défendre, n'en donne aucune définition précise et le dictionnaire se contente de la définir comme "le caractère de ce qui est intime". Il nous revient donc d'essayer de dire ce que nous entendons par intimité. L'objectif, à partir de là, restera de savoir comment en assurer toujours davantage le respect. Peut-être même est-il pensable d'élaborer, dans ce domaine, un certain consensus au sein de l'AFP? à partir d'une réflexion sur son expérience propre dans différents foyers.

L'objectif de notre travail est donc d'explicitier la réalité que le concept

* **Bernard Matray** Jésuite, enseignant d'éthique biomédicale du Centre Sèvres à Paris, est décédé en 1999.

** *Communication faite le 3 juin 1997 lors d'une réunion des directeurs de Foyers de vie de l'Association des Paralysés de France.*

d'intimité désigne, de définir une problématique qui permette de mobiliser notre expérience et de susciter une réflexion commune.

INTRODUCTION

Réfléchir à l'intimité, c'est réfléchir au fait qu'aucun humain ne peut se situer dans l'espace communautaire et ne peut durer dans la vie sociale s'il ne veille à sauvegarder un " noyau intérieur " - son intimité, justement - sans le respect duquel il ne lui est plus possible d'exister comme personne parmi les autres.

Le recours à un point d'histoire permet de concrétiser cette proposition : à la fin du Moyen Age, on observe dans l'Europe Occidentale, un effort soutenu des classes supérieures de la société pour transformer leur habitat, jusque là collectif, en espace plus cloisonné, afin de permettre l'isolement et le respect de l'intimité des différents membres de la famille. A cette époque, avec la reconnaissance de l'individu et de ses droits, s'affirme le souci de reconnaître et de sauvegarder une dimension privée de l'existence : chambre à coucher, salon de lecture, jardin particulier. La constance de cet effort, qui s'est poursuivi à travers toute l'histoire jusqu'à nos jours (Cf. la suppression non encore achevée aujourd'hui des grandes salles communes dans les hôpitaux) montre que l'intimité est une valeur première, un besoin impérieux que l'homme cherche toujours à satisfaire, et il le fait effectivement dès que les moyens économiques dont il dispose le lui permettent. Ces nouveaux espaces protégés se révèlent très vite être des lieux de connivence, aménagés, ornés, personnalisés, où il fait bon vivre ; l'homme s'y sent à l'abri et il peut aussi les organiser comme un prolongement visible de son espace intérieur, il y redéploie son corps, son psychisme, sa sensibilité.

Comment tirer enseignement de ce constat historique pour comprendre aujourd'hui la notion de dignité?

Je le ferai en trois temps :

- le premier sera une réflexion sur la notion de frontière et son rôle protecteur, qui organise la vie des personnes et des groupes,
- le deuxième sera une réflexion sur la perméabilité de cette frontière et son franchissement nécessaire par les différents acteurs sociaux,
- le troisième sera une réflexion sur la nécessité pour le sujet de franchir sa propre frontière pour pouvoir vivre.

L'INTIMITE DE LA FRONTIERE

Pour penser l'intimité de la personne, il faut faire référence à la notion de frontière.

La frontière entre privé et public

La notion d'intimité évoque, dans l'organisation de l'existence de chacun, la présence d'une frontière entre une part de la vie qui est privée et une part qui est publique (exprimée encore en d'autres binômes équivalents privé/social, personne/collectif, caché/connu, etc. ..) Ces deux versants de la vie sont régis selon des normes propres, ils intègrent et justifient des comportements qui leur sont spécifiques. Chacun n'est pas tout à fait le même en privé et en public ; il existe même de grands écarts dans les gestes, les manières de se vêtir et le mode de vie que l'on s'autorise de part et d'autre de cette frontière. S'il y a une distinction à apporter entre un versant personnel de la vie, un dedans - qualifié d'intime - et un versant plus extérieur, un dehors plus exposé au regard de tous, ces deux versants ne sont cependant pas totalement isolables ; ils sont plutôt en interdépendance et interférence l'individu passe de l'un à l'autre, répartit sa vie entre l'un et l'autre, réalise des compromis.

Le dedans est le domaine de la vie personnelle: c'est un lieu complexe, pas toujours un lieu de confort, de calme et de sérénité. Pour une part d'ailleurs, il est inaccessible à la connaissance du sujet lui-même. Ce lieu de l'intériorité comporte ses obscurités, il n'est pas transparent pour le sujet mais il reste la part constitutive de son histoire auquel autrui ne pourra jamais accéder. Mais, serein ou tourmenté, c'est là que le sujet fait l'expérience d'une identité et d'une intériorité qui lui sont absolument personnelles. Le sujet est chez lui, dans une sorte d'étanchéité de son univers' psychologique. Le dedans est, pour la personne, son lieu originnaire d'écoute et de parole.

Cette intimité est vécue dans le psychisme et déjà dans le corps, dont certaines parties et certaines fonctions sont toujours privatisées et normalement cachées au regard étranger (notamment celles qui concernent la fonction sexuelle ou les fonctions d'élimination des excréments, le déchet de la vie - c'est-à-dire la partie du corps qui est vouée à la destruction et tournée vers la mort.)

Toute relation au corps de l'autre, tactile et même visuelle, qui rejoint l'autre dans son intimité, doit donc être traversée par une éthique du respect : le franchissement de la frontière n'est légitime que sous conditions.

La conviction qui soutient, depuis toujours, la reconnaissance publique d'un droit à l'intimité repose sur le constat que cette dimension de la vie de la personne est vulnérable et doit être protégée. Sans ce droit, le sujet risque des violences (viols), il est menacé dans sa propre survie. L'intimité définit donc un lieu de sécurité nécessaire: le sujet ne peut vivre, sans répit, toujours sous le regard des autres. Le respect de l'intimité est à concevoir, dans un premier temps, comme l'exigence d'une protection, l'affirmation de non franchissable par autrui.

Dans cette première approche l'intime se distingue de ce qui est l'extérieur, l'étranger, l'inconnu, le vide. Cet extérieur est tenu pour plus ou moins menaçant - ce qui appelle à une réflexion sur les médiations. Parce que l'espace intérieur peut-être affecté dans son intégrité, transpercé par certaines émotions, menacé dans ses équilibres, un droit est nécessaire.

C'est cette conception des choses que le droit prend en compte lorsqu'il veille à la protection des personnes en protégeant leur intimité : son rôle est de créer une obligation de respect exigible d'autrui - notamment de l'institution. Obligation de s'abstenir de faire (ne pas entrer dans la chambre d'un résident sans avoir frappé) et obligation positive de faire (garantir qu'une porte peut être maintenue fermée si un résident le désire). L'une des mises en application les plus fréquentes de ce droit, pour ce qui concerne par exemple l'accès au corps de l'autre pour raison de soins, est le recueil préalable du consentement. Celui qui fait le soin et franchit ainsi la frontière le fait en vue du bien de l'autre, dans un contrat d'alliance qui légitime son geste.

Le privé, un lieu d'expression de soi

La notion d'intimité recouvre aussi une réalité autre que celle d'un simple enferme ment protecteur - autre réalité qui a été elle aussi bien repérée dans les travaux des historiens de la vie privée. La possibilité pour la personne de redéployer son être, d'aménager des prolongements de sa sensibilité dans un espace familial. Ce redéploiement est une nécessité vitale. L'homme ne peut vivre qu'en connivence avec son environnement proche: il organise l'espace, le personnalise par la présence d'objets choisis. La personne est un centre qui rayonne.

L'espace personnalisé détermine aussi le statut des acteurs qui sont appelés à y

évoluer. L'espace extérieur est anonyme, il appartient indistinctement à tous, il est le lieu de l'anonymat. Le statut des personnes qui franchissent l'espace privé est, au contraire, particulier: il est qualifié et concerne les proches, amis, familiaux, invités, alliés. Alors la relation avec ces personnes est vécue comme participant d'une même intimité.

La question du respect de l'intimité des personnes ne renvoie donc pas seulement à l'idée d'une barrière nécessaire et qu'il ne faut pas franchir inconsidérément, elle renvoie aussi à une attention portée aux démarches et initiatives de redéploiement de la personne, à ses ouvertures en direction d'autrui. S'agit-il là d'une véritable composante du droit à l'intimité? Les juristes hésitent; pour certains, l'esprit de la partie du droit moderne qui conduit à revendiquer des aides particulières pour "égaliser les chances" (ONU 1993) et dont le but est de favoriser une "plénitude de la vie personnelle" (cf. loi du 30 juin 1975), serait inspiré de cette conception d'un droit à "l'intimité ouverte".

Ainsi conçu, le droit à l'intimité exigerait le respect de toutes les démarches par lesquelles la personne vit et s'adapte au milieu, démarches qui vont tantôt dans le sens d'un repli protecteur bien légitime et, tantôt, dans le sens d'une recherche d'autrui en vue de la rencontre et de la reconnaissance mutuelle.

Pour ne pas appauvrir notre réflexion sur l'intimité de la personne handicapée en institution, il semble qu'il serait donc nécessaire de tenir compte de la double dimension de l'intimité : le respect du mouvement de privatisation, de repli, qui est absolument nécessaire à la personne au titre de sa protection (que la personne handicapée ait un vrai chez soi) et le respect du mouvement d'ouverture de soi (que la personne handicapée soit soutenue dans ses recherches d'expression et ses possibilités de participation). L'intimité n'est pas insularité.

H. LES FRANCHISSEMENTS DE LA FRONTIERE

L'expérience de la dépendance - physique, psychique - que fait la personne handicapée peut s'analyser comme une expérience difficile de franchissement réitéré de la frontière de sa sphère de vie privée par autrui. Ces interventions d'autrui sont de l'ordre de la nécessité. Mais, comme franchissements de la frontière, elles ne sont pas toujours désirées et peuvent ne pas être consenties intérieurement. Plus généralement, elles sont sans doute vécues dans l'ambivalence ou l'alternance : tantôt comme génératrices de violences et de conflits, tantôt comme possibilités de rencontre et de présence et donc comme expressions d'une solidarité authentique.

Une réflexion sur le droit à l'intimité conduit à réfléchir sur la manière dont ce franchissement est vécu, négocié par les partenaires ; et sur le pourquoi des réticences, voire d'éventuels refus.

Le travail doit donc porter sur ces franchissements par les "encadrants" : ses raisons objectives, telles que la nécessité, la sécurité, la responsabilité pour autrui, et les motivations subjectives qui les accompagnent. D'où les questions: comment l'entrée dans le champ du privé se réalise-t-elle ? avec quelle éthique ? avec quelle formation des personnels ? avec quelle régulation des comportements individuels et des comportements d'équipe ? avec quelle marge laissée au rythme de vie personnel des résidents au sein des contraintes liées à la vie de l'institution ?

Le travail doit aussi porter sur les franchissements liés à des raisons subjectives, telles les requêtes et attentes des résidents. Il est clair que certaines demandes empiètent sur l'intimité et la vie privée des personnels qui encadrent. C'est, par exemple, le cas fort difficile des demandes d'aide directe à l'acte sexuel.

**III. SOUTENIR LES
RECHERCHES DE COMMUNI-
CATION ET DE
PARTICIPATION**

Si le respect de l'intimité comporte aussi l'attention portée au désir de communiquer, de partager, de collaborer à la réalisation d'un projet, c'est-à-dire la prise en compte d'un désir personnel de socialisation qui peut être présent - avec, bien sûr, des intensités variables selon les personnes et la gravité du handicap alors un champ doit être ouvert à la créativité en faveur d'un enrichissement de la vie communautaire. Il s'agirait de susciter des temps, des espaces, des modes de participation.

CONCLUSION : LES ENJEUX

L'importance accordée à la reconnaissance d'un droit à l'intimité renvoie à deux catégories d'enjeux :

- des enjeux de possibilité de vivre pour le sujet, de possibilité de réussir son adaptation à son milieu de vie. Personne handicapée et soignants en institution ont à se risquer et se guider dans un même espace social où ils doivent pouvoir vivre ensemble. Chacun ne peut être lui-même qu'à travers des reconnaissances et des repères qui aménagent son espace propre, l'espace d'autrui et les lieux d'interférence ;

- des enjeux de dignité et d'identité pour tous les acteurs. Le respect de l'intimité est la condition pour maintenir l'autre dans le champ symbolique et pour s'y maintenir soi-même.

On pressent avec quelle finesse d'analyse, quelle sensibilité, quelle attention au concret, ce respect de l'intimité doit être envisagé et quotidiennement mis en œuvre. ●

