

Comité d'éthique

Avis du comité d'éthique suite à la saisine n°2 d'un responsable d'établissement :

Autodétermination chez les adultes en situation de handicap Focales du logement Et de la vie affective et sexuelle

Texte définitif validé lors de la réunion du bureau politique du 15/06/2022



Synthèse de l'avis du comité d'éthique

Le présent avis aborde la question de l'**auto-détermination des adultes en situation de handicap**, particulièrement ceux hébergés en foyers de vie, sous 2 angles tout à fait cruciaux :

- ⇒ **Le logement**
- ⇒ **La vie affective et sexuelle.**

Après quelques repères juridiques en la matière, le document aborde les questions du consentement, de l'intime mais aussi le positionnement délicat des accompagnants, entre devoir de protection et celui de la promotion des droits, notamment en l'occurrence celui d'aller et venir.

Globalement, sur ces questions :

Recommandations du comité d'éthique :

=> En termes de prévention et de sensibilisation :

- Qu'un travail soit engagé dès les structures pour enfants sur les notions de consentement/consentement éclairé ainsi que sur les questions relatives à la vie affective, amoureuse et sexuelle,
- Que les familles soient sensibilisées à ces questions,
- Que les équipes travaillent de façon régulière autour de la projection de leurs propres normes, de leurs craintes en la matière,
- Que les accompagnants et parents des personnes adultes accompagnés soient sensibilisés sur ces faits et sur les droits des personnes en situation de handicap,

=> En termes de travail en équipe, de vie institutionnelle :

- Qu'un travail quotidien autour de l'empowerment des personnes accueillies soit réalisé, que l'information concernant notamment leurs droits en matière d'accès à l'intimité, à la sexualité, leur soit apportée de manière adaptée et compréhensible,
- Que la sexualité ne soit pas présentée comme un sujet « grave » par les professionnels et les familles mais comme une composante à part entière de la construction identitaire de la personne et de son bien-être psychique.

Synthèse de l'avis du comité d'éthique (suite)

- Que le dilemme liberté d'aller et venir/sécurité soit inscrit de manière systématique dans le travail en équipe,
- Que tout soit mis en œuvre pour le respect des espaces intimes, notamment que la chambre affectée aux personnes adultes en situation de handicap, hébergées en établissement, puisse être transformée au plus près en logement dans l'esprit du « vivre chez soi », mais aussi que les personnes adultes accompagnées soient préservées du regard d'autrui, y compris même des proches si c'est le souhait des personnes,

=> En termes d'accompagnement :

- Qu'un climat de confiance soit recherché dans les établissements permettant à chaque personne accueillie de se sentir libre de solliciter les professionnels sur ces questions,
- Que le tutoiement et l'usage du prénom des personnes adultes accompagnées ne soient pas systématisés, mais questionnés avec la personne,
- Que les décisions prises en lien avec la question liberté d'aller et venir/sécurité soient toujours débattues et co-construites avec les personnes concernées et inscrites dans leurs projets personnalisés,
- Que tout soit mis en œuvre dans l'accompagnement pour que la personne adulte soit rendue apte à faire des choix,
- Que la nécessité de connaître et s'approprier l'histoire de vie de la personne ne soit justifiée que par la recherche du bien-être de la personne,
- Que parler de la vie privée de la personne accompagnée ne se fasse qu'à condition qu'elle en soit d'accord et uniquement lorsque cela peut l'aider à mieux vivre,
- Que le droit au secret, affirmé par la personne adulte, puisse être respecté par les accompagnants et l'entourage proche,
- Que l'action des professionnels tende toujours et autant que possible à la réduction des contraintes liées à la vie collective.

Secrétariat du comité d'éthique

Siège de l'association LesPEP64

Comité d'éthique

9, rue de l'Abbé Grégoire

64140 Billère

Mail : comite-ethique@pep64.org

