

L'intimité menacée ?

ONT COLLABORÉ À CET OUVRAGE

John Ballet
Michel Billé
Laurent Boidin
Yann Bubien
Sylvie Classe
Magali Dumont
Annie Dussuet
Roselyne Guignard-Bremaud
Élodie Jean
Frédéric Le Blay
Ambre Legentilhomme
Marie-Pierre Ombredane
Manuel Orsat
Dominique Pécaud
Aude Pignon
Géraldine Poriel
Véronique Pozza
David Tesson
Jean-Michel Vienne
Aline Vignon-Barrault

Sous la direction de
Miguel Jean
et Aurélien Dutier

L'intimité menacée ?

Enjeux éthiques dans la pratique du soin et de l'accompagnement

Préface Jean-François Delfraissy

L'âge et la vie
Prendre soin des personnes âgées... et des autres

 **ères**

EREPL
Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire



Conception de la couverture :

Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2019

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6258-1

Première édition © Éditions érès 2019

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19.

Table des matières

PRÉFACE	
<i>Jean-François Delfraissy</i>	7
L'INTIMITÉ : POURQUOI EN PARLER ?	
<i>Miguel Jean</i>	9
QU'EST-CE QUE L'INTIMITÉ ?	
<i>Jean-Michel Vienne</i>	11
L'INTIMITÉ ET SES AVATARS : PERSPECTIVES HISTORIQUES	
<i>Frédéric Le Blay</i>	19
L'INTIMITÉ MISE À NU	
<i>Michel Billé</i>	29
L'INTIMITÉ À L'HÔPITAL : QUELS ENJEUX ÉTHIQUES ?	
<i>Yann Bubien</i>	47
L'INTIMITÉ : PAROLES D'USAGERS	
<i>Véronique Pozza</i>	63

LE DROIT À L'INTIMITÉ ET À LA VIE PRIVÉE DE LA PERSONNE ÂGÉE OU HANDICAPÉE ADULTE EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL <i>Élodie Jean</i>	77
LE TACT OU LA DÉLICATESSE : PLUS QU'UNE MANIÈRE DE SOIGNER, UN SOIN À PART ENTIÈRE <i>Marie-Pierre Ombredane, Aude Pignon</i>	85
L'INTIMITÉ À L'ÉPREUVE DU SOIN <i>Magali Dumont</i>	95
L'ÉPREUVE DU SOIN <i>Ambre Legentilhomme</i>	105
LE RESPECT DE L'INTIMITÉ PEUT-IL S'ENSEIGNER ? <i>John Ballet</i>	111
E-OBJETS, AVEZ-VOUS DONC UNE ÂME ? <i>Dominique Pécaud</i>	119
L'INTIMITÉ DU COUPLE FACE À LA MÉDICALISATION DE SON DÉSIR D'ENFANT <i>Miguel Jean</i>	131
PEUT-ON CONCILIER EXERCICE DE LA MÉDECINE LÉGALE ET RESPECT DE L'INTIMITÉ DU PATIENT ? <i>Laurent Boidin</i>	141
RÉFLEXIONS ÉTHIQUES SUR L'INTIMITÉ DANS LA RELATION DE SOIN EN PSYCHIATRIE <i>Manuel Orsat</i>	151

EXPÉRIENCE DU HANDICAP ET INTIMITÉ L'intimité, un processus interpersonnel d'échange entre la construction de soi, l'estime de soi et la réalisation de soi <i>Géraldine Poriel</i>	163
ACCOMPAGNEMENT DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES AVEC UNE LÉSION CÉRÉBRALE ACQUISE : QUELQUES QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES ISSUS DE LA PRATIQUE <i>Roselyne Guignard-Bremaud</i>	175
INTIMITÉ ET SEXUALITÉ DES PERSONNES ÂGÉES <i>Aline Vignon-Barrault</i>	187
SEXUALITÉ ET INTIMITÉ EN EHPAD <i>David Tesson</i>	205
LE RAPPORT INTIME AU RISQUE : ENJEUX ÉTHIQUES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE <i>Aurélien Dutier</i>	213
INTIMITÉ DES PERSONNES ÂGÉES ET TRAVAIL DES AIDANT.E.S <i>Annie Dussuet</i>	223
INTIMUS DANS LA PÉNOMBRE DE THANATOS <i>Sylvie Classe</i>	233
PRÉSENTATION DES AUTEURS.....	243

Préface

À l'aube d'une médecine personnalisée, participative et connectée, qui aspire à toujours plus de progrès et de transparence, il pourrait paraître surprenant voire désuet d'aborder la question de l'intimité dans le soin et l'accompagnement. Pourtant, il n'a peut-être jamais été aussi essentiel de s'en soucier.

L'intimité menacée ? En effet, comment résiste aujourd'hui le droit à l'intimité face à l'intrusion continue de la technique dans la vie privée : développement du dossier médical partagé, déploiement des objets connectés, de l'e-santé, de la télémédecine... ? Quel poids, quel sens, quelle priorité donner aujourd'hui à cette dimension singulière dans un contexte institutionnel en pleine mutation, concentré sur l'efficacité et la traçabilité ?

De la mise en lumière des secrets du couple en quête d'enfant, à la pénombre de la chambre mortuaire, ce livre privilégie la diversité des regards, des pratiques et des disciplines (philosophie, épistémologie, droit, sociologie, psychologie, etc.), modèle sur lequel doit s'appuyer une réflexion éthique. Qu'il s'agisse de l'assistance médicale

à la procréation, de la médecine légale, de la psychiatrie ou de l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, les tensions éthiques autour de l'intimité sont fréquentes et méritent d'être interrogées en permanence. Dans cet ouvrage résolument interdisciplinaire, l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire (EREPL) donne la parole à des usagers, à des universitaires, à des soignants, pour éclairer de leurs témoignages, de leurs analyses et de leurs réflexions cette question essentielle de la relation à l'autre.

Ce livre destiné au grand public et aux professionnels a l'ambition de contribuer sans tabou à la réflexion éthique autour de l'intimité de la personne. Il permettra aux lecteurs d'aller plus loin, après les États généraux de la bioéthique 2018.

Professeur Jean-François Delfraissy
président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)
ancien directeur de l'ANRS et de l'ITMO I3M.

Miguel Jean

L'intimité : pourquoi en parler ?

Dans notre monde hyperconnecté où le « près » n'est pas forcément le « proche », dans notre société hypermédiatisée où la nudité des célébrités s'exhibe sur la toile, où les secrets d'alcôve s'étalent chez les libraires, où la transparence veut s'imposer comme une nouvelle norme sociale, le mot intimité est encore plus complexe à définir.

Si cet espace intérieur ne cesse de se transformer au gré des modes, des représentations individuelles et sociales, il réclame toujours une frontière, une délimitation entre ce qui reste caché et ce qui est dévoilé. Dans la pratique du soin et de l'accompagnement, les acteurs sont régulièrement confrontés à cette question de l'intimité qui interpelle autant les professionnels que les personnes soignées ou accompagnées. C'est dans l'interaction avec l'autre lors de la relation de soin, d'aide ou d'accompagnement que cette bulle fragile, individuelle et singulière, se matérialise réellement. Comment la préserver ? Comment respecter ce besoin, ce droit si souvent

exprimé ? Le respect de l'intimité ne saurait se limiter à la seule observation de règles de bonnes pratiques, de recommandations institutionnelles ou encore de principes déontologiques. Il relève également d'un questionnement permanent soulevé par les tensions éthiques du quotidien : comment concilier le respect de la pudeur de ce patient et la réalisation de sa toilette intime ? Quel impératif de sécurité pourrait justifier la surveillance vidéo de la chambre de cette résidente ? Quelles sont les informations sur la vie de cette personne strictement nécessaires à son accompagnement ? Comment prendre en compte la vie sexuelle et affective de cet adolescent en situation de handicap ?...

Les acteurs du soin et de l'accompagnement ont tous une approche individuelle de l'intimité et ils sont très souvent confrontés à des enjeux propres à leur histoire, à leur formation, à leur pratique, aux contraintes institutionnelles. Pour chaque personne accompagnée ou soignée, l'intimité et la façon dont elle est respectée doivent pouvoir se penser, s'exprimer, s'exercer de manière particulière et adaptée, afin de conserver à la relation à l'autre son indispensable singularité.

Cet ouvrage collectif et interdisciplinaire a permis de réunir un ensemble très riche de compétences et d'expériences pour éclairer la complexité de l'intimité.

C'est un grand honneur pour moi d'avoir pu, avec Aurélien Dutier, accueillir et présenter le travail remarquable de tous les auteurs, à qui j'exprime ma profonde gratitude pour leur disponibilité et leur enthousiasme.

Jean-Michel Vienne

Qu'est-ce que l'intimité ?

Instinctivement, nous savons quand notre intimité est violée : la honte, la blessure silencieuse ou la révolte nous en informent. Mais quand il s'agit des autres, et que le soignant a pour mission de frôler cette zone sensible, comment être sûr ? Jusqu'où aller face à la revendication d'intimité d'un patient, et plus encore face à sa soumission silencieuse ? Pour répondre, il est bon de mettre en mots ce qui paraissait évident.

Ce qui caractérise d'abord l'intimité, c'est sa limite : une frontière qui circonscrit un domaine. Et la frontière est plus visible que le domaine. Quand « on fait entrer quelqu'un dans son intimité », on ne sait trop ce qu'on lui accorde, mais on sait qu'on ne lui refuse plus ce qu'on refuse au tout-venant. La clôture, la réserve s'oppose à l'étalage, au public, à l'objectif. Cette limite est valorisée en notre époque où le sujet individuel est mis au premier plan, face à des pouvoirs extérieurs qui

le cernent ; contre toute autorité extérieure, celle des gouvernants, des parents, des tuteurs, mais aussi de la société (commerce, numérique, soignants ?), la revendication d'un domaine réservé se fait plus forte. Peut-être l'individu, valorisé mais ignorant qui il est, se définit-il d'abord par cette limite.

Le souci de la limite témoigne pourtant d'un désir positif : celui d'un espace réservé, lié à une recherche d'identité. Ce désir se manifeste par exemple dans le besoin d'un « chez soi » où l'on se protège du regard extérieur, où l'on peut s'exprimer sans convention, où l'on peut créer une atmosphère propre, où l'on peut, sur le seuil d'abord plus loin ensuite, accueillir certains (les intimes), et leur donner la faveur de découvrir ce qui était masqué derrière le rideau. L'effraction, ou plus gravement l'expulsion et l'exil déstabilisent la personne entière en lui ôtant toute intimité.

Ce désir est aussi manifeste dans la réserve envers les souffrances, les espoirs, les joies, les croyances, les intentions qui me constituent : elles sont miennes, mais je parviens difficilement à les exprimer, à les mettre à distance, à les objectiver ; et je ne tiens pas à les laisser paraître. En ce sens, paradoxalement, j'en suis à la fois certain et très incertain ; certain que cela m'importe, que cela me tient, mais incertain sur ce qu'il faut en dire ou en faire (le silence des victimes d'une agression...). En tout cas, je ne souhaite pas qu'un autre ait pouvoir d'y intervenir. Ici encore, je peux cependant faire confiance à certains intimes pour partager ce qui me pose question. Ce désir d'intimité se manifeste plus encore dans le rapport à mon corps : il est ce qui extériorise le plus ma personne, ce qui la rend visible, et donc où je me

risque en public, ce qui pourrait me trahir à mon insu. Aux composantes sexuelles ou d'excrétion, notamment, sont attachées une affectivité, des valeurs positives ou négatives, une incertitude, qui mettent fortement en jeu mon identité incertaine. C'est parce que je ne maîtrise pas entièrement ces dimensions corporelles de mon identité, parce qu'elles me constituent tout en m'échappant, que je ne souhaite pas les vulgariser. La pudeur et la honte en cas d'effraction témoignent de ce désir de ne pas m'exposer dans ce qui me constitue au plus près. Certains, ici encore, peuvent être admis dans l'intimité – mais une alchimie complexe règle cette proximité, car cette intimité est marquée de zones diverses (la famille et les soignants n'ont pas les mêmes « droits » dans la toilette « intime ») ; les différents sens (toucher, vue...) non plus ne sont pas égaux, car certains sont tolérés et d'autres pas.

Habiter, ressentir, s'exposer : trois domaines marqués par le désir d'intimité. Ce sont trois aspects de l'identité, mais d'une identité aussi incertaine qu'essentielle. Est-ce que le regard extérieur, objectivant, ne détruira pas ce qui vaut pour moi (notamment parce que je ne le maîtrise pas) ? Ce mélange d'essentiel et d'incertain donne à ce champ un caractère « sacré » : il ne peut être profané (ôté du sacré), mis à nu, exposé, sauf pour ceux qui partagent le caractère questionnant et essentiel de ce qui me définit obscurément.

Pourtant, cette opposition entre intérieur et extérieur peut se dire de diverses manières : *subjectivité*, *intérieur*, *intime*, *intimité* ne sont pas exactement synonymes. *Sujet* s'oppose à *objet*, à ce que tout le monde voit ; mais *sujet* désigne aussi le « je » sous-jacent à tous les actes d'une

personne, sujet responsable et libre mais fluctuant et différent, alors que ses actes sont visibles, définitifs ; la subjectivité de quelqu'un est donc inaccessible mais décelable par ses effets (les actes, les mimiques qui accèdent à l'objectivité). Pourtant, l'inquiétude de quelque chose à cacher n'entre pas encore en jeu ici.

Le mot latin *intus* (dedans) a donné naissance à *interior*, comparatif : l'intérieur est *plus dedans que...* l'extérieur. L'intériorité désigne ce regroupement en un lieu fictif de ce qui fait la subjectivité : émotions, pensées, croyances... Avoir une certaine intériorité, c'est ne pas se disperser dans la multiplicité de ses actes, mais se fonder sur une « vie intérieure » qui inspire la vie « extérieure ». Le corps est donc exclu par principe de cette intériorité, mais il la manifeste ; et inversement un mépris, un avilissement, une dégénérescence du corps, fragilise l'intériorité.

Le latin *intus* a donné aussi naissance à *intimus*, superlatif : l'intime est ce qui est le plus au-dedans. Le français tardif a dérivé de l'adjectif *intime* le substantif *intimité*, mais ce qui distingue ces deux termes n'est pas facile à définir ; sans doute l'*intime* est-il plus souvent utilisé pour désigner l'aspect éthique : est *intime*, sont mes intimes, ce et ceux qui touchent à mon sens de la vie, à mes questionnements essentiels ; l'*intimité* est plus localisée, ce sont des lieux (maison, toilette, parties du corps) qui font l'intimité ; et il est possible que certains qui sont dans mon intimité (locale) ne partagent pas mes questions intimes. La confusion de l'intime éthique et de l'intimité localisée est d'ailleurs significative : les lieux sont investis de sens et de questions.

Reste le « privé ». Le privé (le social, le commerce) se définit par son opposition au politique qui est d'ordre