Intimité et dépendance

Groupe de réflexion éthique de l'APF (1996)

Texte paru dans *Les cahiers de l'APF*.

Recevoir le mystère de l'autre Sans en répandre le secret
(René Char)

- L'intimité - le corps - L'espace privé (Notion d'intimité, liens entre corps et intimité, évolution)
- Respect de l'intimité - La dépendance (Relation de respect, relation de dépendance, condition de la présence)
- Intimité et confidentialité (Discrétion, secret, intrusion dans la vie intérieure)
- L'intimité au risque de la vie quotidienne (Les moments de la journées qui exposent (du lever au coucher : les soins, les activités courantes)
- L'espace et le lieu de vie (lieux privés)

L'INTIMITE - LE CORPS - L'ESPACE PRIVE

Si la notion d'intimité renvoie à celle d'intériorité, de profondeur, de privé, le droit à l'intimité reste en l'état actuel mal défini. C'est plutôt la notion de " vie privée " qui est mise en exergue, jusqu'à une période très récente, dans les textes juridiques ou déontologiques (cf. annexe), notamment ceux touchant aux droits de l'homme. C'est dans le champ de la santé que la notion d'intimité s'est dégagée de façon explicite : en 1995, la charte du patient hospitalisé évoque comme un droit de celui-ci le respect de son intimité à tout moment de son séjour hospitalier. L'ensemble des réflexions sur l'intimité est d'ailleurs nécessairement connoté sur un plan historique et culturel : c'est bien dans le cadre d'une pensée occidentale, à l'époque qui est la nôtre, que les éléments développés ici peuvent prendre sens.

L'intimité est une notion *doublement connotée* (B. Matray) :
Elle indique une frontière entre deux réalités : opposition entre intérieur et extérieur, entre ordre personnel et ordre social, entre domaine privé et domaine public.
L'intimité a également part avec l'identité de la personne. Elle est lieu de sa dignité. Elle suppose l'entrée dans l'ordre des personnes (présence à l'autre, relation) et non des choses.
Ainsi, en négatif, l'atteinte de l'intimité pourra procéder d'un déni d'intériorité1, ou de la non reconnaissance de la personne, de son instrumentalisation.

Les liens entre corps et intimité, intuitivement étroits, s'éclairent également de ces deux approches :
le corps est la frontière, interface, entre la personne et l'extérieur, sa vie intérieure et ses relations. Le corps, espace de visibilité1, interface entre privé et public, est à la fois espace d'autonomie (privée) et de participation (sociale). L'atteinte du corps de l'autre est déjà franchissement, transgression de cette frontière.
le corps est le " lieu " de la personne, le support de son individualité, de son être-là. L'individualité irréductible du corps renvoie à l'identité unique de chaque être. La mise en cause du corps est celle de l'individu, dans ce qu'il a d'unique.

Ainsi est-ce d'abord à partir du corps que peut se construire l'intimité du sujet. Toutefois, la sphère du privé, l'intimité au sens étymologique de superlatif d'intérieur, ne peut se limiter au " corps visible " mais s'étend, par lui, à la vie intérieure (pensées " intimes ", opinions " personnelles "…) ainsi qu'à la " privatisation " (caractère privilégié et personnel) des relations personnelles ou de l'environnement : intimité d'une relation, souvenirs ou objets investis de façon intense et personnelle… La notion d'intimité renvoie enfin à celle, centrale, " d'espace privé " : matérialisation sociale d'une intimité qui se pose à l'autre avant que le corps n'entre en jeu.

Dans la longue évolution dont notre conception de l'intimité est le fruit, le repère le plus patent est **l'aspiration constante des individus** à acquérir et à préserver des zones de l'espace social à l'abri des emprises d'autrui : espaces cloisonnés, lieux privatifs, de " connivence ". Ce rapport entre " gestion de l'espace " et degré d'intimité est si fort que cette évolution marque l'histoire des lieux collectifs, notamment institutionnels, dans leur progression vers le respect des personnes accueillies : des dortoirs d'hospices aux " salles " communes puis aux chambres à quelques puis enfin, à un ou deux lits. De même, l'évolution juridique récente reconnaît à la chambre d'hôpital le statut de lieu privé, où le " patient " peut exercer son droit à l'intimité : il donne son accord aux soignants qui souhaitent y entrer, il peut refuser que certains (par exemple un aréopage d'étudiants) pénètrent chez lui.

Au début de cette histoire de l'intimité (repérable surtout à partir du XV° siècle en Europe occidentale), il existe un clivage important : seules les classes aisées accèdent à (l'espace qui permet) l'intimité. On peut cependant penser, ou craindre, que l'exigence d'intimité reste différente selon l'éducation et le niveau socioculturel : à l'hôpital, on proposera une chambre unique à un cadre supérieur plus facilement qu'à un garçon boucher, et les médias respecteront plus facilement la vie privée d'un homme politique (en France) que celle d'une famille ordinaire mêlée à un fait divers… Concernant les personnes handicapées, les difficultés économiques et la pauvreté de nombre d'entre elles peuvent ainsi renforcer leur vulnérabilité en matière d'intimité, d'autant que l'argent est également un moyen de se défaire d'une partie de sa dépendance.

RESPECT DE L'INTIMITE - LA DEPENDANCE

Si l'intimité est simultanément frontière vis-à-vis de l'autre et élément de son identité propre, le respect de l'intimité suppose, de la part du tiers, une **double attitude** :
- un repli relatif, une non intrusion, un " respect " de la frontière dont l'éventuel franchissement ne peut être qu'accepté, négocié, avec un "intime",
- et dans le même temps une démarche de non indifférence (c'est-à-dire de différentiation) de l'autre par rapport à tout autre. Entrer dans l'intimité de quelqu'un, c'est avoir part avec lui dans son ipséité, dans ce qui en fait un être unique.

Cette attitude suppose un redéploiement de la relation, visant un **double mouvement de respect et de reconnaissance**. Respecter l'intimité de l'autre, c'est éviter toute intrusion dans l'intérieur secret de l'autre, mais aussi porter attention à ce qu'il donne à connaître de son intériorité. Ni intrusion, ni indifférence. Respect, accueil. L'autre ne peut être " sujet " sans qu'on ne le reconnaisse comme tel, avec tout ce qu'il est, non réductible à une catégorie (une " personne handicapée ").
L'éthique ne se limite donc pas, ici, à ne pas franchir la barrière entre intérieur de la personne et extérieur social, sauf à réduire l'intimité à un simple monde intérieur, à une insularité1. De même, la revendication d'intimité n'est pas réductible à un individualisme exacerbé. Le respect de l'intimité est une présence négociée.

La dépendance, ou besoin d'aide, vient exposer doublement l'intimité d'une personne au risque d'intrusion d'un tiers :
- parce que la dépendance soumet en partie le corps de la personne à l'intervention du tiers. Dans la relation de dépendance, la fonction d'interface du corps- barrière et/ ou instrument de relation - se modifie,
- parce ce que le tiers peut être un médiateur nécessaire, et intrusif, dans les aspects relationnels et affectifs intimes. Le tiers s'interpose entre la personne dépendante et son environnement, humain ou matériel, ou, simplement, du fait de la dépendance de l'autre, peut avoir connaissance d'éléments " intimes " de la vie de cette personne, ou de celle des personnes qui l'entourent (notamment quand elles vivent sous le même toit).

La relation entre personne dépendante et tiers aidant risque de s'instaurer sur un mode dominant/ dominé, avec à la clef un risque d'intrusion encore plus grand, alors qu'une relation de respect porte en elle un présupposé d'égalité, de non appropriation, d'autant plus important qu'il contribue à rééquilibrer la relation rendue dissymétrique par la dépendance. Pour la personne dépendante, il pourra ainsi être très difficile de faire respecter son intimité sans risquer un certain isolement. Cela est d'autant plus vrai que certaines difficultés (comme l'incontinence urinaire) peuvent entraîner un repli social, de peur de s'exposer en public à des " accidents ".

Sur un plan éthique, cela signifie surtout que nous ne pouvons respecter l'intimité d'une personne que dans le cadre d'une relation librement concédée par elle. Dès lors que les conditions pratiques - et notamment la dépendance - impliquent un franchissement de l'intimité, c'est l'intention de la relation qui est déterminante.

Si le respect de l'intimité passe en situation ordinaire par une retenue des gestes, une séparation physique (lieux, contacts), c'est l'attitude générale de respect, l'éducation du regard, l'*intention d'attention* (E. Hirsch) qui pourront être garantes de l'éthique d'une relation qui oblige à transgresser les limites habituelles. Par exemple, c'est le contexte, plus que la nudité en elle-même, qui peut créer l'impudeur, l'atteinte à l'intimité.
Cette " retenue ", qui ne peut plus concerner le geste, doit être d'autant plus forte sur un plan relationnel que les gestes se feront plus précis, intrusifs. On sait que la dépendance peut conduire le tiers à des gestes ayant une forte connotation de violation de la pudeur et de l'intimité : toilette intime, gestes soignants de pénétration. La connotation sexuelle de certains actes peut être fortement ressentie. Le fait que l'aidant soit ou non du même sexe peut représenter un élément très important. Aux contacts et aux manipulations subies, peut s'ajouter pour la personne dépendante le sentiment que son corps, dont les défauts physiques sont exposés, est évalué, " apprécié " par le tiers.

Enfin, la manipulation ne touche pas que le corps mais les objets intimes : lingerie ou objets personnels auxquels chacun est attaché, qui ont une valeur affective ou une charge émotionnelle. Respecter ce qui peut passer pour de petites manies (disposer une photo de telle manière, garder tel objet constamment avec soi…), c'est porter respect à la personne elle-même.

Respecter l'intimité, c'est donc d'abord **séparer l'ordre, extérieur, des choses et des objets, de l'ordre spécifique de la personne**, de son intimité, de la relation, de la présence. On ne fait pas une toilette (ordre des choses), on aide une personne à se laver. Être présent dans une relation consentie, et non faire de l'utile. Toute la difficulté vient précisément de la tentation, naturelle devant la charge émotionnelle et symbolique en jeu, pour la personne comme pour le tiers, de se retrancher dans une attitude plus " mécanique ", mettant à distance l'événement vécu :
pour la personne aidée, par une " évasion de son corps ", qu'on laisse manipuler de façon d'autant plus passive que des troubles sensitifs peuvent contribuer à la

dépossession corporelle et à la mise à distance : certaines personnes, y compris des enfants, s'absentent de leurs corps, se soustraient mentalement au nursing dont ils sont " l'objet " (ce qui peut être une façon de se protéger) ;
▪pour l'aidant, c'est le refuge, relatif, dans un rôle " professionnel ", technique, permettant de se prémunir contre une implication personnelle qui serait trop forte.

▪La diversité et la répétition des situations sont importantes. Hommes et femmes n'ont souvent pas la même notion de l'intimité et de son respect. Le choix d'un tiers doit relever autant que faire se peut de la personne elle-même. Certains préféreront que le même tiers intervienne auprès d'eux et ne supporteront pas le " défilé " changeant de différents intervenants, se remplaçant les uns les autres. D'autres, au contraire, verront dans ces changements continuels une façon de protéger leur vie privée de l'implication, trop privilégiée, d'une seule personne.

▪Il faut souligner à ce sujet la nécessaire protection de la **vulnérabilité de l'aidant**. Il peut être trop facilement fait un procès d'inhumanité à certains professionnels, qui ne peuvent fonctionner qu'à une certaine distance (au moins dans certaines situations). Cette vulnérabilité sera, parfois, d'autant plus exposée qu'il n'est par rare d'observer un " aiguisement sensoriel " chez les personnes paralysées dont l'immobilité forcée accentue les capacités d'attention et d'observation.
▪A l'inverse, certains ne pourront s'investir dans de tels actes professionnels qu'au prix d'une implication affective qui ne sera plus " professionnelle ". La notion d'équipe prend tout son sens dans de telles pratiques pour réguler et clarifier les rôles techniques et relationnels (ou " affectifs "). De la même façon, le rôle d'une institution (établissement d'hébergement, services à domicile) doit être double sur la régulation de la relation entre personne aidée et tiers aidant : à la fois garante d'une certaine " distance ", professionnelle, mais aussi attentive à une personnalisation possible des gestes d'aide, ainsi qu'à l'instauration d'une relation vraie, qui ne glisse cependant pas vers un surinvestissement protecteur ou pervers.

▪Ainsi, le respect de l'intimité peut être vu comme l'exemple type, le paradigme, de la " juste distance " à trouver dans la relation d'aide. Question qui ne se pose pas, pour cette raison, seulement dans un cadre d'aide professionnelle mais, peut être de façon plus aiguë encore, dans un cadre d'une aide familiale : peut-on toujours concilier " rôle " de conjoint et d'aidant, de parent et d'aidant ?

▪Enfin, il faut évoquer quelques aspects particuliers de l'intimité et de son respect **chez l'enfant** :

- du fait de l'aspect évolutif et éducatif en jeu : l'intimité " s'apprend " et son respect doit s'observer dès la toute petite enfance, y compris dans le cadre familial. Quand un enfant est depuis toujours l'objet de soins corporels, il peut arriver qu'il ne pense plus que son corps lui appartienne. La relation de soin doit être parlée, notamment pour des gestes tels qu'une toilette intime (exemple : dire à l'enfant " je te lave "), pour éviter toute équivoque, et ainsi situer le geste. Quand l'enfant grandit et acquiert son autonomie, c'est souvent un lieu privatif (ex : studio indépendant) qui marque cette autonomie, cette possibilité de disposer de son intimité.
- du fait que les tiers sont et demeurent parfois (trop) longtemps des parents, ou des proches, avec le risque inhérent de confusion des rôles (cas des grands enfants dormant toujours avec leurs parents, ou des soins intimes prodigués à un âge avancé - adolescence, par la mère ou le père).

▪INTIMITE ET CONFIDENTIALITE

La vie intérieure, intime, ne se limite pas au corps et le risque de " dévoilement " qu'entraîne la dépendance s'étend à l'ensemble de la vie privée. Aussi, discrétion et secret font-ils fondamentalement partie des attitudes qui préservent l'intimité.

Ce qui appartient à la personne ne doit pas être dévoilé. Ceci ne concerne pas seulement les " dossiers ", médicaux ou non, mais tout ce qui est appris sur la personne, ou son entourage, à l'occasion de l'aide apportée, y compris et surtout quand les informations sont données par l'intéressé lui-même. *Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance [ ] dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui [ ] a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris* (code de déontologie médicale, 1995, article 4). En particulier, rien ne doit être dit aux familles sans l'accord des personnes.

La dépendance là encore expose : la tierce personne (ou l'ensemble du personnel dans une institution) sait qui la personne handicapée reçoit, éventuellement ce qui s'est dit, ou fait, ensemble… Ce peut être un tiers qui décroche le téléphone, transmet les messages, aide à répondre aux courriers, etc. Dans le cadre d'équipes professionnelles, il faut souligner le risque particulier des synthèses plus ou moins " sauvages ", au cours desquelles la personne peut être " exposée " très au-delà du souhaitable, par effet d'entraînement réciproque, voire de défoulement, tant sur un plan médical qu'en ce qui concerne les données personnelles, tout cela hors de la présence de l'intéressé. Informer n'est pas tout dire. Tout le monde n'a pas à tout savoir. Une personne aidée n'est pas une personne " à évaluer ". La place centrale du consentement explicite de la personne à la communication d'informations la concernant, ne doit pas rester théorique.

Mais **l'intrusion du tiers** dans l'intimité de la personne dépendante, peut se faire de façon plus subtile, mais très directe, dans le champ le plus intime de la vie intérieure : pensées, souhaits, goûts, inclinations, petites manies et choix quotidiens. Le tiers sait ce que vous aimez, ce que vous n'aimez pas, ce que vous regardez à la télévision et ce que vous lisez, pourquoi vous vous habillez de telle façon aujourd'hui précisément, il connaît vos opinions sur tel ou tel sujet si vous les avez exprimées… à un intime devant lui, il sait en jetant un œil par dessus votre épaule sur l'écran de votre ordinateur ce sur quoi vous travaillez (ou si vous êtes passé à un jeu électronique…), etc. Le dilemme intimité / renoncement se retrouve à nouveau posé : accepter une perte partielle de son intimité, ou renoncer à satisfaire certains désirs. Cela peut amener à brider ses choix, à l'auto-limiter.

Dernier étage de l'atteinte à la vie privée, **l'influence psychique** que peut exercer un tiers :
- d'une part du fait de la tentation pour un accompagnateur, proche ou professionnel, de s'arroger les pensées d'autrui, de parler ou décider pour lui, de le " conseiller dans son intérêt ", quand ce n'est pas définir ses besoins à sa place, ou déterminer son " meilleur projet de vie possible "…
- d'autre part, du fait qu'une personne avec qui on passe plusieurs heures par jour fait automatiquement partie de ses pensées, et que cela constitue déjà une intrusion. A long terme, une certaine influence réciproque sur la pensée s'exerce qui peut devenir insupportable… ou indispensable, renforçant la dépendance.

L'intrusion concerne également la vie familiale, et l'auxiliaire de vie peut représenter une intrusion telle qu'il n'est pas rare que les familles supportent seules, pour l'éviter, le poids de la dépendance d'un de leur membre. Une tierce personne, même parfaitement discrète et respectueuse, représente une source d'intrusion constante dans l'intimité

d'une famille, ou d'un couple. Sa présence l'amène à surprendre des conversations, des modalités relationnelles, elle peut être amenée à utiliser des objets ou des lieux (salles de bain) intimes, ou personnels, de l'entourage de la personne qu'elle aide, etc. L'introduction d'un tiers dans la vie privée doit donc faire l'objet d'une négociation initiale puis continuelle.

L'INTIMITE AU RISQUE DE LA VIE QUOTIDIENNE

Pour moi, comme pour toi
J'aimerais que toujours
[ ] en me soignant, me pansant
Me frottant, me lavant,
Dans la plus stricte intimité
Tu respects ma propreté privée
[ ] Devant toutes le portes d'accès,
Celles de mon cerveau
Comme celle de ma peau,
Je mettrai partout des panneaux :
" Propriété protégée,
Prévenez avant de soigner "
(Xavier Bied-Charenton)

Le temps : les points d'exposition au cours de la journée

Le réveil

C'est un moment de transition, de la nuit au jour, du sommeil à l'éveil, du retrait à la participation sociale. Cette transition s'opère à travers certains rituels touchant au corps. La relation au corps, tant pour la personne handicapée que pour la TP, varie selon le déroulement de la nuit, le bien-être ou la souffrance du moment. Le corps peut, au réveil, être ressenti comme non présentable, impudique : nudité, odeurs, souillures éventuelles. L'attente du lever et de la toilette génèrent en ce cas des souffrances physiques et morales.
Les modalités de réveil inaugurent la relation entre tierce personne, plus ou moins réglée par l'institution, et personne handicapée : sommeil respecté (horaire choisi ou subi) ou non, intrusion dans la pièce négociée (frapper et attendre une réponse quand elle est possible) ou non, instauration d'une relation parlée, ou au contraire activité utile autour des " choses " à faire, réveil proprement dit plus ou moins brutal : l'ouverture des fenêtres et rideaux, le jet de lumière et le courant d'air qu'elle provoque, peuvent constituer une agression, une prise de pouvoir préalable à toute relation.

Le lever/ la toilette

Ils impliquent un premier contact corporel. Déjà, relever le drap est un acte symbolique du franchissement de l'intimité d'une personne couchée. Ce geste dévoile et ne saurait être fait sans une autorisation explicite. La façon dont il est fait conditionne plus l'atteinte à l'intimité que la nudité exposée par elle-même (d'autant que la chambre (en institution) est partagée). Couvrir le corps d'une " serviette-pudeur " est une des façons simples de respecter la pudeur de chacun.
S'ajoute à ces éléments l'interférence de certains soins avec la sexualité et, parfois, des réactions physiques incontrôlées : érection, émission d'urine. C'est une expérience de dépendance qui marque le début de la journée pour la personne handicapée. Face à ces difficultés, toutes les réactions sont possibles: parole, silence, condescendance, engueulade, rétraction.

Certains gestes sont encore plus intrusifs et sources de stress (pour la personne handicapée comme pour l'aidant) : évacuation digitale des selles notamment, qui mêle

atteinte à la pudeur, intrusion physique - pénétration, connotation régressive, gêne réciproque : odeur, souillure. Ces gestes, dont le poids s'accentue s'ils sont quotidiens, engagent également très fortement l'aidant. Parmi les petites mesures qui peuvent aider l'un et l'autre, un flacon de parfum toujours à portée (table de nuit) peut être d'une grande utilité.

Enfin, il faut tenir compte de la capacité de la personne handicapée à pouvoir protéger son intimité (difficulté de langage, difficultés intellectuelles ou psychiques, passivité, habitude de toujours…).
Le fait que deux TP interviennent en même temps majore le risque d'objétisation de la personne handicapée (conversation excluant la personne handicapée, manipulée hors toute relation ou présence à elle). Mais certaines personnes handicapées préféreront une intervention plus technique, moins relationnelle, les impliquant moins dans les contacts et soins prodigués (protection, passivité choisie ?).

L'habillage

Il est rarement réalisé comme la personne le souhaiterait (tendance à la tenue jogging, " fonctionnelle ") alors que la coquetterie est encore plus importante pour une personne handicapée (risque de rejet accentué en cas inverse). Le vêtement est parfois objet de séduction, mais il doit être montré (sous-vêtements) et manipulé par d'autres. Il existe un risque de dépendance donc d'intrusion sur le choix de l'habillement, alors que s'habiller, c'est se présenter, prolonger l'interface qu'est le corps entre intimité et participation. Cette notion touche le " droit à son image ". Il est par exemple important que les personnes puissent s'habiller différemment pour les jours de fêtes, de réception, etc.

Les repas

Il s'agit d'un temps symbolique, en principe de plaisir partagé, connoté de convivialité. Or beaucoup d'obstacles peuvent exister, et conduire à inverser cette fonction sociale du repas :
. Tiers et personne handicapée ne prennent pas (le plus souvent) leur repas ensemble, ce qui brise la convivialité et peut faire du repas un temps "utilitaire", compté. En cas inverse, c'est le tiers qui peut être amené à bâcler son repas pour aider.
. Même sans aide pour porter à la bouche, la personne handicapée doit manger " sous le regard de l'autre ", qui " attend qu'elle ait fini ".
. Des difficultés d'alimentation et de déglutition (bavage, rejets) peuvent créer des tensions et des gênes supplémentaires.

La vie courante

Les occupations et activités, qu'elles soient professionnelles ou non, soumettent souvent la personne dépendante à l'intrusion de la TP dans son intimité : au minimum, l'activité se fait " sous contrôle ", l'autre sachant ce que vous faites, ce que vous ne faites pas. Aucun choix ne peut se faire sans risquer le jugement de l'autre (ex : avoir envie d'écouter 5 fois le même disque, de regarder une émission pas trop casse-tête ou de relire le Kama-Sutra..) : tout passe au minimum par son accord silencieux. Cela entraîne un risque d'auto-limitation des désirs, pour ne pas être jugé, pour ne pas gêner.

Le coucher

Il est sans doute investi différemment que le lever, notamment en institution par les personnels.

Pour les personnes à domicile, mais aussi celles hospitalisées, c'est souvent la transition vers la nuit et la solitude. La période du coucher du soleil peut être source de montée d'angoisse.
La soirée, les couchers tardifs (en collectivité) sont par contre souvent des temps où la relation domine : parce qu'on a un peu plus de temps pour faire les choses et que, dans notre culture, la soirée est un temps de repli progressif vers l'intimité, la confidence ; c'est ce temps qui, souvent, est affectivement investi dans une relation parents/ enfants de façon particulière.

La vie quotidienne, la répétition des gestes

L'ensemble des éléments ci-dessus doivent être rapportés à la notion de durée, de répétition, de risque de banalisation. Le risque le plus important est que le " respect " de l'intimité, dont chacun se sent spontanément porteur, ne s'émousse au bénéfice d'une relation qui semble naturelle mais n'est que banalisée. On frappe à la porte les premières fois puis on n'y pense plus… Chez telle personne, qui demande tous les soirs qu'on lui allume la télévision, on fera ce geste " mécaniquement " sans lui demander si, ce soir précisément, elle souhaite la regarder… A telle autre dont on sait qu'elle ne refusera pas qu'on vienne faire visiter sa chambre à des visiteurs extérieurs à l'institution, on ne demandera bientôt plus ce qu'elle en pense…
C'est pourquoi cette inscription dans la durée implique d'inscrire le respect de l'intimité dans une certaine objectivité (" procédures " à observer concernant les lieux, les paroles, les comportements, etc.).

l'INTITMITE : UN ESPACE NEGOCIE

L'émergence de l'intimité est permise par l'éclosion de lieux privatifs, le cloisonnement de l'espace : jardin clos, salon particulier, boudoir, chambre à coucher (qui séparer le couple des enfants). **Le repli spatial** (chambre, abri, alcôve) **permet un redéploiement du sujet** dans un univers personnel, lieu de protection, mais aussi de personnalisation (aménagement du lieu, investissement affectif). Ne peuvent pénétrer que les "intimes", ceux expressément invités à le faire, et dont la présence est souhaitée.

L'espace que constitue le lieu de vie est hétérogène : il est un *gradient d'intimité* (B. Matray). Il existe des lieux plus ou moins intimes (de l'entrée à la chambre à coucher en passant par les parties "communes"), dont l'accès aux tiers est différemment accordé, et doit faire l'objet d'une négociation : on n'admet pas n'importe qui dans les pièces les plus privées, on n'admet pas une personne d'un seul coup dans toutes les pièces. On fait rarement visiter sa chambre…

Or, la relation d'aide, instaurée par la dépendance, peut réduire à néant cette "ouverture négociée" du lieu privé au nom de l'efficacité du geste : pour aider une personne à se lever, il faut bien entrer (" d'emblée ") dans sa chambre : et de fait, y entrent l'infirmière, la tierce personne… sans compter tous les visiteurs si vous êtes obligé de garder le lit. Dans le lieu privé par excellence qu'est le domicile, la tierce personne doit "pénétrer" pour aider, y compris endroits les plus intimes (chambre à coucher). Elle dispose souvent de la clé. Un simple coup de sonnette peut trop vite devenir autorisation tacite d'entrer. Et quand on dépend d'un service d'auxiliaires de vie, on ne sait pas toujours qui va entrer (avec votre clé). D'où un certain sentiment d'être agressé, même si visite attendue.

CONCLUSION

▪Le droit à l'intimité est une notion récente qui renforce le droit plus général à la vie privée, et lui confère une dimension éthique supplémentaire. L'intimité renvoie conjointement à l'intériorité et à l'identité du sujet. Son respect suppose un redéploiement de la relation : retrait respectueux de la frontière qu'oppose le corps ou l'espace privé de l'autre, intention d'attention à ce qu'il est et laisse connaître de lui-même.
▪La dépendance présente dans certains handicaps expose l'intimité à l'intrusion d'un tiers : gestes d'aide, dont certains sont particulièrement intrusifs: présence quotidienne " étrangère " sur le lieu de vie, familial ou institutionnel ; appropriation des objets intimes, interférences avec les pensées et projets personnels.
▪Dès lors que les conditions pratiques - et notamment la dépendance - impliquent de tels franchissements, c'est l'intention de la relation qui est déterminante. Respecter l'intimité, c'est entrer dans l'ordre des personnes et non des choses, aider une personne et non faire de l'utile. L'inscription de ce respect dans la durée, le risque de banalisation des gestes répétés, supposent une réflexion et un remise en cause constantes. Le franchissement de l'intimité ne peut être que le résultat d'une présence et d'actes acceptés par la personne.

▪Le respect de l'intimité est une présence (constamment) négociée.

_____

Le Groupe d'éthique de l'APF s'exprime en son nom propre et non au nom de l'Association des Paralysés de France.
Membres du Groupe (avril 1996) : E. Bon, F. de Barbot, M.-M. Carbon, R. Carlier, M. Delcey, J.-F. Désert, N. Diederich, B. Gaurier,
R. Hipona, E. Hirsch, C. Lospied, M. Maury, B. Matray, D. Moyse, Papa Abdou, G. Prier, Ph. Rossignol, M. Rouzeau.

■*Le droit - Quelques repères*

▪Déclaration universelle des droits de l'homme (1948), article 12 : Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.
▪Convention européenne des droits de l'homme (1950), article 8 : Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.
▪Charte du patient hospitalisé (1995)
. préambule : …les établissements de santé se doivent de veiller au respect des droits de l'homme et du citoyen reconnus universellement, ainsi que des principes généraux du droit français : non-discrimination, respect de la personne, de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son autonomie.
. Chapitre VII - Du respect de la personne et de son intimité : Le respect de l'intimité du patient doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré et post-opératoires, des radiographies, des brancardages et à tout moment de son séjour hospitalier.
. Chapitre VIII - Du droit à la vie privée et à la confidentialité : Tout patient hospitalisé a le droit au respect de sa vie privée comme le prévoient l'article 9 du code civil et la convention européenne des droits de l'homme.
▪Code de déontologie (médecins) :
. Article 2 : Le médecin [ ] exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne, de la dignité.
. Article 51 : Le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires

de famille ni dans la vie privée des ses patients.
. Article 73 : Le médecin doit protéger contre toute indiscrétion les documents médicaux concernant les personnes qu'il a soignées ou examinées.