

PRÉSENTS

Evelyne Friedel, avocate et co-fondatrice d'AFG Autisme et mère d'un enfant autiste (<i>en visio</i>)
Adeline Bacchi, DRH d'AFG Autisme ;
Marie Huberdeau, directrice du pôle Aubtimisme ;
Peggy Mansotte, directrice de la MAS du Guillon ;
Gaëtan Blervaque, directeur du Sessad Un jour bleu ;
Firas Belhadj, éducateur spécialisé à Autrepar ;
Laurence Germa, psychologue et chargée de mission autisme chez AFG Autisme ;
Mélissa Kedia, psychologue à Cap Autisme ;
Chams-Ddine Belkhat, directeur du développement et de l'innovation et père d'un enfant autiste
Jonathan Martinez, directeur général AFG Autisme
Adelaïde de Lastic, philosophe, animatrice du Comité

SAISINE

Comment prendre en compte la vie affective et sexuelle des personnes autistes dans les institutions qui les accueillent ?

PÉRIMÈTRE DU SUJET

Pour commencer, la question s'est posée de séparer vie affective et vie sexuelle. En effet, les deux termes recouvrent des réalités différentes et nécessitent une prise en charge, un soutien différent. La vie affective est un besoin vital, universel, ce qui n'est pas le cas de la vie sexuelle.

De plus, il est acquis qu'il est possible d'avoir une vie affective sans vie sexuelle, et une vie sexuelle sans vie affective.

Cette distinction faite, le Comité a privilégié une vision où vie affective et sexuelle sont liées plutôt que séparées pour deux raisons :

- 1) Ce terme fait par ailleurs consensus puisqu'on le retrouve formulé ainsi dans la littérature qui lui est consacrée, aussi bien à propos des personnes neurotypiques que de celles en situation de handicap ;
- 2) Dans l'apprentissage des « cercles sociaux », généralisé dans les structures d'AFG Autisme, le lien est fait entre le cercle social, c'est-à-dire le degré de proximité affective de la personne et le contact physique qui lui est adapté.

Il y a donc une cohérence de fond et de forme à traiter les deux sujets ensemble.

Cela étant dit, ce Comité d'éthique a principalement abordé la vie sexuelle des personnes accueillies et l'aide possible à sa réalisation. C'est en effet ce sujet qui laisse le plus souvent les professionnels démunis, car entre les textes et la pratique, les situations problématiques et les questionnements sont fréquents.

Les thèmes de la vie affective, de l'hygiène sexuelle et de la contraception, des agressions sexuelles et de la prévention ont été tous évoqués comme corrélatifs sans être traités en eux-mêmes.

En somme, le sujet traité a été : **aider les personnes accueillies dans nos structures à réaliser leur sexualité quand elles le souhaitent : pour leur épanouissement et pour éviter des troubles du comportements liés à des désirs sexuels non réalisés.**

INSTITUTIONNALISER LE SUJET POUR L'AUTORISER

Sur le principe, la charte *Vie affective et sexuelle* d'AFG Autisme publiée en 2023 est un premier pas fondamental qui *autorise* le sujet dans les structures, c'est-à-dire qui l'autorise à être pensé, nommé, et agi.

On peut aller encore plus loin pour normaliser le sujet et désamorcer le tabou qui empêche de le traiter, en institutionnalisant des ressources au niveau de l'association.

Les ressources sont notamment : le vocabulaire, des liens recommandés pour commander le matériel sexologique, la formation (une formation est disponible au catalogue d'AFG Formation), les livres pour les professionnels, les ouvrages adaptés aux personnes autistes (ex : Ce que Tom aime/ce que Louise aime), les supports visuels, les séquentiels, un annuaire de sexologues et autres contacts utiles, etc...

En somme, il s'agit de mutualiser, d'harmoniser les pratiques dans une base commune au niveau institutionnel (Intranet ?), ce qui consiste surtout à recenser et partager les bonnes pratiques/matériels déjà utilisé(e)s mais de façon disparate par les structures.

COMMUNIQUER SUR LE SUJET POUR LE RENDRE ACCESSIBLE

La charte a été envoyée à toutes les directions des établissements d'AFG Autisme mais tous les professionnels n'en ont pas été informés.

Plusieurs actions de communication sont préconisées :

- Communiquer plusieurs fois/régulièrement sur la charte, surtout dans ce temps de mise en place ;
- Accompagner les directions pour la partager aux équipes ;
- En reparler en Codir pour savoir comment chaque direction se l'est appropriée ;
- Communiquer la charte aux familles en l'expliquant.

En somme, la charte doit être accompagnée d'une communication pédagogique pour vivre auprès des équipes et des familles.

NI INVISIBILISATION, NI PROACTIVITÉ : INSCRIRE LA VIE SEXUELLE DANS LE PROJET INDIVIDUALISÉ

Il est ressorti du Comité de réflexion éthique que le projet individualisé mis en place pour chaque personne accueillie, est l'outil le plus adapté pour y inscrire de façon systématique le sujet. Il existe une trame au niveau associatif incluant ce point, mais elle n'a pas été mise en place de façon structurée et harmonisée. En outre, lorsque le sujet figure dans la liste des points à aborder en entretien individualisé, il est le plus souvent traité seulement du point de vue hygiénique.

Le projet individualisé pourrait prévoir :

- Un rappel du cadre de références appuyé sur la loi¹ et la charte d'AFG Autisme : Les personnes autistes ont le droit d'avoir une vie affective et sexuelle épanouissante. L'accompagnement doit viser à les aider à exprimer leurs désirs et à vivre leur sexualité de manière consentie et respectueuse, en les guidant si besoin. Ce rappel serait en outre une façon d'accompagner la communication de la charte auprès des familles comme préconisé précédemment. Un cadre clair sécurise aussi bien les familles que les professionnels ;
- L'identification du désir ou du non-désir, selon l'âge, la caractérisation nosologique et la compréhension adaptée des envies sensorielles/sexuelles et des déclarations de motivation. Les troubles de la communication peuvent compliquer l'expression des besoins affectifs et sexuels. L'accompagnement doit proposer des outils (dont vocabulaire quand c'est possible) et des supports pour faciliter cette expression ;
- L'accompagnement du désir exprimé/compris via la mise en place d'un protocole adapté et détaillé dans le projet (matériel/visuels/ouvrages/séquentiels/guidance, etc) ;
- Une étape d'éducation/prévention minimale, quand c'est possible, sur :
 - Kit de survie : douche, habillage, propreté aux toilettes ;
 - Savoir demander de l'aide, exprimer le désir ;
 - Savoir dire non / Entendre le non ;
 - Les cercles sociaux et contacts appropriés ;
 - La puberté/corps qui change.

L'inscription de la vie sexuelle dans le projet individualisé sera enfin une façon d'associer dans une mesure adaptée les familles et les professionnels sur ces sujets, de les faire travailler en relais, dans un process supervisé par les professionnels et notamment par les psychologues.

ACCOMPAGNER LES ACCOMPAGNANTS

Comment accompagne-t-on les professionnels à mieux comprendre le cadre des attentes en matière de vie sexuelle et à se sentir plus à l'aise avec ?

- Aborder le sujet en réunion d'équipe (présenter la charte, la lire, la commenter, qu'est-ce qui est fait dans la structure, etc) ;
- Leur transmettre une vision claire du cadre : ce qu'on a le devoir/droit de faire/pas le droit de faire (distinction guidance/aidance). La guidance doit tenir compte des limites déontologiques et veiller à éviter la ritualisation. La transmission du cadre peut être insérée en quelques lignes claires dans le projet individualisé et abordée en réunion d'équipe ;
- Leur donner les moyens : tenir à disposition une base de ressources facilement accessible, harmonisée et institutionnalisée contenant des supports, matériels, séquentiels et des formations partagés/institutionnalisés ;
- Faire intervenir des sexologues et des professionnels ;
- Nommer un.e référent.e vie intime, mettre en place s'il y a lieu une commission vie intime.

¹ <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/vie-intime-affective-et-sexuelle-quels-sont-vos-droits>

CONCLUSION

La prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes autistes est un enjeu important pour leur bien-être et leur qualité de vie. Le Comité d'éthique a formulé des recommandations pour favoriser un accompagnement respectueux et de qualité dans ce domaine.

Points clés

- L'accompagnement doit être individualisé et concerté avec la personne autiste et sa famille, via le projet individualisé ;
- Les professionnels doivent être soutenus (formés, outillés, avoir une personne référente) à la prise en compte de la dimension affective et sexuelle du handicap autistique ;
- Il est nécessaire de diffuser des informations et des ressources sur ce sujet.

Le comité se réserve la possibilité de poursuivre ses réflexions lors d'une session complémentaire et/ou par l'intermédiaire d'un groupe de travail dédié spécifiquement à cette thématique.