

Comité d’Ethique des Genêts d’Or

Avis N°6

Peut-on, en institution, respecter l’accès à la sexualité d’une personne autiste avec déficience intellectuelle ?

Avis rendu le 07 mars 2022

Présentation du problème éthique soumis pour avis au Comité d’Ethique

Objet de la saisine.

Une équipe se questionne sur l’accès à la sexualité d’un jeune homme de 23 ans, autiste avec déficience intellectuelle, suite à un épisode de trouble du comportement face à une activité masturbatoire majorée.

Exposé de la situation

Pendant un temps ce résident a pu montrer des intérêts envahissants autour de son objet sexuel : un grand ballon bleu, et cela est venu impacter la faisabilité des activités ainsi que la prise des repas. De plus, en parallèle, de nombreux troubles ont pu apparaître et notamment, il a pu se taper violemment la tête contre les murs. Pendant quelques temps, l’équipe a décidé de cadrer son accès afin d’éviter que cela soit trop compliqué à gérer. Le « temps ballon bleu » a été formalisé par un pictogramme qui apparaissait sur l’emploi du temps journalier du jeune homme, s’il le souhaitait.

L’équipe s’est questionnée sur la privation de sexualité à certains moments. D’autres questionnements sont intervenus, tels que le fait que l’objet sexuel étant un ballon bleu, le jeune homme pouvait y être confronté dans d’autres contextes tels que : la salle de motricité, magasins, parcs de jeux... Quelle serait la réaction du jeune homme ? Également, est-ce possible de changer l’objet sexuel du jeune alors que c’est lui qui l’a choisi ?

La situation s’est stabilisée mais le souhait de l’équipe est d’envisager un accompagnement satisfaisant et réfléchi sans se contenter de gérer la situation dans l’urgence. La sexualité fait intervenir des aspects sensoriels, émotionnels, sociaux, communicatifs et surtout des confrontations idéologiques, scientifiques, éthiques, personnelles au sein de l’équipe et il est donc difficile de trouver un accompagnement consensuel. De plus, la complexité de cette

situation s'inscrit également dans la compréhension et l'interprétation du point de vue de la personne autiste pour intervenir en conséquence.

Dilemme éthique présent dans la situation

Les membres du Comité d'Éthique étaient partagés entre un problème d'ordre éthique et une position éducative d'accompagnement. Cependant, il est clair que l'équipe se questionne sur ses actions et a besoin de soutien sur la question de la sexualité. Le souhait de respecter la liberté et l'autonomie de la personne se confronte à celui de la protéger.

Définition de la sexualité

« Sexualité : ensemble de comportements physiques, psychologiques et relationnels destinés, à terme, à assurer la perpétuation de l'espèce. Chez l'homme, sexualité, reproduction et amour sont pourtant indépendants. L'être humain est le seul mammifère évolué qui ait à la fois inventé l'érotisme et les fantasmes. Il est aussi capable de maîtriser ses pulsions sexuelles et de tenir compte du désir de l'autre. »¹

Aspect législatif

Il n'existe pas de « droit à la sexualité » dans la législation française. Cependant, certaines lois, cadrent depuis quelques années l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. C'est le cas de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, en réaffirmant le droit fondamental au « respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité ». Cette loi appuie la mise en place d'un accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Ensuite la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » renforce les droits et libertés des personnes en situation de handicap.

Dès 2001, la « loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et la contraception » affirmait l'obligation pour les structures accueillant des personnes en situation de handicap de « dispenser une information et une éducation à la sexualité et à la contraception ».

La question du consentement est à prendre en compte mais il n'y a pas ce problème dans la saisine.

Dans le cas d'une personne autiste avec déficience intellectuelle massive, une guidance physique serait bénéfique. Or, on se heurte à un empêchement légal, le peau à peau est interdit légalement.

¹ Définition : Sexualité (Dr sylvain Mimoun et Rica Etienne : « Ados, amour et sexualité ») Albin Michel

Avis du Comité d’Ethique

En préambule :

Compte tenu des avis partagés au sujet de la présence d’un problème d’ordre éthique dans la saisine ou pas, il a été compliqué pour l’ensemble du groupe de cheminer et de mener une réflexion. En effet, nous n’avions pas d’emblée des principes éthiques en tension dans cette situation, cela impliquait plutôt, pour une majorité des membres du Comité d’Ethique, d’en faire une analyse de pratique.

Le groupe a statué sur le questionnement suivant : **peut-on, en institution, respecter l’accès à la sexualité d’une personne autiste avec déficience intellectuelle ?** Question qui semblait correspondre aux interrogations de l’équipe évoquées en dernière partie de leur saisine.

Le Comité d’Ethique émet l’avis suivant :

- Tout d’abord, les membres du Comité d’Ethique soulignent que, le déroulé de la démarche de l’équipe face aux troubles du comportement du jeune homme, s’est inscrit pleinement dans les recommandations de bonnes pratiques. L’équipe a su s’adapter à la situation, a trouvé des alternatives pour répondre aux besoins de la personne et la protéger sans proscrire son accès à la sexualité.
- Le Comité d’Ethique précise qu’intervenir dans le champ de la sexualité auprès des personnes présentant des troubles autistiques avec déficience intellectuelle nécessite **une sensibilisation et une compréhension de leur fonctionnement sociocognitif, par la famille et les professionnels**. En effet, ce qui est compliqué c’est de regarder la sexualité avec le prisme de la personne qui a une déficience intellectuelle et qui n’a pas les mêmes représentations de son corps et les mêmes notions de l’espace et du temps. Nous avons tendance à chercher en priorité ce que les personnes accompagnées sont en capacité de comprendre. Nous devons lutter contre cela, car nous ne pouvons pas vraiment savoir. Il serait préférable de **chercher à augmenter la capacité de la personne à exprimer un besoin au lieu d’améliorer notre compréhension de ce que l’autre a besoin**. A ce sujet, le jeune homme, par le biais de la masturbation, est-il à la recherche de sensorialité et/ou évacue-t-il des tensions ?
- **La sexualité est un besoin fondamental** pour chaque personne, concourant à son équilibre et à sa santé mentale. Cependant, il n’en est pas fait référence dans les projets individuels d’accompagnement. A ce sujet, le Comité d’Ethique précise qu’il est **fondamental** de respecter **le droit à l’intimité et garantir la confidentialité** pour la personne accompagnée (« le droit de ne pas dire »)². Chaque accompagnant, familial ou professionnel, doit admettre l’existence de zones d’ombre et que tout ne peut être observé et retranscrit. Le partage d’informations est nécessaire mais doit être justifié.

² Collège de Réflexion Ethique Adapei-Aria – Repères éthiques concernant la vie affective et la vie sexuelle des personnes en situation de handicap accompagnées par l’association – séance le 15 mai 2017

- Le Comité d’Ethique insiste sur l’importance **de bien former les professionnels** dans un premier temps, sur les obligations légales et également de leur fournir les outils nécessaires. Il faudrait disposer d’objets d’aide aux apprentissages sexuels non-pornographiques. Il y a un **manque d’iconographie pour favoriser l’apprentissage**. Au niveau de l’association, il n’y a pas grand-chose pour aider les équipes. **Le cadre institutionnel n’est pas clair sur les questions de vie affective et sexuelle, le cadre des missions du personnel est flou**. Lorsque la question de la sexualité est abordée avec la famille ou les professionnels lors d’un entretien avec un psychologue c’est pourtant un soulagement pour chacun.
- Lors des admissions des personnes, il faudrait avoir des critères objectifs et procéder à **des modalités évaluatives** en amont qui seraient de formaliser la capacité de consentement des personnes et les activités masturbatoires jusqu’à épanchement.
- **La sexualité reste un sujet tabou** dans les familles et en institution malgré les avancées sociétales et ainsi les normes sociales se trouvent privilégiées. Nous avons tous des représentations personnelles très fortes et nous les exprimons malgré nous de temps à autre. C’est ce qui peut générer des conflits d’équipe et empêche un accompagnement satisfaisant du résident.

En conclusion :

Afin de respecter l’accès à la sexualité, les équipes doivent être formées pour pouvoir se préparer et trouver sans difficulté **les outils et les aides nécessaires pour favoriser l’apprentissage** auprès des jeunes personnes autistes avec déficience intellectuelle. Certaines équipes « naviguent à vue » et le risque est **d’outrepasser son devoir de protection au détriment du respect de la liberté et de l’autonomie de la personne**. Il reste à créer, en lien avec les personnes ressources de l’association, un groupe de travail et de ressources dont une « masturbothèque » qui soutiendrait professionnels et personnes accompagnées.

Invité à la séance : Sébastien Mirault, psychologue au Centre de Ressource Autisme Bretagne

Bibliographie

Repères éthiques Septembre-octobre 2014 : L'accompagnement à la vie affective et sexuelle -
Auteurs : Lucas Bembem, Psychologue clinicien. Laetitia Kaisser, Psychologue clinicienne. Charlie Kalis,
Psychologue clinicienne.

« Les représentations des professionnel·les sur la vie affective et sexuelle de jeunes en situation de
handicap » - Marion Tisserand pour le compte du Planning Familial

Les Cahiers de l'Actif - N°464-467 Patrick Élouard Psychologue Sexologue spécialisé dans le domaine
des TSA, formateur - Vie affective et sexualité en ESSMS : de la prévention des conduites à risques à
l'accompagnement à la parentalité – Trouble du spectre autistique avec déficience intellectuelle :
éducation à la sexualité pour tous ! Mais à quand un accompagnement individualisé et concret ?

<https://www.unapei.org/publication/livret-personnes-handicapees-intellectuelles-et-vie-affective-et-sexuelle/>

<https://gncra.fr/autisme/vie-affective-et-sexuelle/>

<https://cerhes.org/>

Dates des séances de travail

- 23 septembre (saisine abordée à la fin d'une séance plénière)
- 13 octobre (comité restreint)
- 26 novembre (séance plénière)