

**LA QUESTION DE LA VIE
AFFECTIVE ET SEXUELLE
DANS L'AUTISME
Ebauches de réponses notamment
en Belgique**

Danielle Dave

Mémoire présenté dans le cadre du D.U.
Autisme et autres troubles du développement,
sous la direction du Professeur B. Rogé
Université Toulouse Le Mirail

2007- 2009

Avant propos

La rédaction de ce mémoire n'a pas été simple, tant le sujet interpelle. Très souvent le mutisme remplace le dialogue.

Vraiment merci à toutes les personnes qui ont contribué de quelque manière que ce soit à mon travail, elles se reconnaîtront.

Natalie, dont il est question dans l'introduction et dans une annexe de ce document est ma seconde fille atteinte d'autisme. Elle est le reflet de la préoccupation concrète que vivent les parents au quotidien. Une maman de mes amies m'a confié dans un grand désarroi son souci (comprenez « Que dois-je faire, que puis-je faire ? ») face à son garçon de 11 ans, autiste, verbal, performant en terme de cognition intellectuelle, mais tout à fait incapable de concevoir quel est le comportement socialement adéquat lorsqu'une érection intempestive survient, cette tension sexuelle l'amenant à se frotter contre sa mère ou contre sa sœur de 13 ans !

Je tiens également à préciser que les questions relevant de la morale, de la philosophie, de l'éthique ou de manière plus pragmatique de la politique, dépassent largement le cadre de ce travail. Bien qu'intimement convaincue de la nécessité de tenir compte de ces éclairages démocratiques, je me suis centrée sur les aspects « terre à terre », à savoir :

Que faire ?

Comment faire ?

Avec qui faire ?

AVANT PROPOS	2
INTRODUCTION.....	5
PREMIERE PARTIE : LES MOYENS	7
Introduction	7
Publications, outils	7
A. « Sexualité et syndrome d’Asperger. Education sexuelle et intervention auprès de la personne autiste » Hénault, 2006.	8
B. « SEKS@AUTISME.KOM Een programma voor relationele en seksuele vorming voor jongeren en volwassenen met autisme » Hellemans, Vermeulen, Conix, De Lameillieure, 2006.....	9
C. « Programme d’éducation sociale, affective et sexuelle à l’intention de personnes présentant de l’autisme » Deprez, Descamps, Moro, Ninforge, 2008.....	11
D. « Des femmes et des hommes » Programme d’éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, Delville, Mercier, Merlin, 2000.	11
E. « La prévention du sida et autres MST dans une perspective d’éducation à la sexualité chez les élèves présentant une déficience intellectuelle »	12
Formations.....	13
La sexualité chez les personnes présentant un syndrome d’Asperger. Education et Intervention. Par Isabelle Hénault, docteur en psychologie, Montréal, Canada.....	13
La sexualité des personnes atteintes d’autisme et de déficience intellectuelle. Par Patrick Elouard, psychologue, Oloron Sainte Marie, France (C.C.I.F.A. 64).....	13
Discussion	14
DEUXIEME PARTIE : SUR LE TERRAIN.....	15
Introduction	15
Témoignage des familles	16
Entretiens avec des professionnels.....	17
Ecoles.....	17
Lieux de vie pour personnes adultes	19
Entretien avec Mme Agthé Diserens	19

Le cadre juridique : Une charte pour Agir	20
Aller plus loin, l'assistance sexuelle.....	21
DISCUSSION ET CONCLUSION	23
BIBLIOGRAPHIE & RESSOURCES	25
Publications	25
Ressources internet.....	25
Quelques Organismes de formation.....	26
ANNEXES	27
Annexe 1 : Charte des droits des personnes autistes (www.autismeurope.org)	27
Annexe 2 : Déclaration sur les droits des personnes autistes (www.autismeurope.org)	29
Annexe 3 : Déclaration des droits sexuels (http://www.worldsexology.org/about_sexualrights_france.asp).....	30
Annexe 4 : Mode d'emploi pour la masturbation masculine (Hénault, 2006)	32
Annexe 5 : Mode d'emploi pour la masturbation féminine (Hénault, 2006)	33
Annexe 6 : Comportements sexuels problématiques (Hénault, 2006).....	34
Annexe 7 : Causes possibles des troubles du comportement chez une personne atteinte du syndrome d'Asperger (Tréhin, 2002 cité par Hénault, 2006)	36
Annexe 8 : Contenu des activités du programme de développement d'habiletés socio-sexuelles (Hénault, 2006).....	39
Annexe 9 : Les personnes avec un trouble du développement ont des droits sexuels (Hellemans et al., 2006)	40
Annexe 10 : Contenu du programme Seks@autisme.kom (Hellemans et al. 2006).....	41
Annexe 11 : Thèmes du programme d'éducation sociale, affective et sexuelle à l'attention de personnes présentant de l'autisme, Deprez, Descamps, Moro & Ninforge, 2008.....	43
Annexe 12 : Education à la vie affective et sexuelle de Natalie, 11 ans	44
Annexe 13 : Organisation de l'enseignement spécialisé en Communauté Française de Belgique (Bruxelles et Wallonie)	45
Annexe 14 : Recommandations à l'issue des journées « Sexualité, plaisir et handicap : et moi, et moi, émoi... ?	48
Annexe 15 : Une charte pour agir, extrait.	51

INTRODUCTION

Natalie (prénom fictif), fillette autiste âgée alors de 10 ans pénètre précipitamment dans les toilettes occupées par sa mère avant que celle-ci n'ait eu le temps de tirer la chasse d'eau. Elle voit du sang dans la cuvette et panique. Elle s'agite et crie « Maman tu t'as fait mal maman, c'est rouge, c'est du sang, tu t'as fait mal, tu t'as fait mal... ». Prise au dépourvu, la maman tente de rassurer la fillette, balbutie « non, ce sont simplement mes règles » et réalise aussitôt qu'elle ignore complètement comment expliquer cette situation à Natalie et comment la lui apprendre !

Elle fait une recherche sur le sujet et constate, amère, que les questions ayant trait à la vie intime et à la sexualité dans l'autisme (et dans le handicap en général) sont peu voire pas traitées ! Pourtant, ces « matières » vont devoir être enseignées à Natalie comme le sont toutes les autres, que ce soit le brossage des dents, la reconnaissance des chiffres et des lettres, les émotions, les sentiments ... à l'aide de supports concrets, structurés, voire d'exercices pratiques, de mise en situation accessibles à sa compréhension et à son fonctionnement cognitif.

Cette scène, somme toute très banale dans le quotidien d'une famille avec un enfant autiste, a été le point de départ de notre réflexion et de notre choix de thème à aborder dans le cadre du mémoire du Diplôme d'Université Autisme et autres troubles du développement.

Ce mémoire débutera par une présentation de quelques moyens dont nous disposons (publications, programmes éducatifs, formations, etc.) pour éduquer, accompagner à la vie affective et sexuelle dans l'autisme¹.

Ensuite, dans le but de découvrir comment les questions ayant trait à notre sujet peuvent être traitées en Belgique, nous nous intéresserons à la réalité de terrain par le biais de divers entretiens avec des professionnels ainsi que des parents et par la synthèse d'informations collectées lors de journées d'études auxquelles nous avons participé à Bruxelles et destinées aux professionnels dans le champ du handicap principalement mental. Nous présenterons le cadre juridique entourant la problématique de la vie affective et sexuelle. Cela nous amènera, à la délicate question de l'assistance érotique et sexuelle qui tend à se développer dans des pays voisins (Hollande, Allemagne, Suisse).

Nous confronterons la réalité de terrain (ses difficultés, ses limites, notamment en termes de cadre juridique), aux quelques moyens dont nous disposons pour éduquer, accompagner à la vie affective et sexuelle dans l'autisme.

Ce travail se conclura par notre réflexion personnelle.

¹ Par commodité, le terme « autisme » est utilisé dans son sens large, pour désigner les troubles envahissant du développement (Ted) tels que définis par le DSM-IV (APA, 1994).

PREMIERE PARTIE : LES MOYENS

Introduction

Aborder le thème de la vie affective et sexuelle dans l'autisme est un travail délicat. Ces notions nous touchent dans notre intimité et se heurtent à des tabous puissants, à savoir le sexe et le handicap. Cette constatation explique peut-être pourquoi peu d'études sont consacrées à ce sujet. De même très peu d'outils éducatifs et/ou permettant d'améliorer la prise en charge et le confort des personnes autistes existent à ce jour.

Fort heureusement, nous constatons qu'une prise de conscience collective émerge un peu partout. La Convention des Nations Unies du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées nous indique d'ailleurs très clairement que ces personnes doivent jouir des mêmes droits que quiconque sans discrimination, ce qui implique toute la dimension affective et sexuelle de l'être humain. Les annexes 1, 2 et 3 reprennent respectivement la Charte des droits des personnes autistes, la Déclaration des droits des personnes autistes et la Déclaration des droits sexuels.

Publications, outils

Peu d'auteurs ont écrit sur le sujet. Nous présentons ci-après des ouvrages directement en lien avec l'autisme ainsi que diverses publications s'appliquant au handicap mental mais dont il est possible de s'inspirer pour les rendre accessibles le cas échéant aux personnes autistes.

A. « Sexualité et syndrome d'Asperger. Education sexuelle et intervention auprès de la personne autiste » Hénault, 2006.

Véritable outil d'accompagnement des personnes autistes, à condition toutefois que celles-ci ne présentent pas de déficience intellectuelle.

Qu'à cela ne tienne, cet ouvrage, s'appuyant sur une revue de questions très fouillée ainsi que sur l'expérience clinique de son auteure fait un tour assez complet de la question et propose un programme d'intervention intéressant.

Le développement sexuel est abordé en tenant compte des spécificités des personnes présentant un syndrome d'Asperger ou un autisme de haut niveau et passe en revue la puberté (les changements corporels, l'hygiène et la contraception), l'influence sociale, les comportements sexuels (le manque de connaissances socioculturelles, la disparité des sexes, les restrictions de l'environnement notamment institutionnel, l'intimité, le répertoire des comportements sexuels avec un accent sur la masturbation qui peut (doit) être enseignée pour certain(e)s à l'aide d'un mode d'emploi sous forme d'une liste d'étapes concrètes, voir annexes 4 et 5).

Les comportements sexuels inappropriés sont largement abordés (facteurs précipitant et de maintien, tels que l'hyper et/ou l'hypo sensibilité, l'histoire médicale avec la prise de médicaments pouvant affecter la libido, l'histoire comportementale avec les difficultés liées à l'interprétation des émotions, les relations interpersonnelles difficiles, la mauvaise compréhension des distances sociales, la notion de consentement, l'histoire sexuelle, les abus). L'auteure propose une grille d'analyse répertoriant les facteurs précipitant et de maintien des conduites inadéquates, présentée en annexe 6 et reprend également la grille d'analyse globale de Chantal Tréhin (2002) visant la compréhension des conduites inappropriées chez les individus Asperger, présentée en annexe 7.

Les habiletés sociales sont traitées en tenant compte des aspects suivants : le contact visuel, les comportements affectifs, la communication verbale et non verbale, les émotions, les pensées automatiques et la théorie de l'esprit.

Une étude sur le profil sexuel des adultes est présentée, mettant en évidence l'importance du soutien et de l'intervention.

La diversité sexuelle, l'orientation sexuelle, l'identité de genre et enfin le couple avec les notions de désir sexuel, de communication affective, de dynamique de couple, d'empathie et d'intimité sexuelle sont étudiées.

L'ouvrage se conclut par la présentation du programme d'éducation socio-sexuelle proprement dit. Celui-ci s'organise en 12 ateliers (voir annexe 8) de 90 minutes (éventuellement modulables tant dans le nombre que dans la durée), comprenant une « feuille-support » destinée à l'intervenant, la liste du matériel requis et la marche à suivre.

Hénault suggère de regrouper les participants sur base de leur âge et si possible en groupes mixtes afin d'enrichir les échanges.

Enfin, soulignons le souci de l'auteure de donner les références de nombreux documents utiles et pratiques tels que des vidéocassettes et autres sites internet.

B. « SEKS@AUTISME.KOM Een programma voor relationele en seksuele vorming voor jongeren en volwassenen met autisme » Hellemans, Vermeulen, Conix, De Lameillieure, 2006.

Cet ouvrage, publié en néerlandais constate la grande nécessité de proposer un soutien éducatif aux personnes autistes. Celles-ci ont des droits sexuels qu'il convient de respecter en tenant compte des spécificités liées à leur trouble du développement (voir annexe 9). Pour les auteurs, cette éducation doit être entreprise dès que possible, avant la puberté, ne serait-ce que pour permettre aux jeunes d'appréhender les modifications corporelles qui surviendront inévitablement. De même, se dire qu'il y a tant de chose à apprendre avant les aspects sexuels ou que « plus tard on en parlera et moins vite ils y penseront » sont des attitudes tout à fait injustifiées et préjudiciables pour les personnes autistes.

La question de savoir qui va donner ces formations à la vie affective et sexuelle est discutée par les auteurs. Ils pensent que les premiers intervenants, et les mieux placés sont au départ les parents, dans leur quotidien, comme pour n'importe quel autre enfant. Ensuite, les auteurs préconisent que « idéalement », vers l'âge de 11 ans, des formations proprement dites peuvent être organisées, en groupe ou en séance individuelle, selon les cas. Avoir une personne de référence est importante, mais attention, s'il est nécessaire d'enseigner de manière pratique

des techniques telles que la masturbation, lorsque le niveau du jeune ou de l'adulte autiste le requiert, cela doit l'être par une personne étrangère avec qui il n'y aura pas de contact privilégié par la suite. Enfin, Hellemans et al. pensent que toute personne autiste devrait recevoir ce type de formation, bien qu'il ne soit pas question de l'imposer à une personne qui ne le souhaiterait pas, que ce soit le parent ou la personne autiste.

Les méthodes de travail préconisent de tenir compte absolument des spécificités cognitives des personnes autistes. Il est nécessaire de s'assurer de la bonne compréhension de ce qui est enseigné. Par exemple, la pensée en détail typique des personnes autistes peut être source de malentendus. Les auteurs relatent l'anecdote suivante : un participant à une formation regarde la photo d'un couple enlacé dans un divan. Il s'agit d'un homme et d'une femme adultes. Ils sont habillés, se regardent, leurs visages sont très proches l'un de l'autre. Il est demandé à la personne autiste ce que représente cette scène. La personne répond qu'il s'agit d'un inceste ! En fait sa réponse se base sur la présence d'un livre sur la photo, posé sur le divan à côté du couple et dont le titre est « Mères et fils » !

Le programme proprement-dit (contenu détaillé dans l'annexe 10) est conçu pour des personnes autistes ayant accès à la lecture. L'ensemble de son cursus dure une vingtaine d'heures. Il se décompose en sessions de travail, modulables, largement commentées et s'accompagne d'un CD rom présentant 156 photos illustrant de manière réaliste et non suggérée (nous insistons sur ce point) tous les thèmes abordés dans le programme. Une mise en garde au lecteur préconise d'ailleurs de ne pas utiliser certaines parties du programme avec des enfants de moins de 12 ans (thèmes sur la vie amoureuse, la masturbation et l'orientation sexuelle). Cette précaution des auteurs nous révèle combien il est difficile en matière de vie affective et sexuelle de concevoir un programme d'aide aux personnes autistes pour lesquelles les difficultés d'accès au symbolisme impose de recourir à du matériel le plus concret possible et cela d'autant plus que la personne est déficitaire, mais pas seulement !

Nous sommes en prise direct avec les valeurs morales de notre société et avant tout, nous devons respecter un cadre juridique (dont nous ne remettons pas en cause la nécessité et le bien-fondé) contraignant par rapport au sujet qui nous préoccupe. Ce thème sera abordé dans la suite de ce travail, mais à titre d'exemple, il faut se rappeler que montrer des photos illustrant une relation sexuelle à des jeunes adolescents handicapés est passible de sanction pénale !

C. « Programme d'éducation sociale, affective et sexuelle à l'intention de personnes présentant de l'autisme » Deprez, Descamps, Moro, Ninforge, 2008.

Ce programme est conçu par une équipe du SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes atteintes d'Autisme) de l'université de Mons-Hainaut, Belgique.

Les objectifs sont les suivants : acquérir une meilleure connaissance du corps et de son fonctionnement, les notions d'hygiène, adopter des comportements sociaux adaptés en ce qui concerne son corps et celui d'autrui, pouvoir reconnaître les émotions, les sentiments et l'évaluation des possibilités et limites par rapport à une vie de couple, au rôle de parent. Ces thèmes (voir annexe 11) sont abordés sous forme de fiches présentant l'activité, le matériel nécessaire et son déroulement.

Le programme est prévu pour une utilisation en petits groupes de 3 à 4 personnes, à raison de 1 à 2 séances de 30 à 50 minutes par semaine avec 2 animateurs, de préférence un homme et une femme.

D. « Des femmes et des hommes » Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales, Delville, Mercier, Merlin, 2000.

Conçu pour des adolescents et des adultes avec déficience mentale, l'objectif de ce programme vise à favoriser l'épanouissement personnel en proposant des animations en lien avec la perception de soi, du corps, de l'autre, de la vie amoureuse et de la sexualité. Il est construit comme un guide qui soutient les professionnels et les parents dans une démarche d'éducation et d'accompagnement des personnes déficientes mentales, en leur fournissant du matériel, des canevas d'animation et des outils d'évaluation.

Le manuel, partie centrale du programme, présente d'abord les bases éthiques du projet, développe une réflexion préliminaire avant sa mise en œuvre sur le terrain, fournit la trame de 32 modules, regroupés selon 7 axes (soit quelque 200 pistes d'animation), et permet à

l'animateur de mettre sur pied des exercices pratiques. Le vidéogramme est composé de courtes séquences de fiction ayant pour objet d'amorcer le débat relatif à des thèmes spécifiques. Enfin, les illustrations fournissent un support clair et stimulent les personnes déficientes mentales à la discussion. Une des originalités de ce programme consiste à combiner l'approche des émotions et des relations à l'éducation sexuelle proprement dite.

Cet outil n'est pas conçu directement pour les personnes autistes, mais un professionnel averti et/ou un parent peut largement s'en inspirer, notamment pour réaliser son propre cheminement sur la question et en adaptant les activités pour que celles-ci soient en adéquation avec les particularités de l'autisme (cognition, sensibilité, déficits socio-émotionnels, etc.).

E. « La prévention du sida et autres MST dans une perspective d'éducation à la sexualité chez les élèves présentant une déficience intellectuelle »

Ce répertoire d'activités à l'usage des professionnels dans un contexte d'éducation à la sexualité a été édité par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec en 1999. Une première partie de ce document de 224 pages donne des éléments de réflexion, la deuxième partie propose des activités d'apprentissages.

Comme le programme précédant, ce document n'est pas directement conçu pour des personnes autistes, mais il a le grand mérite d'être téléchargeable gratuitement dans sa version électronique à l'adresse internet suivante :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-309F.pdf>

Formations

En plus des recherches d'outils, nous nous sommes intéressées aux formations existantes dans le domaine de la vie affective et sexuelle dans l'autisme. Nous avons suivi les 2 formations décrites ci-après. Cela nous a semblé être un moyen judicieux pour maîtriser notre sujet, ou tout du moins pour avoir des pistes de réflexion et d'action.

La sexualité chez les personnes présentant un syndrome d'Asperger. Education et Intervention. Par Isabelle Hénault, docteur en psychologie, Montréal, Canada.

Excellent complément à son ouvrage décrit ci-dessus, cette formation d'une journée nous a largement convaincue de la nécessité de l'éducation à la sexualité des personnes Asperger. En effet, la sexualité dans son sens large est au cœur des interactions sociales et de là source de nombreuses difficultés pour les personnes Asperger ou autistes de haut niveau quant bien même leur niveau cognitif est tout à fait dans la norme voire supérieur. Mais nous déplorons que ce type de formation soit difficilement accessible d'un point de vue pratique. A titre d'exemple, nous avons eu l'opportunité de suivre cette formation qui s'est tenue à Lausanne, Suisse, le 14 juin 2008, organisée par l'association de parents Asperger-Romandie, c'est-à-dire à plus de 700 km de chez nous ! Il est urgent que plus de professionnels se forment pour dispenser ce type de formation.

La sexualité des personnes atteintes d'autisme et de déficience intellectuelle. Par Patrick Elouard, psychologue, Oloron Sainte Marie, France (C.C.I.F.A. 64)

P. Elouard est également formateur pour EDI Formation et dispense une formation visant l'accompagnement à la vie sexuelle des personnes autistes plus déficitaires.

De ce fait, d'entrée de jeu, il insiste sur le cadre juridique qui rend réellement difficile voir impossible certains accompagnements, à savoir, par exemple, comment et qui va apprendre à un jeune les aspects techniques de la masturbation s'il n'a pas la capacité de comprendre les dessins, ni-même les photos ?

Discussion

Après avoir passé en revue des outils et formations existants, du moins accessibles depuis la Belgique, que constatons nous ?

Les personnes représentant la partie haute du spectre de l'autisme et/ou présentant un syndrome d'Asperger, sont, en théorie, outillées pour profiter d'un accompagnement adéquat, à condition toutefois que les intervenants auprès d'eux (parents, professionnels) soient correctement formés, mais surtout qu'ils soient « repérés ». Aujourd'hui, le syndrome d'Asperger commence à être connu et son diagnostic à être posé. Espérons dès lors que les programmes d'interventions à la vie sexuelle seront/sont proposés. Mais qu'en est-il de toutes les personnes qui n'ont pas reçu/ ne reçoivent pas ce diagnostic et qui sont adolescentes ou adultes aujourd'hui ? Où sont-elles ? De quelle prise en charge bénéficient-elles ? Selon Fombonne & Tidmarsh (2003) cités dans Mottron (2004), la prévalence du syndrome d'Asperger est de 2,5 sur 10 000. A cela s'ajoutent les personnes atteintes d'autisme sans déficience intellectuelle, c'est-à-dire 4 fois plus selon cette étude. Nous arrivons au nombre de 12,5 ce qui représente plus de 12 500 personnes en la Belgique ou encore plus de 75 000 personnes en France !

Pour les personnes autistes avec handicap mental associé, la question est tout aussi complexe ! D'après les chiffres de Fombonne (2005), qui montrent une prévalence de l'autisme de 1 sur 166 soit plus de 60 pour 10 000 et en soustrayant le syndrome d'Asperger et l'autisme sans déficience, nous obtenons une estimation grossière de plus de 47 500 personnes concernées en Belgique ou plus de 285 000 personnes en France. Les outils, bien que rares existent, mais nous en avons vite perçu toute la difficulté voir l'impossibilité de les utiliser dès qu'il devient nécessaire d'employer des méthodes d'enseignement concrètes pour toutes les personnes déficitaires ne comprenant pas le niveau symbolique d'une image, d'un dessin, d'une photo ni même une démonstration ! Comment enseigner une technique de masturbation à un jeune qui s'automutile faute d'arriver par lui-même à trouver les gestes appropriés, si les compétences à apprendre de ce jeune imposent de passer par la guidance physique ?

DEUXIEME PARTIE : SUR LE TERRAIN

Introduction

La sexualité et la vie affective sont des réalités intrinsèques propres à tout individu et présentes à tous les âges de la vie. Aussi nous avons cherché à savoir comment les personnes atteintes d'autisme étaient accompagnées, voire prises en charge quel que soit leur âge et lieux de vie. Reçoivent-elles une éducation à la vie affective et sexuelle, et le cas échéant dispensée par qui ? Nous tenons à remercier les différents acteurs de terrain avec lesquels nous avons réalisé des entretiens sous forme de conversations libres résumées ci-après.

Nous avons également participé, entre janvier et octobre 2008 à une série de journées d'étude intitulées « Sexualité, plaisir et handicap : et moi, et moi, émoi... » Il s'agissait de 8 journées de sensibilisation, formation, réflexion sur le thème de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, organisées à l'initiative de la Ministre E. Huytebroeck, Ministre bruxelloise de l'Aide aux personnes handicapées et à l'attention principalement des professionnels du secteur bruxellois. L'objectif de ces journées était d'aboutir à dégager avec ces professionnels des pistes de solutions aux difficultés rencontrées ainsi que des propositions, des recommandations à l'attention des intervenants concernés par la problématique et aux autorités de tutelle (pouvoirs public, professionnels du secteur et d'autres secteurs, personnes handicapées et leur entourage, organismes de formations, écoles...) (2009).

Nous nous sommes très rapidement et souvent heurtée à des propos évasifs, embarrassés, voire des silences polis dès qu'il était question de collecter des faits précis, des lieux, des noms en vue d'une publication. Nous nous contenterons donc de relayer notre synthèse suivie de notre réflexion personnelle en respectant l'anonymat des témoignages le cas échéant. Notons que le constat de cette difficulté à récolter des informations en particulier dans le domaine des pratiques concrètes dans le champ du handicap en général, mais plus particulièrement encore dans celui du handicap mental est en soi un signal d'alarme qui doit inciter à agir !

Témoignage des familles

Il apparaît clairement un grand désarroi de la part des familles face au développement de la sexualité de leur enfant autiste et ce d'autant plus si un retard mental est associé.

La prise en compte d'une intervention dans ce domaine est le plus souvent repoussée à « plus tard » voire ignorée tant que « tout va bien ». Cette attitude de déni de l'existence d'une vie sexuelle chez une personne handicapée est largement répandue pour diverses raisons (culturelles, philosophiques, affectives, éducatives, peurs, tabous...) mais à l'heure actuelle des changements s'amorcent, initiés souvent par des personnes handicapées elles-mêmes, comme c'est le cas de Mr Marcel Nuss, (2008), qui a donné l'impulsion à l'organisation d'un colloque organisé les 27 et 28 avril 2007 au Parlement européen de Strasbourg, avec le soutien de Handicap international, de l'Association des paralysés de France et de l'association française contre les myopathies, entre autres, sur le thème de l'accès à la sexualité pour les personnes en situation de handicap.

Dès que des difficultés surgissent, s'exprimant le plus souvent par des troubles du comportement de la part des personnes autistes (agressivité, envers soi-même et/ou envers autrui, automutilation, masturbation excessive, exhibition...) quelque soit leur âge, la nécessité d'agir s'impose, mais les parents ne savent que faire. Très souvent une médication est utilisée pour contenir la libido. Il est très rare de voir une attitude anticipatrice de la part des familles, telle qu'une aide éducative qui débiterait dès l'enfance, et quand celle-ci est souhaitée, il est quasiment impossible pour les familles de trouver des professionnels spécifiquement formés. A la décharge de ceux-ci, le cadre à la fois éthique et juridique dans lequel un accompagnement à la vie affective et sexuelle peut se dérouler est particulièrement difficile. Il nécessite une étroite collaboration entre la famille et l'équipe professionnelle accompagnant la personne autiste ainsi qu'une législation adaptée. L'annexe 12 résume en guise d'illustration le programme éducatif à la vie affective et sexuelle mis en place pour Natalie, jeune fille autiste de 11 ans, avec un retard mental modéré.

Concernant l'âge adulte, nous ne pouvons que constater la très grande difficulté pour les familles d'aborder les questions relatives à la sexualité. Nous n'avons pas pu recueillir de témoignage précis, et nous respectons tout à fait cela que nous interprétons d'ailleurs comme

une urgence ! Nous avons eu également connaissance de pratiques toujours d'actualité dans notre pays, telles que la stérilisation « imposée » par des directions d'institutions en échange d'une place d'hébergement. Se pose alors la question de l'abus. Pourquoi imposer une stérilisation à une personne dont la sévérité de l'autisme rend tout à fait impossible une relation sexuelle avec un partenaire.

Enfin, certains parents ont évoqué la prostitution comme ultime solution faute de mieux, mais avec une telle réticence qu'il ne nous est pas permis de rédiger plus à ce sujet.

Entretiens avec des professionnels

Ecoles

Lors de notre enquête qualitative, nous avons rencontré 2 directeurs d'école dans l'enseignement spécialisé (description de l'enseignement spécialisé en Communauté Française de Belgique à l'annexe 13).

Monsieur Mattina dirige l'Ecole « Castors A », types 1,2 et 4, à Liège. Environ 120 enfants y sont scolarisés, âgés entre 2,5 ans et 15 ans. Parmi eux, une dizaine d'enfants autistes y sont accueillis avec très peu de moyens. Certains enseignants ont suivi à leur propre initiative des formations relatives à l'autisme.

Dans le journal de classe distribué à chaque élève se trouve un « code de vie » reprenant les règles de bonne conduite exigées à l'école. Deux articles de ce règlement sont directement en rapport avec la vie affective et sexuelle, à savoir, l'article 6 « *Ton corps t'appartient. Le corps des autres leur appartient. Si tu touches volontairement les seins, le sexe, les fesses d'une autre personne, si tu exhibes les parties intimes de ton corps, alors tu commets une agression sexuelle et tu es punissable* » et l'article 7 « *A tout moment, tu adaptes ton attitude au contexte de l'école. Si tu embrasse un garçon, une fille sur la bouche, si tu enlaces un garçon, une fille, alors tu agis de façon inconvenante et tu es punissable* ».

Mr Mattina nous explique qu'il est très démuni en matière d'éducation à la vie affective et sexuelle et plus particulièrement lorsqu'il y a de l'autisme entre autre du fait du manque de

spécialisation du cadre enseignant, malgré les bonnes volontés qui ne sont pas du tout mise en cause.

Dans le projet « classe » des enfants, organisé et revu chaque année scolaire sont abordées des notions générales entrant dans le thème de la vie affective et sexuelle, mais pas identifiées comme telles. Il s'agit des notions d'hygiène, des valeurs morales telles que le respect de soi, des autres, en passant par le respect du corps, des notions d'anatomie, de comportements permis ou non....

Mr Mattina nous explique également qu'il rencontre souvent des freins de la part des familles lorsque ces thèmes sont abordés de manière explicite et qu'il lui serait très difficile sans sensibilisation préalable de mettre sur pied un enseignement spécifique dédié à la vie affective et sexuelle.

Enfin, ces questions sont clairement abordées dans les cas où il y a trouble du comportement de la part d'un élève. Alors, et seulement là, il est fait appel à l'intervention d'une infirmière sociale issue des structures de médecine préventive liées aux écoles ou encore au Centre Psycho-Médico-Social de l'école. Dans ce cas, une attention particulière est apportée à l'élève mais dans le but de résoudre le problème qui a amené à l'intervention.

Madame Jacques dirige l'école « L'éveil de la colline », type 3, à Liège. Une quarantaine d'enfants y sont scolarisés, âgés entre 2,5 ans et 14 ans. Parmi eux, 2/3 sont autistes et 1/3 présentent des troubles du comportement et/ou de la personnalité. Deux classes Teacch sont organisées (une maternelle et une primaire) pour enfants autistes, et 4 autres classes primaires très structurées et avec soutiens visuels accueillent le reste des enfants (autistes et autres).

L'école prône une pédagogie institutionnelle, axée sur le civisme, afin de rendre l'élève acteur de ses apprentissages et responsable de ses comportements.

Concernant les aspects de la vie affective et sexuelle, Mme Jacques tient le même discours que Mr Mattina, en insistant encore davantage sur les troubles du comportement souvent associés à l'éveil de la sexualité et vis-à-vis desquels elle se trouve extrêmement mal outillée, tant en moyens éducatifs et pédagogiques qu'en moyens humains. Elle me révèle également

se heurter fréquemment à la sensibilité des familles qui ont beaucoup de difficultés à appréhender les questions relatives à la vie affective et sexuelle de leur enfant handicapé.

Nous n'avons pas eu l'occasion de réaliser d'entretien direct avec des directions d'enseignement secondaire, mais Mr Mattina et Mme Jacques nous ont tous deux affirmés que leurs collègues rencontraient les mêmes difficultés qu'eux et se trouvaient tout aussi démunis.

Lieux de vie pour personnes adultes

Lors des journées d'étude « Sexualité, plaisir et handicap : et moi, et moi, émoi... » nous avons constaté une réelle motivation vers une recherche de solutions concrètes. Nous recommandons d'ailleurs vivement la lecture du document de synthèse réalisé sous la direction de Fabienne Cornet, coordinatrice et reprenons en annexe 14 l'ensemble des recommandations proposées à l'issue de ces journées de travail.

A l'heure actuelle, la question de la vie affective et sexuelle dans les divers lieux de vie des personnes handicapées est largement prise en compte. Cependant, il n'existe pas de consensus sur les bonnes pratiques qui pourrait servir de cadre de référence. Les différents acteurs de terrain sont confrontés à cette absence de cadre général même si individuellement il y a de nombreuses démarches entreprises. Gageons que les journées d'études bruxelloises permettent la mise en place ou en tout cas le démarrage vers la création de ce cadre indispensable.

Entretien avec Mme Agthé Diserens

Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré, sexo-pédagogues spécialisées, forment les éducateurs et les enseignants spécialisés, les soignants, les thérapeutes et les familles, au sujet de la vie affective, intime et sexuelle. Elles assurent des suivis individuels et collectifs, auprès de personnes concernées de tous âges. Catherine Agthe Diserens est présidente de l'association suisse SEHP (Sexualité et handicaps pluriels). Leur programme de formation " Du Coeur au Corps " a obtenu le prix suisse de Pédagogie curative (CSPC, Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée).

Nous avons pu nous entretenir avec Mme Agthé qui nous a fait part de son souci en tant que formatrice d'acquérir une connaissance plus approfondie dans le domaine de l'autisme, notamment en termes de prise en charge spécifique, outils existants et pratiques adaptées.

Le cadre juridique : Une charte pour Agir

« L'AWIPH, Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées, a mis sur pied un groupe de réflexion sur le thème de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées et plus particulièrement sur la problématique des maladies transmissibles sexuellement et par le sang.

A côté du dévouement et de l'énergie dépensée par de nombreux acteurs de terrain qu'ils soient services d'accueil et d'hébergement, associations, services de prévention, centres de référence, etc., il était indispensable d'effectuer un état des lieux de toutes ces démarches afin de leur donner une portée encore plus efficace et plus transversale et de poursuivre ensemble la réflexion et d'entamer des initiatives porteuses d'une plus grande intégration.

Se sont alors réunis des professionnels du handicap et de la santé mais aussi des médecins et personnes ressources en matière de maladies transmissibles sexuellement et par le sang. De nos réunions et rencontres, est née "la charte pour agir". Cette charte a été signée par les trois Ministres compétents dans le domaine de la Santé et des Affaires sociales en Communauté française, Madame Maréchal et Messieurs Draps et Detienne.

Cette charte a été présentée lors de trois journées de rencontres et de débats qui se sont déroulées à Bruxelles le 16 octobre 2002, à Andrimont le 12 novembre 2002 et à Charleroi le 14 janvier 2003. » source : www.awiph.be

Ce document est téléchargeable en 3 parties sur le site de l'AWIPH :

- Réflexion. Recommandations. Actions.
- La vie affective et sexuelle des personnes handicapées : droits, responsabilités et respect privée.
- Vie affective et sexuelle des personnes handicapées. Banque de données des partenaires potentiels.

La lecture de ce document (dont les recommandations sont reprises à l'annexe 15) nous montre deux difficultés pratiques majeures dans le domaine de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mental. Premièrement, le statut juridique des personnes

qui les assimile à des mineurs d'âge malgré une maturité sexuelle évidente, ensuite le concept du tiers, c'est à dire qui fait quoi et avec qui ? Il existe un fossé énorme entre toucher le corps d'une autre personne dans un contexte de nursing ou de soin et toucher ce même corps dans un contexte sexuel, même si c'est pour suppléer à une difficulté voire une impossibilité de la personne à le réaliser elle-même ou dans un but d'apprentissage.

Nous pointons ici une difficulté qui semble pour l'instant incontournable, essentiellement pour les personnes autistes déficitaires pour lesquelles il est indispensable de passer par une guidance physique pour quelque apprentissage que ce soit !

Aller plus loin, l'assistance sexuelle

Nous proposons ci-dessous un extrait de la synthèse des journées d'étude bruxelloises « Sexualité, plaisir et handicap : et moi, et moi, émoi... »

« L'assistance sexuelle s'est développée à partir de demandes de personnes en situation de handicap physique, mais répond également aux besoins et demandes de personnes en situation de handicap mental. A l'origine, les personnes disposées à procurer un apaisement sexuel à ces personnes étaient des travailleurs du sexe, et la pratique est née dans les pays où leur statut est légiféré. Quelques exemples :

- *Pays-Bas* : 1980 - association de call girls.
- *Danemark* : 1987 - levée des obstacles à l'assistance sexuelle pour ne pas être accusé de proxénétisme.
- *En Allemagne* : 1959 une organisation a créé le service de contact corporel SENSIS.
- *En Suisse Allemande* : Pro Infirmis Zurich encourage l'offre de prestations privées, et les premières formations d'A.C. sont organisées en 2002-2003.

Cet accompagnement qui n'est pas reconnu en Belgique se différencie de l'activité de prostitution. Les besoins en accompagnement érotique se distinguent des offres des services prostitutionnels par différents aspects :

- La sélection des assistants érotiques (capacité de se remettre en question, grande sensibilité humaine, ...)
- Leurs compétences :

- Formation et supervision continue ;
- Degré de savoir-être (unité de la pensée, de l'émotion et de l'action) ;
- Compétences psychologiques (l'objectif est de révéler la personne à elle-même) ;
- Compétences cognitives et techniques (liées à la diversité des handicaps) ;
- Les prestations sont souvent considérées comme des soins (certaines personnes handicapées n'adhère pas à cette idée, estimant que leur corps n'est pas qu'un objet de soin, qu'il peut être investi différemment ...)
- Il y a une préparation soignée à la rencontre des deux protagonistes ;
- Le souci éthique est constant, l'accompagnement sexuel étant sans cesse réinterrogé du point de vue de l'accompagnant comme du point de vue de l'accompagné.

Les accompagnants érotiques travaillent sous statut d'indépendant, hors cadre familial et institutionnel.

Selon Nina De Vries, « pionnière » de l'accompagnement érotique, un assistant sexuel est *« ...un homme ou une femme qui, en qualité de professionnel motivé et de façon saine et consciente, offre aux personnes en situation de handicap physique et/ou mental un service d'aide à la réalisation de leur sexualité »*

Mme De Vries est hollandaise d'origine et réside actuellement en Allemagne où elle se consacre notamment à l'accompagnement sexuel des personnes autistes. Elle participe à la formation des assistants sexuels en Suisse.

Voici quelques unes des missions de l'aide sexuelle telles que conçues par Nina De Vries :

- Aider les personnes en situation de handicap physique à vivre l'expérience de l'orgasme ;
- Permettre aux personnes en situation de handicap physique privées de partenaire de vivre une expérience intime et érotique ;
- Offrir aux personnes en situation de handicap mental une initiation pratique à la masturbation ;
- Permettre aux personnes en situation de handicap mental privées de partenaire de vivre une expérience intime et érotique à condition qu'elles en aient clairement exprimé le besoin ;
- Etc.

Il est important de retenir que les indications de l'aide sexuelle restent marginales et qu'une intervention de ce type doit être soigneusement préparée. Tous les accompagnements sexuels n'aboutissent pas à l'orgasme, mais cela peut être un objectif de ce type d'accompagnement. La qualité de la relation entre l'accompagné et

l'accompagnant est essentiel, l'aide sexuelle est conçue comme un acte profondément humain, même si cette relation n'est pas prévue pour s'inscrire dans la durée. De nombreuses personnes en situation de handicap, qui se trouvent en déshérence sexuelle sans pouvoir y remédier par eux-mêmes, réclament à corps et à cris la légalisation de ce type de travail en Belgique et en France. »

Pour plus d'informations concernant l'accompagnement sexuel et le handicap, nous recommandons la lecture de l'ouvrage Catherine Agthé Diserens et de Françoise Vatré, *Accompagnement érotique et handicaps* (2006).

DISCUSSION ET CONCLUSION

Parvenue au terme de ce travail, nous ne pouvons que constater un fossé énorme entre les quelques outils concrets à notre disposition en matière de programme adapté à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle de personnes autistes et la réalité de terrain qui se décline en une multitude de situations singulières de vie, toutes plus « délicates » les unes que les autres.

La pudeur des familles dont nous avons eu connaissance de l'histoire, de manière directe ou indirecte, est bien régulièrement un masque qui cache des situations souvent dramatiques.

Les lieux de vie autres que la maison encadrés par des professionnels sont également très démunis.

Ce travail n'a pas été aisé à réaliser tant il suscite de questions plutôt que d'y répondre.

Néanmoins, aux recommandations proposées par le groupe ressource bruxellois, nous aimerions ajouter la suivante :

Accorder une attention particulière aux personnes autistes (et à leurs familles !) pour lesquelles il est indispensable d'adapter les moyens de prises en charge, d'éducation et d'accompagnement. Leurs spécificités et particularités cognitives ainsi que leurs déficits nécessitent des aménagements spécifiques dans le domaine de la vie affective et de la sexualité comme dans tous les autres domaines de leur existence qui doivent être confiés impérativement à des professionnels formés.

Parmi ceux-ci, les assistants sexuels correctement formés à l'autisme nous semblent une piste d'avenir prometteuse pour aider aux apprentissages concrets, en partenariat avec les équipes en place, mais de nombreux obstacles existent.

Cette pratique aurait tout à gagner à être légalisée pour pouvoir se développer. Les mentalités ont encore un long chemin à mener pour accepter ce concept dans nos régions, aussi bien chez les professionnels que dans les familles. Ceci est un constat, non un jugement.

Nous souhaitons personnellement que cet avenir se concrétise !

BIBLIOGRAPHIE & RESSOURCES

Publications

AGTHE DISERENS, C., VATRE, F. (2006). *Accompagnement érotique et handicaps*. Lyon : Chronique Sociale.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*, 4^e éd., Washington (DC): American Psychiatric Association.

CORNET, F. (sous la direction de) (2009). *Sexualité, plaisir et handicap : et moi, et moi, émoi...*

DEVILLE, J., Mercier, M. & MERLIN, C. (2000). *Des femmes et des hommes. Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*. Presses Universitaires de Namur.

DEPREZ, M., DESCAMPS, M., MORO, B. & NINFORGE, C. (2008) *Programme d'éducation sociale, affective et sexuelle à l'intention de personnes présentant de l'autisme. L'éducation affective et sexuelle des personnes en situation de handicap & la parentalité*. OrthoPlus-Collection documentaire. UMH, 37-53.

FOMBONNE, E. (2005). *The changing epidemiology of autism*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 281-294

HELLEMANS, H., VERMEULEN, P., CONIX, G. & DE LAMEILLIEURE, L. (2006). *Seks@autisme.kom*, Berchem : EPO.

HENAULT, I. (2006). *Sexualité et syndrome d'Asperger*. Bruxelles : De Boeck.

MOTTRON, L. (2004). *L'autisme : une autre intelligence*. Sprimont : Mardaga.

NUSS, M. (2008). *Handicaps et sexualités*. Paris : Dunod.

Ressources internet

Charte des droits des personnes autistes : <http://www.autismeurope.org/>

Convention des Nations Unies du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées : www.un.org/french/disabilities/

Déclaration des droits sexuels de 1999 :

http://www.worldsexology.org/about_sexualrights_france.asp/

Déclaration des droits des personnes autistes : <http://www.autismeurope.org/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (1999). La prévention du sida et autres MST dans une perspective d'éducation à la sexualité chez les élèves présentant une déficience intellectuelle.

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-309F.pdf/>

Quelques Organismes de formation

C.C.C (Centre de Communication Concrète) : Groot Begijnhof 85, 9040 Gent - Belgique

Tel : +32(0)92 38 18 18 (9h30-12h30) - Fax : +32 (0)92 29 37 03

<http://www.autismecentraal.be/>

C.C.I.F.A. 64 (Cabinet de consultation, d'intervention et de formation en autisme) : Rue

Adoue 22, 64400 Oloron-Sainte-Marie – France ; Tel /Fax : +33(0)5 59 36 13 95

<http://www.ccifa64.fr/>

EDI Formation (Edition, diffusion, information, autisme) : avenue Cévoule 21, 06220

Golfe Juan- France ; Tél : +33 (0)4 93 45 53 18 - Fax : +33 (0)4 93 69 90 47

<http://autismeformation.free.fr/>

Fondation SUSA : Rue Brisselot 1, 7000 Mons - Belgique

Tel : +32 (0) 65 37 42 60 - Fax : +32 (0) 65 37 42 62

<http://www.susa.be/>

O. C. A. (Opleidingscentrum Autisme) : Plantin en Moretuslei 12, 2018 Antwerp - Belgique

Tel : + 32 (0) 32 35 37 55 - Fax : + 32 (0) 32 36 58 46

<http://www.ocautisme.be/>

ANNEXES

Annexe 1 : Charte des droits des personnes autistes

(www.autismeurope.org)

Les personnes autistes doivent pouvoir jouir des mêmes droits et privilèges que ceux de toute la population européenne dans la mesure de leurs possibilités et en considération de leur meilleur intérêt.

Ces droits devraient être mis en valeur, protégés et mis en vigueur par une législation appropriée dans chaque État.

Les déclarations des Nations Unies sur les Droits du Déficient mental (1971) et sur les Droits des personnes handicapées (1975) ainsi que les autres déclarations à propos des Droits de l'Homme devraient être prises en considération et, en particulier, pour ce qui concerne les personnes autistes, ce qui suit devrait y être inclus :

- 1- LE DROIT** pour les personnes autistes de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure de leurs possibilités.
- 2- LE DROIT** pour les personnes autistes à un diagnostic et à une évaluation clinique précise, accessible et sans parti pris.
- 3- LE DROIT** pour les personnes autistes de recevoir une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
- 4- LE DROIT** pour les personnes autistes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir. Les désirs de l'individu doivent, dans la mesure du possible, être reconnus et respectés.
- 5- LE DROIT** pour les personnes autistes à un logement accessible et approprié.
- 6- LE DROIT** pour les personnes autistes aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
- 7- LE DROIT** pour les personnes autistes de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.

8- LE DROIT pour les personnes autistes de participer, dans la mesure du possible, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.

9- LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle. Ceci signifie que leur soient accessibles les traitements et les médications de qualité et qu'ils leur soient administrés seulement à bon escient et en prenant toutes les mesures de précaution nécessaires.

10- LE DROIT pour les personnes autistes à une formation répondant à leurs souhaits et à un emploi significatif, sans discrimination ni idées préconçues. La formation et l'emploi devraient tenir compte des capacités et des goûts de l'individu.

11- LE DROIT pour les personnes autistes à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.

12- LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.

13- LE DROIT pour les personnes autistes de profiter et d'utiliser tous les équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.

14- LE DROIT pour les personnes autistes d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées.

15- LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.

16- LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.

17- LE DROIT pour les personnes autistes de ne pas subir de mauvais traitement physique, ni de souffrir de carence en matière de soins.

18- LE DROIT pour les personnes autistes de ne recevoir aucune thérapeutique pharmacologique inappropriée et/ou excessive.

19- LE DROIT pour les personnes autistes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif.

Présentée lors du 4e Congrès Autisme-Europe, La Haye, le 10 mai 1992

*Adoptée sous forme de **Déclaration** écrite par le Parlement Européen le 9 mai 1996.*

Annexe 2 : Déclaration sur les droits des personnes autistes

(www.autismeurope.org)

Le Parlement européen :

A. considérant qu'au moins un million de citoyens de l'Union européenne souffrent d'autisme, handicap mental, que les personnes autistes éprouvent dans certains cas des difficultés de communication, de contact social et des difficultés émotionnelles qui peuvent toucher tous les sens, notamment le toucher, l'odorat et la vue ;

B. eu égard à ses résolutions antérieures sur les droits des handicapés, les droits des personnes souffrant d'un handicap mental, ainsi que sur le Parlement des handicapés, aux déclarations des Nations unies sur les droits des handicapés mentaux de 1971 et 1975, au troisième programme d'action de l'Union européenne pour les handicapés et à la Charte des autistes ;

1. invite les institutions européennes et les Etats membres à reconnaître et à faire respecter les droits des personnes autistes ;

2. souligne qu'il conviendrait que les personnes autistes jouissent des droits dont bénéficient tous les citoyens de l'Union (dans les cas où cela est opportun et conforme aux intérêts de ces personnes) ; que ces droits devraient être renforcés et transposés dans une législation appropriée dans chacun des Etats membres et devraient comprendre :

a) le droit de mener une vie indépendante

b) le droit de représentation et de participation, dans la mesure du possible, aux décisions concernant leur avenir ;

c) le droit à une éducation, à un logement, à une assistance et à des services d'aide accessibles et appropriés ;

d) le droit de ne pas être exposé à l'angoisse, aux menaces et à des traitements abusifs ;

3. charge son Président de transmettre la présente déclaration aux institutions de l'Union ainsi qu'aux gouvernements et aux parlements des Etats membres.

9 mai 1996

Annexe 3 : Déclaration des droits sexuels

(http://www.worldsexology.org/about_sexualrights_france.asp)

La sexualité fait partie intégrante de la personnalité de chaque être humain. Son plein développement dépend de la satisfaction des besoins humains de base tels le désir de contact, l'intimité, l'expression émotionnelle, le plaisir, la tendresse et l'amour.

La sexualité résulte de l'interaction entre l'individu et les structures sociales. Le plein développement de la sexualité est un facteur essentiel au bien-être individuel, interpersonnel et social.

Les droits sexuels sont des droits universels de l'homme basés sur la liberté inhérente, la dignité et l'égalité de tous. De même que la santé est un droit fondamental pour l'homme, la santé sexuelle doit être un droit de base pour l'homme. Afin de s'assurer que les êtres et les sociétés développent une sexualité saine, les droits sexuels suivants doivent être reconnus, promus, respectés et défendus par toutes les sociétés et par tous les moyens. La santé sexuelle est le résultat d'un environnement qui reconnaît, respecte et exerce ces droits sexuels.

1. Le droit à la liberté sexuelle. La liberté sexuelle englobe la possibilité pour les individus d'exprimer leur potentiel sexuel plein et entier. Cependant, cela exclut toutes formes de contrainte sexuelle, d'exploitation et d'abus à tout moment et au cours des diverses situations de la vie.

2. Le droit à l'autonomie sexuelle, à l'intégrité sexuelle et à la sécurité du corps sexuel. Ce droit implique la capacité pour chacun de prendre des décisions autonomes concernant sa propre vie sexuelle dans son propre contexte d'éthique personnelle et sociale. Il englobe également les domaines du contrôle et du plaisir de nos propres corps sans torture, mutilation ni violence de quelque nature que ce soit.

3. Le droit à vie privée sexuelle. Cela implique un droit à décisions et comportements individuels de l'intimité tant qu'ils ne s'immiscent pas dans les droits sexuels d'autres personnes.

4. Le droit à l'équité sexuelle. Cela se réfère à la liberté de se dégager de toutes formes de discrimination sans distinction de sexe, de préjugé, de penchant sexuel, d'âge, de race, de classe sociale, de religion, ou d'invalidité physique et émotionnelle.

5. Le droit au plaisir sexuel. Le plaisir sexuel, autoérotisme inclus, est une source de bien-être physique, psychologique, intellectuel et spirituel.

6. Le Droit à l'expression sexuelle émotionnelle. L'expression sexuelle va plus loin que le seul plaisir érotique ou l'acte sexuel. Les individus ont droit d'exprimer leur sexualité par la communication, le contact, l'expression émotionnelle et l'amour.

7. Le droit de s'associer sexuellement en toute liberté. Cela signifie la possibilité pour tous de se marier ou pas, de divorcer et d'établir d'autres types d'unions sexuelles comportant des responsabilités.

8. Le droit de faire des choix libres et responsables en matière de reproduction. Cela englobe le droit de décider d'avoir ou non des enfants, leur nombre, l'intervalle entre chacun d'entre eux et le droit à l'accès inconditionnel au contrôle des naissances.

9. Le droit à l'information en matière sexuelle résultant des progrès scientifiques. Ce droit implique que l'information sexuelle soit largement mise à disposition de façon appropriée à tous les niveaux de la société par le biais d'un système scientifique déontologiquement conforme.

10. Le droit à une éducation sexuelle complète. C'est un processus permanent qui démarre à la naissance et qui dure toute la vie et qui concerne tous les organismes sociaux.

11. Le droit aux services médicaux dédiés à la sexualité. Des services médicaux dédiés à la sexualité doivent être mis à disposition pour prévenir et traiter toutes les questions, problèmes et troubles d'ordre sexuel.

Les Droits Sexuels sont des Droits de l'Homme Fondamentaux et Universels

Cette déclaration des droits sexuels a été énoncée lors du 13^{ème} congrès mondial de sexologie en 1997 à Valence. Elle a été revisitée et adoptée comme des Droits de l'Homme Fondamentaux et Universels en 1999 par *The world association for sexual health* lors du 14^{ème} congrès de sexologie à Hong Kong.

Annexe 4 : Mode d'emploi pour la masturbation masculine (Hénault, 2006)

Avant de débiter, tu dois t'assurer d'être dans un endroit privé (comme ta chambre ou la salle de bain de ta demeure), que la porte est fermée et que tu es seul. La masturbation (caresser ton pénis) est un geste naturel et sans danger. La plupart des adolescents se masturbent. Cela te permet de découvrir ton corps, en plus de ressentir du plaisir.

Voici les étapes qui te permettront de bien vivre la masturbation.

1. Avant de commencer, assure-toi d'avoir les mains propres.
2. Tu caresses ton pénis avec ta main, du haut vers le bas (va-et-vient).
3. Si tu ressens trop de friction, tu peux utiliser un gel lubrifiant qui fera glisser ta main sur ton pénis (gel à base d'eau comme le K-YTM : ne jamais utiliser de la gelée de pétrole telle que la VaselineTM).
4. Tu continues de caresser ton pénis durant 5 à 7 minutes ou un peu plus comme tu en as envie.
5. Tu ressentiras de plus en plus de sensations, jusqu'à ce qu'un liquide blanc soit expulsé de ton pénis (par l'urètre). Il s'agit du sperme : c'est normal et c'est le signe que tu as terminé la masturbation.
6. Tu prends un mouchoir en papier ou une serviette mouillée et tu essuies ton pénis.

Il peut arriver que l'éjaculation ne se produise pas (le liquide blanc ne sort pas de ton pénis) : c'est normal aussi.

7. Lave tes mains de nouveau.

Annexe 5 : Mode d'emploi pour la masturbation féminine (Hénault, 2006)

Avant de débiter, tu dois t'assurer d'être dans un endroit privé (comme ta chambre ou la salle de bain de ta demeure), que la porte est fermée et que tu es seule. La masturbation (caresser ta vulve et ton clitoris) est un geste naturel et sans danger. La plupart des adolescentes se masturbent. Cela te permet de découvrir ton corps, en plus de ressentir du plaisir.

Voici les étapes qui te permettront de bien vivre la masturbation.

1. Avant de commencer, assure-toi d'avoir les mains propres.
2. Tu caresses ta vulve et ton clitoris avec tes doigts (ou avec une couverture, un oreiller) en faisant des mouvements délicats.
3. Si tu ressens trop de friction, tu peux utiliser un gel lubrifiant qui fera glisser tes doigts sur ta vulve et ton clitoris (gel à base d'eau comme le K-YTM : ne jamais utiliser de la gelée de pétrole telle que la VaselineTM).
4. Tu continues de caresser ta vulve jusqu'à ce que tu sois satisfaite du plaisir que tu ressens.

Il se peut que tu ressenties un plaisir intense de courte durée : il s'agit d'un orgasme. Certaines femmes en ont ; d'autres non. L'orgasme n'accompagne pas toutes les masturbations.

5. Quand tu as terminé, prends un mouchoir en papier ou une serviette mouillée et essuie ta vulve.
6. Lave tes mains de nouveau.

Annexe 6 : Comportements sexuels problématiques (Hénault, 2006)

1. Compréhension

Quelles conditions influencent le comportement ?

- Stress, anxiété, changement dans la routine, changement de personnel, réaction à un évènement, structure du comportement.

Quel est l'historique du renforcement ?

- Habituellement, quelle est la réaction de l'entourage ? Quelle est la conséquence ? Qu'est-ce que l'individu obtient (attention, retrait d'une situation jugée déplaisante) ? Y a-t-il un renforcement qui s'opère ?

Quelle est la fonction du comportement ?

- Attention sociale, routine ou rituel hors contexte, éviter une situation ou un individu, défier l'autorité et les règles, endommager, avoir du plaisir.

2. Causes

- Incompréhension de l'environnement (règles, attentes, interactions) ;
- Déficit au niveau de l'expression (verbale, émotions, besoin) ;
- Facteurs organiques : ils sont responsables de 25% des problèmes graves de santé (médication, maladie) ;
- Douleur physique (infection, irritation, malaise) ;
- Difficultés psychologiques ou psychiatriques associées (facteur de comorbidité comme les troubles de la personnalité, la schizophrénie, la psychose, l'anxiété

généralisée, la dépression, le trouble obsessionnel-compulsif, le trouble de stress post-traumatique) ;

- Manque d'activités et de stimulations ou surexposition aux stimuli (envahissement) ;
- Effets secondaires d'une médication.

3. Stratégies

- Etablir un système de communication afin de permettre l'expression verbale, non verbale, émotionnelle ;
- Explorer le répertoire des émotions ;
- Proposer une alternative comportementale : remplacer le comportement problématique par un autre comportement qui aura la même valeur ou fonction. Ce comportement de remplacement :
 - doit être facile à apprendre et à reproduire,
 - doit être généralisé ou commun (âge, culture, valorisé par les pairs, etc.),
 - peut être exécuté dans un autre environnement,
 - doit être, si possible, incompatible avec le comportement inapproprié.

Annexe 7 : Causes possibles des troubles du comportement chez une personne atteinte du syndrome d'Asperger (Tréhin, 2002 cité par Hénault, 2006)

Médicale :

- Ne sait pas exprimer une douleur ;
- Mauvais état de santé général ou problèmes non localisés (digestion, infection, fatigue...);
- Epilepsie ;
- Etat dépressif.

Sensorielle :

- Trop de stimulations ou sensations désagréables (sons, lumières, personnes, contacts physiques, etc.).

Communication :

- A fait ce qui était demandé et ne comprend pas notre irritation (compréhension concrète) ;
- N'a pas compris la consigne :
 - ne sait pas *qu'il faut dire* qu'il (ou elle) n'a pas compris la consigne,
 - ne sait pas *comment dire* qu'il (ou elle) n'a pas compris la consigne ;
- A besoin d'aide (ne sait pas faire ou organiser la tâche) :
 - ne sait pas *qu'il faut demander* de l'aide pour l'obtenir,
 - ne sait pas *comment demander* de l'aide ;

- Doit interrompre une tâche en cours pour faire ce qui est demandé ;
- A mal compris ou il y a eu une mauvaise transmission de l'information (on dit qu'on va au supermarché mais on s'arrête à la poste en chemin) ;
- N'a pas compris qu'on plaisante.

Prévisibilité / temps :

- S'attendait à autre chose (en fonction de son expérience passée) ;
- On a fait des changements dans l'emploi du temps sans le prévenir ou on pense qu'il le sait parce qu'on le lui a dit ;
- A besoin de plus de temps (lent, stressé par la demande) ;
- Ne comprend pas bien les notions de temps (on répond à une question « Oui, cet après-midi » et il comprend « Oui, maintenant ») ;
- On ne respecte pas l'heure indiquée (on a dit : « On part à 5h » et à 5h01 on n'était pas encore parti...)

Sociale :

- La pression est trop grande ; il lui faut faire attention à trop de choses ; trop de monde, trop de stimulations... ;
- N'anticipe pas les conséquences de ses actions ou de ses paroles ;
- Ne connaît pas la règle (règles implicites) ;
- A peur de l'échec (expérience), préfère refuser ;
- A du mal à contrôler ses émotions (même positives).

Motivation / champ d'intérêt :

- L'effort demandé ne débouche pas sur un résultat motivant ;
- Le trouble du comportement est renforcé par sa conséquence (attention, retrait, jeu, autre bénéfique) ;
- Est « envahi » par ses champs d'intérêt obsessionnels ;
- Ne juge pas l'importance des critiques (prend une petite remarque pour quelque chose de grave : sentiment d'échec permanent).

Annexe 8 : Contenu des activités du programme de développement d'habiletés socio-sexuelles (Hénault, 2006)

Atelier 1 Evaluation et présentation du programme

Atelier 2 Introduction à la sexualité et exercices de communication

Atelier 3 L'amour et l'amitié

Atelier 4 Les aspects physiologiques de la sexualité

Atelier 5 Les relations sexuelles et autres comportements

Atelier 6 Les émotions

Atelier 7 Les MST, le sida et les moyens de prévention

Atelier 8 L'orientation sexuelle

Atelier 9 Alcool, drogues et sexualité

Atelier 10 Les abus sexuels et les comportements inappropriés

Atelier 11 Sexisme et violence dans les relations amoureuses

Atelier 12 Théorie de la pensée, communication et intimité

Annexe 9 : Les personnes avec un trouble du développement ont des droits sexuels (Hellemans et al., 2006)²

- Le droit à l'information en matière de sexualité
- Le droit à recevoir un entraînement sur le plan des comportements socio-sexuels
- Le droit à recevoir de l'aide pour découvrir leur besoins et sentiments
- Le droit d'exprimer leurs impulsions sexuelles d'une manière socialement acceptable
- Le droit à une relation sexuelle et intime
- Le droit à recevoir de l'aide dans la recherche d'alternatives réalisables
- Le droit à la vie privée.

² Traduction Danielle Dave

Annexe 10 : Contenu du programme Seks@autisme.kom (Hellemans et al. 2006)³

1. Le corps de la femme

- A quoi reconnais-tu une femme ?
- Nue ou habillée : où et quand ?
- Les organes sexuels féminins externes
- Les organes féminins internes
- L'hygiène féminine intime
- La visite gynécologique

2. Le corps de l'homme

- A quoi reconnais-tu un homme ?
- Nu ou habillé : où et quand ?
- Les organes masculins externes
- Les organes masculins internes
- L'érection
- L'hygiène masculine intime

3. Changements corporels et puberté

- Mon corps change
- La puberté de l'homme
- La puberté de la femme
- Les menstruations
- La transformation en corps adulte d'homme et de femme

4. Désirs sexuels et masturbation

- Les sentiments amoureux
- L'orientation sexuelle
- Les désirs sexuels

³ Traduction Danielle Dave

- Les pulsions sexuelles
- La masturbation masculine
- La masturbation féminine

5. Relations sexuelles et reproduction

- Les relations
- La reproduction

6. Homo- et bisexualité

- Les couples de lesbiennes et d'homosexuels
- La conduite vis-à-vis de l'homo- et bisexualité

7. Grossesse et naissance

- Le désir d'enfant
- La grossesse
- La naissance

8. Les moyens de contraception

- La pilule
- L'injection hormonale (mensuelle ou trimestrielle)
- L'implant
- Le stérilet
- Le préservatif
- L'anneau contraceptif
- Le patch contraceptif
- La stérilisation féminine
- La stérilisation masculine

9. MST

- Les maladies sexuellement transmissibles
- Le sida
- Les rapports protégés.

Annexe 11 : Thèmes du programme d'éducation sociale, affective et sexuelle à l'attention de personnes présentant de l'autisme, Deprez, Descamps, Moro & Ninforge, 2008.

- Qui suis-je ? On est tous différents
- Suis-je un homme ou une femme ?
- Je m'habille comme un homme / comme une femme
- J'ai été un bébé, un enfant...
- Mon corps a changé
- Je prends soin de moi
- Je vais chez le médecin
- Parfois, je suis triste, parfois, je suis content
- Moi...et les autres
- Et si j'avais un copain ? une copine ?

Annexe 12 : Education à la vie affective et sexuelle de Natalie, 11 ans

Portrait de Natalie :

Natalie est une fillette de 11 ans, dont le diagnostic d'autisme a été posé à l'âge de 3 ans et 9 mois par le SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme de l'Université Mons Hainaut, Belgique). Elle présente également une déficience intellectuelle. Natalie est verbale et est capable à présent de communiquer oralement avec succès ses besoins, ses envies, des émotions de base ou des états internes ainsi que partager parfois ses intérêts (« je veux jouer à la Nintendo, je veux de l'eau grenadine, j'ai envie de vomir, tu m'ennuies, c'est gai, c'est week-end maman ?, je vais montrer nouvelles chaussures à Madame Valérie... »).

Son langage et sa communication restent cependant totalement inféodés aux notions concrètes de son quotidien et l'accès au symbolisme, à l'abstraction ou à l'implicite demeure très problématique pour Natalie.

Natalie est scolarisée dans un enseignement de type 2, c'est-à-dire accueillant des enfants avec handicap mental modéré à sévère. Elle est la seule enfant autiste de sa classe d'une dizaine d'élèves. Elle vit à la maison, dans une fratrie de 4 filles dont elle est la 2^{ème}.

En plus de la prise en charge scolaire, Natalie est accompagnée par le Service d'Aide à l'Intégration Autisme Liège. Le programme des interventions est établi en fonction des souhaits de la famille ainsi que de l'école où tout autre lieu de vie le cas échéant. Actuellement, une partie de l'accompagnement de Natalie consiste à transposer des apprentissages réalisés précédemment lors de séances de travail à table en tête à tête aux réalités du quotidien. Par exemple, Natalie se rend chaque semaine chez les commerçants de son quartier avec une intervenante et apprend à demander ce qu'elle doit acheter, munie d'une bande-phrase sur laquelle sont disposés des pictogrammes et photos, c'est-à-dire en fin de compte, sa liste de courses. Ces courses se font à pied, ce qui permet d'apprendre toute une série de comportements basés sur des conventions sociales telles que marcher calmement sur le trottoir, traverser la rue sur le passage piéton lorsque le petit bonhomme est vert, ne pas crier en rue, attendre son tour au magasin etc.

Vie affective et sexualité

A la demande de la famille, Natalie reçoit depuis bientôt 2 ans un enseignement centré sur la vie affective et la sexualité dans son sens large. Ce travail est effectué par une intervenante du SAI autisme Liège en partenariat très étroit avec la maman de Natalie.

Natalie ne comprend pas les notions telles que la pudeur, la distance sociale à adopter selon que les personnes soient familières ou étrangères, ou encore le simple fait de pouvoir dire « non » dans une situation déplaisante pour elle. Partant de ces constats, le travail d'accompagnement est réalisé en adéquation et en utilisant les outils classiques de la prise en charge éducative efficace dans l'autisme, c'est-à-dire photos, pictogrammes, mise en situation réelle...

Cependant, une difficulté majeure se profile pour très bientôt. Qui et comment va-t-on accompagner Natalie dans tous les aspects directement physiques du développement de sa sexualité lorsque l'éveil de ses sens va survenir ?

Annexe 13 : Organisation de l'enseignement spécialisé en Communauté Française de Belgique (Bruxelles et Wallonie)

Types et formes de l'enseignement spécialisé

Source : www.enseignement.be

L'enseignement spécialisé est scindés en plusieurs types qui sont chacun, comme le précise le décret du 03/03/2004, "adaptés aux besoins éducatifs généraux et particuliers des élèves relevant de l'enseignement spécialisé appartenant à un même groupe, besoins qui sont déterminés en fonction du handicap principal commun à ce groupe".

Le tableau suivant détaille par niveaux scolaires ces types d'enseignement en fonction des

types d'enseignement	niveau maternel	niveau primaire	niveau secondaire	s'adressent aux élèves présentant
1		X	X	un retard mental léger
2	X	X	X	un retard mental léger modéré ou sévère
3	X	X	X	des troubles du comportement
4	X	X	X	des déficiences physiques
5	X	X	X	des maladies ou sont convalescents
6	X	X	X	des déficiences visuelles
7	X	X	X	des déficiences auditives
8		X		des troubles des apprentissages

types d'handicaps.

Toutes les écoles n'organisent pas tous les types d'enseignement

Enseignement fondamental

L'enseignement fondamental spécialisé est organisé en quatre degrés de maturité et non en cycles d'années d'études comme dans l'enseignement ordinaire. Ces degrés de maturité se déclinent suivant les types d'enseignements décrits ici plus haut.

Pour le type d'enseignement 2 concernant donc les élèves atteints d'un retard mental modéré ou sévère, ils sont définis comme suit:

- maturité I: niveaux d'acquisition de l'autonomie et de la socialisation
- maturité II : niveaux d'apprentissages préscolaires
- maturité III : éveil des premiers apprentissages scolaires (initiation)
- maturité IV : approfondissements

Pour les autres types d'enseignements, les degrés ont été définis comme suit:

- maturité I: niveaux d'apprentissages préscolaires
- maturité II : éveil des apprentissages scolaires
- maturité III : maîtrise et développements des acquis
- maturité IV : utilisation fonctionnelle des acquis selon les orientations envisagées

Le passage d'un degré de maturité à un autre est lié à l'acquisition de compétences déterminées. Il peut se faire à tout moment en cours d'année scolaire.

Enseignement secondaire

L'enseignement secondaire spécialisé et organisé en quatre formes, de façon à prendre en compte le projet personnel de chaque élève.

ENSEIGNEMENT DE FORME 1 – Enseignement d'adaptation sociale. Vise une formation sociale rendant possible l'insertion en milieu de vie protégé.

ENSEIGNEMENT DE FORME 2 – Enseignement d'adaptation sociale et professionnelle. Vise à donner une formation générale et professionnelle pour rendre possible l'insertion en milieu de vie et/ou travail protégé.

ENSEIGNEMENT DE FORME 3 – Enseignement professionnel. Vise à donner une formation générale, sociale et professionnelle pour rendre possible l'insertion socioprofessionnelle.

ENSEIGNEMENT DE FORME 4 – Enseignement général, technique, artistique ou professionnel. Correspond à l'enseignement secondaire ordinaire avec un encadrement différent, une méthodologie adaptée et des outils spécifiques

REMARQUE IMPORTANTE :

Source : www.inforautisme.be

Les classes TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communications handicapped Children) sont organisées uniquement dans le cadre de l'enseignement spécialisé car il permet un subventionnement plus important, donc une meilleure formation des enseignants et un accueil plus adapté.

Nous tenons à préciser que dans la réalité, il n'y a pas d'obligation de formation des enseignants ni de contrôle de qualité de ces classes de la part du Ministère de l'Education. De plus, comme il n'existe pas de catégorie "autisme" parmi les différents types d'enseignement

spécialisé, les classes TEACCH peuvent être organisées dans différents types, en fonction des écoles. D'après nos renseignements, la plupart des classes qui se déclarent TEACCH fournissent un enseignement de qualité. Cependant, une certaine prudence est de mise dans le choix d'une école et nous invitons les parents à se rendre sur place et à poser toutes les questions nécessaires pour s'assurer de la bonne prise en charge de leur enfant.

Une bonne prise en charge peut et doit se faire dans le respect et l'utilisation du programme TEACCH tel qu'il a été élaboré et développé originellement, et telle qu'il a été introduit en Belgique par le Service d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut. Les enseignants doivent impérativement avoir reçu une formation TEACCH dispensée par des professionnels compétents et doivent poursuivre une formation continue. Le SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme) reste la référence en la matière.

Annexe 14 : Recommandations à l'issue des journées « Sexualité, plaisir et handicap : et moi, et moi, émoi... ?

Recommandations des personnes du groupe ressources.

Les professionnels se sont montrés prêts à agir et avancer, et souhaitent que les autorités de tutelle les aident à progresser dans cette réflexion. A l'issue de ces journées, **le groupe ressource propose les recommandations suivantes :**

1. **L'inscription de l'accompagnement à l'épanouissement de la dimension affective et sexuelle de la vie des personnes handicapées dans les missions des services agréés.** Il est également proposé d'ajouter, dans l'annexe 1er de l'arrêté du Collège de la Commission communautaire française relatif à l'agrément et aux subventions des centres de jour et des centres d'hébergement agréés par la Commission communautaire française, au chapitre 2.4 : « Elaboration du projet individuel et évaluation », la phrase suivante :

« modalité d'évaluation des compétences et des besoins (y compris ceux relatifs à la vie affective et sexuelle) de chaque personne handicapée compte tenu de son projet de vie. » (L'ajout est en gras dans le texte)

2. Le rappel de la recommandation du 14 septembre 1998 du Comité Consultatif de bioéthique concernant la stérilisation des personnes en situation de handicap mental. Le choix de la personne doit être recherché, en y mettant le temps qu'il faut, sans décider trop vite qu'elle n'est pas capable de donner un consentement éclairé, sans négliger la palette des autres choix en matière de méthodes contraceptives
3. **La création d'un service ou d'une cellule spécialisée en vie affective et sexuelle** centrée sur la vie affective et sexuelle des personnes en situations de handicap. Idéalement, cette cellule devrait être en lien étroit avec les centres de planning familial et collaborer avec l'administration, afin de favoriser une transversalité dans les secteurs. Ce service ou cette cellule serait un lieu d'accueil, d'information et d'orientation, et remplirait les missions suivantes :
 - a. *L'ancrage et l'amélioration de pratiques favorisant l'épanouissement affectif et sexuel des personnes handicapées.*
 - b. *Le soutien des centres de Planning à assumer l'éducation affective et sexuelle dans l'enseignement spécial et auprès de personnes handicapées adultes.*
 - c. *L'organisation de modules d'information, de formation, de réflexion et d'échanges relatifs à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, à destination des travailleurs des professionnels du monde du handicap et des plannings.*

- d. *La lutte contre les freins et les préjugés en suscitant une réflexion sur les « représentations » de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées*
 - e. *La structuration de réseaux compétents dans les matières concernées par la problématique.*
 - f. *L'identification de personnes et de services ressources (sous forme d'une base de données).en vue de formations, supervisions, accompagnement d'équipe ou de personnes en situation de handicap.*
4. **Un élargissement du public des centres de planning familial aux personnes en situation de handicap et aux institutions spécialisées.** L'accompagnement des cellules en éducation la vie affective et sexuelle cellule d'accompagnement de promo-santé est actuellement limité aux établissement scolaire. Le groupe ressource recommande l'élargissement de ce projet aux services spécialisés, y compris aux services s'occupant de personnes handicapées majeures.
5. **L'introduction de la formation au savoir être et au savoir faire face à la vie affective et à la sexualité des personnes en situation de handicap dans les études d'éducateurs spécialisés.** Cette formation ne peut se limiter à une transmission de connaissances sur la sexualité et la vie affective. L'accompagnant d'une personne handicapée physique est sans cesse confronté dans son travail à des actes qui peuvent avoir une connotation sexuelle ; l'étudiant doit apprendre à savoir se comporter correctement face à cela. La personne en situation de handicap mental confronte l'éducateurs à des questions diverse en matières de vie affectives et sexuelles, la personne qui présente un handicap sensoriel l'interpellera par d'autres questions sur le sujet, l'étudiant éducateur doit avoir eu l'occasion de prendre conscience de ses propres réactions face à ces situations de travail.
6. **Poursuivre la réflexion sur l'assistance sexuelle d'une part, et sur la légalisation du statut des personnes prostituées d'autre part.** La prostitution et l'assistance sexuelle ont été abordées à plusieurs reprises lors des journées de réflexion. Ces deux pratiques se distinguent par plusieurs aspects, notamment par leurs indications respectives, mais ni l'une ni l'autre ne bénéficie d'un statut légal en Belgique. Bon nombres de professionnels participants, rejoints par des personnes handicapées intervenant dans les journées et par certains représentants d'associations de parents, voient dans l'une ou l'autre (suivant les situations) de ces pratiques une solution, même partielle, à certaines souffrances de personne handicapées due à une trop grande misère sensuelle. Ces deux professions sont encore aujourd'hui l'objet de polémique dans notre pays, mais le groupe ressource estime que la réflexion à leur égard doit être poursuivie.
7. En raison
- a. *du nombre élevés de situations délicates amenées par les participants aux 6 journées,*
 - b. *des risques qui accompagnent (comme pour tout un chacun) l'exercice de la dimension affective et/ou sexuelle de la vie,*

- c. d'intérêts contradictoires qui apparaissent dans certaines situations énoncées,*
- d. de la difficulté de cerner la responsabilité du professionnel et des services intervenants par rapport à ces risques, ainsi que les conséquences de leurs actes,*

le groupe ressource recommande la création d'une **cellule de spécialistes dans les matières juridiques, médicales, éthiques et dans les matières propres au traitement social du handicap** afin d'apporter un éclairage complémentaires à certaines situations. Cette cellule de réflexion éthique serait mobilisable à la demande du service proposé au point 2, de la personne handicapée, de son entourage, ou d'un professionnel de service ou d'institution.

Annexe 15 : Une charte pour agir, extrait.

Source : www.awiph.be

RECOMMANDATIONS :

Il est indispensable d'assurer une cohérence d'actions de tous les partenaires qui gravitent autour de la personne handicapée. Leurs démarches sont complémentaires et s'interpénètrent. Afin d'assurer au mieux la réalisation de ces objectifs, il convient de :

Reconnaître les droits de la personne handicapée et lui donner sa place en tant qu'utilisateur. La prévention n'a de sens que dans la mesure où elle concourt à l'affirmation et à la consolidation de l'autonomie de la personne. Elle contribue ainsi à la reconnaissance de ses droits fondamentaux et notamment du droit à la santé, à une vie amoureuse et à une éducation sexuelle appropriée.

Inclure la dimension "Vie affective et sexuelle" et "Prévention du SIDA et des maladies transmissibles et par le sang" dans l'élaboration du projet individuel de la personne handicapée.

Intégrer cette dimension individuelle dans le projet pédagogique plus global des services spécialisés, le directeur assurant la participation de l'ensemble des membres du personnel à la réflexion.

Susciter la participation de personnes ressources ou organismes spécifiques extérieurs aux services spécialisés.

Mettre en place des processus de formation continuée du personnel des services concernés en matière de "Vie affective et sexuelle" et de "Prévention du SIDA et des maladies transmissibles sexuellement et par le sang".

Sensibiliser, informer et accompagner les personnes handicapées, leur famille et leurs proches dans le domaine de la "Vie affective et sexuelle" et de la "Prévention du SIDA et des maladies transmissibles sexuellement et par le sang".

S'attacher à appliquer dans tous les services et établissements d'enseignement concernés par les personnes handicapées les mesures d'hygiène universelles.

PUBLIC CIBLE

Les personnes handicapées

Toutes les personnes handicapées enfants ou adultes quels que soient leur déficience et le degré de leur handicap.

Le pouvoir organisateur, la direction et le personnel des services spécialisés

Tous les services spécialisés tels que :

Les services d'accueil et d'hébergement

Les services d'aide précoce

Les services d'aide à l'intégration

Les services d'accompagnement

Les services d'aide à la vie journalière

Les services d'accueil familial

Les entreprises de travail adapté

Les centres de formation professionnelle

Les centres d'orientation

Les centres de réadaptation fonctionnelle

Les familles, les proches et les associations de personnes handicapées

Les professionnels extérieurs aux services spécialisés

Toute structure ou individu susceptible d'intervenir directement ou indirectement auprès de la personne handicapée.

Par exemple :

Centres de guidance et de santé mentale

Centres de Planning familial

Services ONE

Services de promotion de la santé

Services d'aide familiale

Enseignement spécialisé, enseignement ordinaire et établissement de formation pour professionnels de la santé, du monde psychosocial et de l'éducation

Centres Psycho-Médico-Sociaux et Inspection médicale scolaire

Gynécologues, urologues et médecins de famille

Hôpitaux

Médecins du Travail

Services sociaux

Aide à la jeunesse