

Commençons par les mots « Sexualité » et « Autisme » pour aborder le droit à la sexualité lorsque le handicap conditionne le principe de citoyenneté d'une personne aussi vulnérable que peut l'être un adulte porteur d'un handicap sévère. Voilà un thème de réflexion qui passionne un partisan de l'amélioration de la qualité de vie des personnes non autonomes, non émancipées.

Nul besoin est de concrétiser par des images la sexualité d'une personne avec autisme et retard mental pour parvenir à heurter la sensibilité bienveillante qui motive certains d'entre eux et celles qui se targuent d'être des acteurs actifs dans la fameuse démarche évaluative de la qualité des services prodigués par une structure spécifiquement dédiée au handicap de l'autisme.

Prenons le soin de dédramatiser ce début de réflexion en jouant un peu d'humour, car après tout, aborder le thème de la sexualité est suffisamment un « douloureux tabou sociétal » pour n'oser en parler sans en user.

Pourquoi tant de difficultés à trouver des réponses pour une réalité si évidente que celle de la sexualité des personnes sévèrement handicapées ? Soyons pragmatiques ! Si sexualité il y a, difficultés il y aura ! Alors, misons plutôt pour l'option de l'abstinence, et dans ce cas, il sera possible d'envisager enfin l'épanouissement sexuel... non, je veux dire l'épanouissement d'ascète !

Souvent, parler de la sexualité ou être le témoin non souhaité de la sexualité d'un adulte porteur d'un TED ébranle les esprits, alors pour garder notre calme lorsque confrontés à une telle situation, prenons exemple sur les canards ! (Réjean Tremblay, 2001). Oui, les canards face aux chasseurs parviennent à présenter une attitude d'apparence calme même si les pauvres bêtes ne cessent de pédaler furieusement sous l'eau pour fuir le prédateur. Pouvons-nous faire un peu comme les canards lorsque le sujet de la sexualité est abordé ?

A peine quelques lignes écrites que déjà le mot « sexualité » se répète ! Mais que signifie t-il ? Quelle définition lui attribuer ?

Pas simple tout de même de définir une telle notion pour un sujet qui fait l'objet de nombreuses confrontations et contradictions entre les différentes positions idéologiques, religieuses et personnelles présentes au sein même d'un couple de parents, entre deux familles, ou encore entre professionnels membres d'une même équipe.

Le sujet est complexe à expliciter lorsqu'il s'agit de s'adresser à un enfant, un adolescent ou un adulte non porteur d'un handicap. Il devient terriblement plus complexe lorsqu'il concerne des personnes ayant un handicap mental.

Optons pour ne vexer personne et pour privilégier la définition la plus large possible qui donne une chance à tous les être humains, avec ou sans handicap, d'être concernés par la sexualité. Celle-ci est *l'ensemble des caractéristiques sexuelles, psychologiques, morphologiques et anatomiques qui définit les individus mâles et femelles*. Cette définition, certes perfectible est tout de même susceptible de n'écarter personne. Laissons le soin aux lois

humaines de se charger des critères d'exclusion si cela n'est pas déjà fait. A ce propos, où en est-on au niveau de nos lois françaises ? Dans quel cadre rentre la sexualité des personnes dites vulnérables du fait de leur handicap ?

En France, la loi pose le principe du libre exercice de la sexualité entre adultes consentants et en dehors du regard des autres. L'Etat Républicain ne s'occupe pas de la vie sexuelle des citoyens dès lors que ces derniers ne transgressent pas la loi. Cette dernière laisse le libre choix des partenaires et des pratiques sexuelles sous réserve que ce soit sans violence, ni contrainte. Un cadre est donc établi. Il propose, au nom d'une bienveillance motivée par la recherche du zéro d'abus sexuel à l'égard de la personne vulnérable, une sexualité cadrée. Mais cette dernière parvient-elle à exister lorsque le droit à la « bonne » sexualité consiste essentiellement à considérer que seul le critère de la majorité sexuelle définie par un âge chronologique de 15 ans accorde à la personne non porteuse d'un handicap un véritable droit de consentement et du même coup lui donne la prérogative de manifester un intérêt éclairé pour la sexualité. Un tel critère protège mais exclue tout autant la personne dont le profil n'est pas celui défini par la loi. Le critère d'exclusion n'est pas l'âge chronologique mais le handicap. Est-ce que la loi fait de l'humour ou montre une bienveillance généreuse lorsqu'elle impose, sans le dire et sans l'écrire, l'abstinence sexuelle dans le cas d'un adulte atteint d'un autisme sévère et âgé de plus de 15 ans ?

Poursuivons notre tentative de définition de la sexualité. Beaucoup d'entre nous pensent que la sexualité renvoie aux relations sexuelles partagées, ou encore aux formes d'autoérotisme (masturbation). S'agit-il d'un concept restreint à ces seuls types de conduites sexuelles ? Sans doute que non car après tout, plaire, séduire, communiquer, échanger, charmer sont autant de conduites socio affectives qui méritent leur place dans la sphère de la sexualité. Ces conduites dites également habiletés socio sexuelles impliquent un interlocuteur au même titre que les relations sexuelles.

Retenons donc cette définition élargie de la sexualité avec la notion de compétences socio sexuelles non limitées aux interactions sexuelles. Est-ce une bonne idée ? Après tout, les familles et professionnels qui évoluent autour d'un adulte porteur d'un autisme avec retard mental n'ont-ils pas l'impression que cette définition est surréaliste par rapport au profil déficitaire de leur enfant, leur usager ? L'élargissement d'une telle définition ne présenterait-il pas le désavantage de ne concerner que les adultes qui bénéficient d'un profil socio affectif préservé, de haut niveau de fonctionnement cognitif ? Pourtant nombreux sont les adultes porteurs d'un autisme avec DI qui manifestent un intérêt pour la sexualité au travers des conduites sexuelles. Certes, ces dernières consistent essentiellement dans des pratiques masturbatoires et ne se caractérisent pas par une réciprocité sociale. Alors parle t-on toujours de la sexualité ? Peut-on accepter l'idée qu'une définition élargie de la sexualité peut tout

de même concernent des individus qui ne disposent pas d'habiletés sociales et de comportements sexuels suffisamment variés ? Concrètement, si une personne présentant un handicap sévère dont la principale manifestation sexuelle révélatrice de son statut d'être sexué est la masturbation, peut-elle être incluse dans cette définition élargie de la sexualité ? Si, bien évidemment, la faiblesse de ses habiletés sociales ne lui permet pas d'entreprendre une relation partagée, cette personne porteuse d'autisme a-t-elle tout de même le droit à sa sexualité ? L'Etat Républicain qui ne se préoccupe pas des pratiques sexuelles des citoyens, a-t-il à redire au sujet des conduites masturbatoires d'un adulte sévèrement handicapé. Non, la conduite masturbatoire n'intéresse pas la loi au même titre que les relations sexuelles partagées. Oui, cela l'intéresse au plus haut point si cette conduite se manifeste aux yeux de tous et devient donc une contrainte pour l'environnement social. Dans ce cas précis, est-ce l'interdiction d'une telle conduite sexuelle qu'il s'agit de prôner ou bien au contraire de préserver la conduite sexuelle tout en la cadrant par le biais d'une éducation à la sexualité ? Pourquoi parler d'éducation à la sexualité ? Sans doute pour enfin entreprendre une véritable réflexion et chercher à modifier les représentations d'un entourage bienveillant qui considère que l'acte masturbatoire ne peut pas être l'expression véritable d'une sexualité épanouie même si les adultes concernés présentent un profil très déficitaire.

Pour un adulte porteur d'un autisme avec DI une vie sexuelle épanouie va dépendre :

- du degré de sa déficience, du degré de sévérité de son autisme,
- des principes idéologiques, religieux et éducatifs prônés par son environnement familial (ses représentants légaux), lequel sera le premier à porter un jugement de valeur morale quant à la conduite sexuelle qu'il est de bon ton de manifester ou pas,
- de l'environnement social qui détermine toujours au nom de la morale et pas toujours en fonction d'une loi éthique si la conduite sexuelle manifestée est acceptable ou handicapante.

Les personnes atteintes d'autisme et présentant une déficience intellectuelle manifestent à bien des égards des conduites sexuelles qui correspondent à la sexualité infantile (recherche de sensations) mais elles n'en demeurent pas moins des personnes au corps d'adulte physiologiquement apte au plaisir génital.

Très souvent, la masturbation est la manifestation la plus visible et celle qui retient le plus fréquemment notre attention morale et ce d'autant plus si la personne qui manifeste une telle conduite est porteuse d'un handicap. Si cette conduite masturbatoire ne constitue seulement qu'une partie, celle émergée, d'un iceberg, elle n'en demeure pas moins suffisante pour illustrer la sexualité de cet individu vulnérable.

La masturbation, conduite autoérotique, nous renvoie vers la partie cachée de l'iceberg.

Les adolescents et adultes avec autisme et DI éprouvent des lacunes spécifiques à leur handicap :

- une lecture inefficace des intentions et émotions fines et complexes des autres,
- une incompréhension des codes sociaux,
- une véritable faiblesse des habiletés sociales,
- une incompréhension des relations interpersonnelles,
- des anomalies au niveau de la perception sensorielle (trouble de l'intégration sensorielle).

Ces anomalies interfèrent avec la conduite socio-sexuelle en appauvrissant le répertoire de communication sexuelle. Toutefois, ne nous méprenons pas !, l'acte masturbatoire reflète la maturité physiologique du corps sexué de l'adulte porteur du handicap et doit être considéré à juste titre comme la légitime expression de sa sexualité.

Avec de telles lacunes, il devient possible de saisir combien est inaccessible pour une personne sévèrement handicapée sur le plan mental de comprendre « qu'il n'est pas de bon goût de se masturber en public ». L'éducation à la sexualité prend toute sa pertinence au moment d'aborder cet exemple.

Une fois l'intérêt pour un recours à l'éducation à la sexualité compris par l'entourage familial et social, pourquoi tant de difficultés à inclure dans un programme éducatif global, avec les attentes parentales et familiales, le domaine de la sexualité ? Sans doute parce que la sexualité est un sujet tabou ! Un sujet épineux qui parvient à être évité en *asexualisant* la personne porteuse du handicap ! L'entourage auto-légitime son attitude à l'égard de la personne vulnérable en se cristallisant sur les aspects déficitaires du handicap. Après tout, la loi française ne reconnaît aucune compétence d'expression de consentement sexuel à la personne handicapée, laquelle est désignée dans notre beau code pénal par les termes de « personne vulnérable ». L'adulte autiste déficient ne comprend rien, d'où sa vulnérabilité ! Que pourrait-il appréhender d'une réalité aussi abstraite que celle de la sexualité ?

Il arrive également que cet entourage bienveillant parvienne à annuler l'entité sexuelle de la personne porteuse du handicap sur la seule base d'un bon sentiment intuitif : la crainte d'empirer la situation en ayant recours à l'éducation à la sexualité : « si nous lui en parlons, cela va devenir une nouvelle obsession ! » ou encore « il y a bien assez de troubles du comportement, pour que l'on pense à en rajouter ! »

Dire que la sexualité fait partie intégrante des besoins, des prérogatives d'une personne sévèrement handicapée ne suffit pas pour que l'entourage lui reconnaisse le droit à la sexualité. Deux facteurs participent grandement à la complexité du développement affectif et sexuel des personnes ayant un trouble du développement :

1) Le manque de connaissances socio-sexuelles :

Le faible nombre d'expériences sociales depuis l'enfance participe à l'immaturation de la personne devenue adulte. Dès la petite enfance ainsi qu'à l'âge de l'adolescence, ce défaut d'expérience aboutit à un nombre insuffisant d'interactions avec les pairs et plus particulièrement avec le sexe opposé. N'oublions pas le sexe ratio relatif au handicap de l'autisme (4 à 5 hommes pour une femme) qui explique qu'un enfant ou adolescent ou encore adulte pris en charge par une structure spécialisée dans le domaine de l'autisme rencontrera très rarement l'occasion d'interagir avec le sexe féminin, et pour consolider cette limite, les anomalies sur le plan des habiletés de communication et de socialisation n'arrangeront en rien la possibilité d'expérimenter le contact social avec l'autre sexe.

Lorsque les compétences d'imitation sont préservées, il est pertinent de faire l'hypothèse que l'apparition des comportements masturbatoires masculins résulte de l'unique modèle existant de manifestation sexuelle (celui qui se masturbe à la vue de ses pairs [il ne possède pas la compétence de pudeur] devient un modèle). Il est également possible pour comprendre l'apparition de la conduite masturbatoire d'avancer le constat d'un sérieux manque de contact avec le sexe opposé. Dans une démarche éducative où l'environnement ambitionne à long terme l'épanouissement affectif et sexuel de la personne porteuse d'un handicap sévère, il est fondamental de favoriser le plus tôt possible, dès l'enfance, des contacts sociaux variés via des activités de loisirs mixant les sexes.

2) Les restrictions de l'environnement :

L'environnement proche (familial et professionnel) n'imagine pas toujours combien par son respect de certaines valeurs morales renforcées par la société, il devient restrictif par l'application des règles qu'il impose. Les restrictions ne sont pas toujours le fait de croyances idéologiques ou religieuses. Elles proviennent aussi du

fait des informations erronées transmises par les parents et certains professionnels au sujet de la sexualité. Combien de fois certains jeunes adultes s'entendent dire par un parent bien aimant « arrêtes de te toucher, cela te rend fou ! »

Mais pourquoi tant de résistance, de la part d'un entourage si bien veillant vis-à-vis de la personne handicapée, à vouloir expérimenter la dimension sociale complexe de la sexualité ? Les rites magiques qui sont de l'ordre des fausses croyances, des tabous y sont pour quelque chose et s'actualisent au moment où l'entourage constate l'émergence d'une conduite naturelle telle que la masturbation mais vécue comme honteuse. Pourquoi cette pratique sexuelle attire tant de craintes et de restrictions lorsqu'elle est manifestée par une personne sévèrement handicapée alors que nombreuses sont les études qui recensent dans la population générale (sans handicap) qu'environ 90 % des hommes avant l'âge de 18 ans et que 80 % des femmes après l'âge de la majorité civile s'y adonnent librement dans le respect de la loi. Autrement dit la population générale se masturbe dans l'intimité, sans exposer sa conduite à la vue des autres et donc ne l'impose pas à son environnement social.

Les auteurs Van Bourgondien (1997) et Haracopos (1999) révèlent que seulement 67 % des adolescents atteints d'autisme pratiquent la masturbation. Le chiffre recensé est moins important que celui relatif à la population non porteuse d'un handicap, et pourtant cela semble poser un réel problème. En effet, si cette pratique sexuelle largement retrouvée dans la population ordinaire est à considérer comme une conduite pathologique, ne devrait-on pas voir naître au niveau médical un intérêt scientifique digne d'un problème concernant la santé publique ?!

Déramatisons cette pratique sexuelle. Elle est d'autant plus présente lorsque la personne avec ou sans handicap est sujette lors de l'adolescence à une poussée hormonale qui caractérise le phénomène de la puberté. Ce n'est pas l'acte masturbatoire qui doit inquiéter et pousser l'entourage à agir de manière pédagogique et positive (et non par restriction) mais plutôt certains critères qui donneront l'aspect inapproprié à l'acte masturbatoire :

- L'individu se masturbe sans cesse (impression de compulsion),
- Chez l'homme, l'acte n'aboutit pas à l'éjaculation,
- L'individu se blesse (gestes de stimulation trop intenses, recours à des objets qui peuvent le blesser),
- Conduite pratiquée dans des endroits publics.

Plutôt que d'interdire, donnons toute sa place à l'éducation à la sexualité qui aura pour objectif de respecter l'expression de la sexualité de la personne avec autisme en ciblant trois axes :

- Enseigner que la masturbation est un geste naturel et sain en ne punissant pas, en ne cherchant pas à l'interdire,
- Faire connaître les endroits et les moments appropriés (la chambre, la salle de bains...)
- Faire connaître les manières adaptées pour une stimulation qui aboutit au plaisir (moyens pédagogiques : mots clés, images concrètes et explicites mais éducatives et non pornographiques, vidéos pédagogiques, guidances gestuelle et physique pour apprendre la procédure la plus respectueuse de l'intégrité physique de la personne).

Il ne sera jamais assez répété que la masturbation est une activité sexuelle normale à toutes les époques de la vie, à toutes les tranches de vie de l'être humain avec ou sans handicap. Sans vouloir faire un humour déplacé, les bienfaits de la masturbation sont plus réels que vertueux !

La masturbation allège et satisfait la tension sexuelle, elle est une forme de gratification sexuelle et personnelle. Ces quelques mots révèlent une dimension valorisante pour la personne sévèrement handicapée qui depuis toujours n'a que rarement l'occasion de s'octroyer de manière autonome des sensations agréables (sans être tributaire de son entourage).

La masturbation aide à mieux connaître son corps, et permet d'augmenter l'estime de soi-même car après tout faire l'expérience d'une sensorialité, d'une sensualité est une formidable découverte personnelle qui permet d'oublier combien sont nombreuses les expériences où il est bien plus difficile de vivre le sentiment de satisfaction.

Tous ces bienfaits sont bien évidemment intéressants lorsque l'on cherche à s'inscrire dans une démarche d'amélioration de la qualité de vie qui ne néglige aucune dimension de vie, pas même la dimension de l'épanouissement sexuel de l'adolescent et de l'adulte porteur d'un trouble envahissant du développement associé à une déficience intellectuelle importante.

Mais quel choix prendre pour y parvenir ? Il nous faut parler de l'éducation à la sexualité. Celle-ci sur la base d'une sérieuse connaissance de l'autisme pourra proposer certaines stratégies d'apprentissage d'une conduite masturbatoire efficiente dans un contexte adapté (l'apprentissage de l'intimité) avec en parallèle des stratégies d'empêchement d'apparition des conduites sexuelles inadaptées qui peuvent être les suivantes :

- Varier les occupations car l'ennui est souvent propice à l'apparition de conduites masturbatoires dans des contextes de non intimité,
- Eviter le plus possible les temps non structurés qui nécessitent de savoir s'occuper de manière autonome. Or, un adulte atteint d'autisme au profil cognitif déficitaire ne sait pas s'occuper de manière variée, spontanée et adaptée. Un temps « mort », une période d'attente trop longue, autrement dit les fameux temps informels connus dans les grandes institutions sont souvent une source d'anxiété et d'un sentiment d'échec. Il serait bon de retenir une simple idée « une personne avec autisme est porteuse d'un handicap mais pas de stupidité ! Si l'adulte porteur d'un autisme déficitaire ne sait pas s'occuper de manière valorisante mais qu'il dispose d'un savoir faire pour se procurer des sensations agréables, pourquoi devrait-il attendre dans l'inconfort et avec un fort sentiment d'échec sur de longues périodes non structurées ?
- Un environnement social peut respecter le droit à la sexualité d'un adulte vulnérable mais il lui faudra tout de même concrétiser par la notion de carte cognitive (un lieu dédié à une activité ou conduite spécifique) quels sont les lieux où il est permis, où il est légal (intimité), où il est socialement acceptable de se masturber.

Pour terminer ce début de réflexion, lequel nous oriente clairement vers l'éducation à la sexualité, soulignons que rares sont les sources d'informations dans la littérature scientifique qui traitent efficacement de la sexualité pour les personnes avec autisme et retard mental.

Précisons qu'il ne s'agissait pas d'écrire un plaidoyer en faveur de la masturbation mais plutôt pour le respect de la sexualité d'un(e) adulte présentant un autisme associé à un retard mental.

Il reste nécessaire de chercher à étayer notre réflexion et notre pratique éducative relative à l'autisme en allant plus loin que la simple lecture d'une documentation qui à ce jour traite plus aisément de la sexualité de la personne sans handicap et de la personne atteinte du syndrome d'Asperger.

Mais pour envisager une telle recherche, avons-nous vraiment modifié nos représentations relatives à la sexualité des personnes porteuses d'un handicap sévère ? Avons-nous changé notre paire

de lunettes pour porter enfin un regard bienveillant qui non seulement retient la définition la plus large et la plus ouverte de la sexualité humaine mais également la définition de la citoyenneté de l'être humain ? Ce dernier avec ou sans handicap reste un citoyen, cela va sans dire !

Patrick ELOUARD
Courriel : ccifa.64@wanadoo.fr
Web : www.ccifa64.com

BIBLIOGRAPHIE

- « Sexoados », auteur : Dr C. Solano, mars 2003, éditions Marabout, 169 p.
- « La personne autiste et le syndrome d'Asperger », auteur : Jean-Charles Juhel, 2003, Chronique Sociale, Les Presses de l'Université Laval, 311 p.
- Fascicule d'enseignement de la biologie générale et humaine – PSY 104 – Université Paul-Sabatier (Toulouse), 1994, 121 pages
- « Repères pour l'éducation à la sexualité et à la vie » - Direction de l'Enseignement Scolaire, Ministère de l'Éducation Nationale, septembre 2000, 72 p.
- « Bien se soigner avec les médicaments psy », auteur : Dr Antoine Pelissolo, éditions Odile Jacob, octobre 2005, 235 p.
- « Sexualité et syndrome d'Asperger », auteur : Isabelle Henault, Editions de boeck, janvier 2006, 212 p.
- Fascicule de programme de formation – titre : « gestion de conductas sexuales – conceptos aplicados a Gautena », Novembre/ Décembre 1996
- Fascicule de programme de formation – titre : «gestion de conductas sexuales – conceptos aplicados a Gautena », Décembre 1996
- « Guide pratique de psychiatrie » -4^{ème} édition, auteurs : S. Tribolet et C. Paradas, Editions Heures de France, 1998
- « L'esprit des autres – un support visuel pour l'entraînement des habiletés pragmatiques chez l'enfant », auteurs : M. Monfort et I. Montfort Juarez – éditions ENTHA, 2001
- « L'autisme : une autre intelligence». Auteur : Laurent Mottron, Éditeur Pierre Mardaga, Belgique, 2004
- « Manuel de thérapie comportementale et cognitive – 2ème édition ». Auteurs : B. Samuel-Lajeunesse ; Ch. Mirabel-Sarron ; L. Vera ; F. Mehran et al. Edition DUNOD, Paris, 2004
- «L'Autisme – de la recherche à la pratique» Auteurs : Alain Berthoz et al. Editions Odile Jacob, Paris, mai 2005.
- « Guide d'éducation sexuelle » Auteur : Réjean Tremblay, édition ERES, 2001

Vidéocassettes

- Hingsburger, D. et S. Haar (2000). Finger Tips : Teaching Women with Disabilities about Masturbation Through Understanding and Video, Newmarket, Diverse City Press, www.diverse-city.com
- Hingsburger, D. (1995). Hand Made Love : A guide for Teaching About Male Masturbation Through Understanding and Video, Newmarket, Diverse City Press, www.diverse-city.com

Textes électroniques sur la sexualité

- <http://www.autismuk.com/index9sub.html>