

# Les relations amoureuses et sexuelles chez les personnes autistes : une étude qualitative



La sexualité est un aspect normal du développement pour tous les adolescents et jeunes adultes, qu'ils soient handicapés ou non. Les relations amoureuses et sexuelles chez les personnes autistes est un sujet abordé récemment par la recherche et encore peu exploré.

Cet article est un résumé de l'étude *Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder* dont vous trouverez les références complètes en bas de page.

L'autisme est un trouble complexe qui se caractérise par des déficits dans la communication verbale et non verbale et les interactions sociales ainsi que des comportements répétitifs et restreints (*American Psychiatric Association, 2013*).

Cela entraîne pour cette population, des besoins individualisés en matière d'éducation et d'intégration sociale (*Shogren & Plotner, 2012*).

Un certain nombre de recherches ont pu être menées durant ces dix dernières années et ont déconstruit des préjugés ancrés dans les mentalités comme le fait que les personnes autistes soient asexuées, aient des dysfonctions sexuelles ou n'aient pas de besoins sexuels (Byers, Nichols, & Voyer, 2013; Dewinter, Van Parys, Vermeiren, & Van Nieuwenhuizen, 2017; Gilmour, Smith, & Schalomon, 2014). A slowly growing body of research indicates that people with ASD have desires for sexual relationships that are similar to their typically developing peers (Dewinter et al., 2017; Dewinter, Vermeiren, Vanwesenbeeck, Lobbestael, & Van Nieuwenhuizen, 2015; Gilmour, Schalomon, & Smith, 2012; Gilmour et al., 2014)..

Malheureusement, il est vrai que le manque de conscience sociale et les difficultés de communication des personnes autistes peuvent être une difficulté dans le développement et le maintien de relations amoureuses, intimes et sexuelles (Dewinter et al., 2017; Mehzabin & Stokes, 2011; Pecora, Mesibov, & Stokes, 2016).

En plus de cela, le système scolaire échoue souvent à dispenser une éducation adaptée concernant les habiletés sociales et la sexualité (Hatton & Tector, 2010; Pecora et al., 2016; Sperry & Mesibov, 2005; Tullis & Zangrillo, 2013; Wolfe, Condo, & Hardaway, 2009). Ces difficultés concernent aussi bien l'accès que les contenus aux supports pour les jeunes adultes et adolescents autistes.

Cela peut contribuer à des taux plus élevés de comportements sexuels inappropriés ou non sollicités envers autrui mais les personnes peuvent aussi être victimes d'agressions sexuelles. Cela arrive plus souvent chez les adolescents et les jeunes adultes autistes que chez leurs pairs au développement typique (Coskun & Mukaddes, 2008; Dozier, Iwata, & Worsdell, 2011; Mehzabin & Stokes, 2011; Ruble & Dalrymple, 1993).

La plupart des études qui traitent de la sexualité des adolescents ou jeunes adultes autistes se basent sur les dires des parents ou des professionnels d'accompagnement. De ce fait il existe un biais dans les informations recueillies car la nature même du sujet est personnel et intime et les adolescents et jeunes adultes peuvent retenir des informations vis-à-vis de leurs parents et/ou professionnels d'accompagnement (Coskun & Mukaddes, 2008; Dozier et al., 2011).

Quelques travaux récents explorent la thématique de la sexualité du point de vue des personnes elles-mêmes (Kellaher, 2015; Pecora et al., 2016). Mais ils concernent surtout les adultes autistes et il en existe peu qui interrogent un public d'adolescents ou de jeunes adultes.

Les études récentes se sont également davantage intéressées aux expériences de la sexualité et des relations des hommes autistes et peu abordent le point de vue des femmes autistes (Byers et al., 2013; Dewinter et al., 2015).

L'objectif global de cette étude était de comprendre les expériences des adolescents et des jeunes adultes autistes lors de leur transition vers l'âge adulte grâce à des entretiens semi-structurés.

Dans cette étude, les données recueillies à partir de ces entretiens ont été utilisées pour explorer les relations amoureuses et sexuelles chez les personnes autistes.

## Méthode

Les critères d'éligibilité étaient les suivants :

- Avoir entre 16 et 25 ans
- Avoir un diagnostic d'autisme (sur dossier médical du *Autism Treatment Center*)
- Être capable de lire et parler l'anglais
- Être capable de s'engager dans ce type d'étude, telles que mesurées par les capacités fonctionnelles déclarées par les adolescents / jeunes adultes et les personnes qui les accompagnent

L'échantillon global était composé de 27 adolescents et jeunes adultes autistes. L'âge moyen est de 19,19 ans. La majorité sont des hommes (74 %, soit 20 personnes) et blanc (96 %, soit 26 personnes).

La majorité des adolescents et des jeunes adultes ont évalué leurs symptômes de l'autisme comme légèrement sévères (75%), aucun participant n'indique qu'il présente des symptômes graves (niveau 3). La moitié a déclaré que leur TSA limitait leur activité par rapport à leurs pairs.

85% ont déclaré avoir une comorbidité, 41% ayant déclaré un état physique et 63% un état de santé mentale. Les affections physiques les plus courantes étaient les allergies (18,5%) et les affections cutanées (14,8%). Les troubles de santé mentale les plus répandus signalés par les adolescents et les jeunes adultes participants comprenaient le trouble de déficit de l'attention / hyperactivité (TDAH; 40,7%), les troubles anxieux (37%), la dépression (29,6%) et les troubles du sommeil (25,9%).

L'étude a été menée avec la méthode des entretiens semi structurés, qui ont duré entre 30 et 60 minutes. Le guide d'entretien incluait 11 questions.

Les 11 questions étaient centrées sur la compréhension de la manière dont les adolescents ou jeunes adultes expérimentaient le passage à l'âge adulte. Les questions concernaient plusieurs champs comme la santé, les expériences sociales, les aspirations futures, et les défis attendus.

Les discussions les relations amoureuses et sexuelles chez les personnes autistes sont dérivées des questions :

- Parlez-moi de votre relation avec votre petit(e) ami(e) ?
- À quoi ressemblerait votre partenaire ou votre relation idéale?
- Quel genre de conseil au sujet des relations recherchez-vous auprès d'autrui ?
- Qu'est-ce que signifie être un adulte pour vous ?

## Résultats et discussions

Les adolescents et les jeunes adultes ont eu des échanges approfondis lors des entretiens individuels, dont une grande partie a porté sur les relations intimes et la sexualité. Ces sujets se répartissaient en quatre catégories thématiques; à la suite des procédures d'analyse :

- 1. l'intérêt pour les relations,
- 2. le partenaire idéal,
- 3. la réalité de la relation
- 4. les conseils sur le sexe et les relations amoureuses

### 1. L'intérêt pour les relations amoureuses

La recherche à ce jour a montré l'importance des relations amoureuses et sexuelles chez les adultes autistes, mais les expériences des adolescents et des jeunes adultes autistes de sexe féminin et masculin continuent d'être un domaine peu exploré.

Un peu plus de 80% des adolescents et des jeunes adultes (n

= 22/27) a déclaré qu'ils n'étaient pas dans une relation au moment de l'enquête.

Parmi les adolescents et les jeunes adultes qui étaient intéressés à avoir une relation mais n'en avaient pas, beaucoup étaient confus, tristes et / ou frustrés par leur manque de réussite relationnelle et manquaient généralement de confiance.

La plupart des adolescents et des jeunes adultes de notre étude souhaitaient avoir des relations amoureuses, se marier et fonder une famille. Bien que les participants aient déclaré avoir une compréhension de base du sexe et des relations, ils étaient frustrés par leur manque de connaissances et de compétences sur la façon de développer et de gérer une relation amoureuse.

*Je suis gentil avec elles [les filles]. Je fais des blagues. J'essaie d'être la personne la plus gentille possible. Il a même admis qu'il « va quotidiennement à l'école en pensant 'Est-ce que quelqu'un va me demander [de sortir avec] aujourd'hui ?' »*

*Rick, 18 ans*

*J'adorerais aimer quelqu'un mais je ne suis pas optimiste sur mes chances*

*Emma 22 ans*

Bien que la majorité des participants n'aient pas eu de relation amoureuse ou sexuelle, ils avaient beaucoup à dire. Cela soutient la théorie selon laquelle les personnes autistes sont intéressées par les relations amoureuses et y pensent (Dewinter, Vermeiren, Vanwesenbeeck et Van Nieuwenhuizen, 2013; Kellaher, 2015; Sperry et Mesibov, 2005).

Les adolescents et les jeunes adultes de cette étude, y compris ceux qui ne savaient pas s'ils voulaient développer une relation amoureuse, ont décrit des difficultés à trouver, à établir et à maintenir des relations. Les participants ont discuté de questions générales, probablement communes, telles que le fait de ne pas savoir comment parler aux gens qui les attiraient, le sentiment de nervosité face au rejet et le manque d'expérience. D'autres problèmes décrits par les participants semblaient davantage liés à leur handicap, comme le désir d'un partenaire qui comprend ce qu'est l'autisme, des difficultés à parler à de nouvelles personnes, à connaître le protocole lors des rencontres et à négocier des problèmes sensoriels comme éviter certains contacts physiques.

*Aucune chance au monde [que j'ai un petit ami ou une petite amie]. C'est dégoûtant. Ils embrassent. Je ne veux embrasser personne.*

*Emily, 25 ans*

## **2. Le partenaire idéal**

Les adolescents et jeunes adultes autistes ont expliqué qu'il était important pour eux que leur partenaire comprenne leur autisme et leur fonctionnement et qu'il/elle les accepte comme ils sont.

*Loyale - donc ne pas me tromper, mais être attentionné(e) et comprendre mon autisme. Je leur dirais cela avant de nouer une relation, et j'espère que cela ne la brisera pas. Je dirais: « Est-ce que cela change ton point de vu sur moi? » Si elle dit non, alors c'est bon.*

*Austin, 19 ans*

Ils ont aussi exprimé le besoin de partager des centres d'intérêt commun avec leur partenaire.

Le manque d'expérience sexuelle des adolescents et des jeunes adultes à la fin de leur adolescence et au début de la vingtaine les différencie également des individus neurotypiques qui ont généralement leur première expérience sexuelle à 17 ans (Finer et Philbin, 2013, 2014).

Premièrement, le programme d'éducation sexuelle standard, s'il est fourni, peut ne pas être adéquat pour répondre aux besoins des jeunes adultes autistes et peut ne pas trouver d'écho s'ils ne sont pas encore intéressés par les relations sexuelles au moment de l'enseignement.

Deuxièmement, le lycée est souvent un moment important pour l'initiation et l'expérimentation sexuelle et relationnelle, au moment où les partenaires disponibles sont les plus nombreux. Les jeunes autistes peuvent manquer cette période critique d'apprentissage et de début des expériences sexuelles, car de nombreux jeunes signalent un manque important d'engagement social après avoir quitté le lycée (Byers et al., 2012; Marriage et al., 2009; Pecora et al., 2016).

Les adolescents et les jeunes adultes ont également critiqué les cours d'éducation

sexuelle à l'école et ont discuté du fait de vouloir une éducation sexuelle plus détaillée, y compris des informations spécifiques sur ce qu'est le rapport sexuel.

*L'éducation sexuelle est vraiment importante, vous savez ? Je n'ai pas d'information au sujet du sexe, mais j'étais vraiment préoccupée par beaucoup de bruits que j'ai entendus dans les dortoirs... Je pensais que les gens étaient blessés.*

*Emily, 25 ans*

Les adolescents et les jeunes adultes de cette étude ont clairement expliqué à quoi devrait ressembler une relation et le concept de partenaire idéal. Il est à noter que la plupart des adolescents et des jeunes adultes de cette étude ont donné une définition limitée de ce qui constitue une relation et un partenariat. Cet exemple de pensée concrète, observée chez de nombreuses personnes autistes, suggère que certaines personnes peuvent ne pas comprendre la complexité et la nature multiforme des relations amoureuses et sexuelles.

Les soignants, les éducateurs et les prestataires de soins de santé devraient être autorisés à avoir des conversations claires et directes sur les relations et la santé sexuelle avec les adolescents et les jeunes adultes autistes (Alexander et al., 2014; Dyer & das Nair, 2013; Hannah & Stagg, 2016; Sullivan & Caterino, 2008). L'éducation sexuelle devrait inclure des instructions directes sur les relations et la santé sexuelle, la prévention des abus et des conduites non appropriées.

### **3. La réalité de la relation**

Pour les personnes engagées dans une relation ou qui ont eu une relation amoureuse par le passé, leur relation réelle diffère de leur idéal.

Certains adolescents ou jeunes adultes autistes sont engagés dans des relations qui peuvent être malsaines parce que les partenaires peuvent profiter de la vulnérabilité de la personnes :

*Elle est très directive, mais je la laisse en quelque sorte dire ce genre de chose parce que je ne veux pas la mettre en colère, je veux qu'elle soit heureuse. Donc, si elle me dit de lui acheter quelque chose, je vais lui acheter quelque chose. Pas comme une montre, mais comme des bonbons ou autre chose.*

*Austin, 19 ans.*

*Nous avons l'algèbre ensemble, et puis le problème est que j'ai découvert qu'elle me trompait avec un mec. Et elle a dit qu'elle était lesbienne, mais pourtant elle ne croit pas à la bisexualité, et maintenant, et après, la fois où je suis à nouveau sortie avec elle, elle m'a de nouveau quittée pour un autre mec et est tombée enceinte.*

*Amy 20 ans*

Quelques personnes ont décrit leur relation comme étant une expérience positive, mais la plupart d'entre elles expriment de la confusion et du stress.

Plusieurs personnes n'étaient pas sûr du statut de leur relation, à savoir s'ils étaient réellement en couple ou non et ont décrit des situations où leur partenaire avait pris l'avantage sur eux ou les avait blessés.

## **4. Les conseils concernant les relations amoureuses et sexuelles chez les personnes autistes**

Beaucoup d'adolescents ou jeunes adultes autistes disent qu'ils peuvent demander des conseils à leurs parents, leurs frères et sœurs, mais beaucoup moins souvent à leurs ami(e)s.

Les chercheurs ont interrogé les participants pour savoir s'ils avaient eu une conversation avec des professionnels de soin au sujet de la puberté, de la santé sexuelle et des risques concernant la sexualité. Seulement 4 participants sur les 27 ont dit que leur médecin ont abordé le sujet des relations amoureuses et sexuelles.

La plupart des participants pensaient que ca n'était pas un sujet de conversation approprié avec leur médecin et qu'il était étrange d'avoir une telle conversation.

*Ca n'est pas quelque chose que je voudrais aborder avec un médecin*

*Je ne pensais pas qu'ils parlaient de ce genre de chose normalement*

Les adolescents et adultes autistes ont besoin d'informations pratiques concernant le sexe et les relations :



*J'ai grandi dans un Etat où l'éducation sexuelle était juste sur le sujet - ne pas avoir de relations sexuelles...mais j'ai le sentiment qu'on devrait en savoir plus sur le sujet, comme reconnaître le bien et le mal dans les relations de manière générale*

*Emily 25 ans*

Justin, 23 ans dit qu'il aimerait des informations sur :

*Comment faire qu'une relation fonctionne ou qu'elle démarre.*

*Justin, 23 ans*

Une aide ou une guidance devrait aussi être mise en place pour aider les partenaires à comprendre ce qu'est l'autisme et notamment au niveau des perceptions sensorielles, la difficulté à comprendre les normes sociales attendues et les troubles liés à la communication (Sullivan & Caterino, 2008).

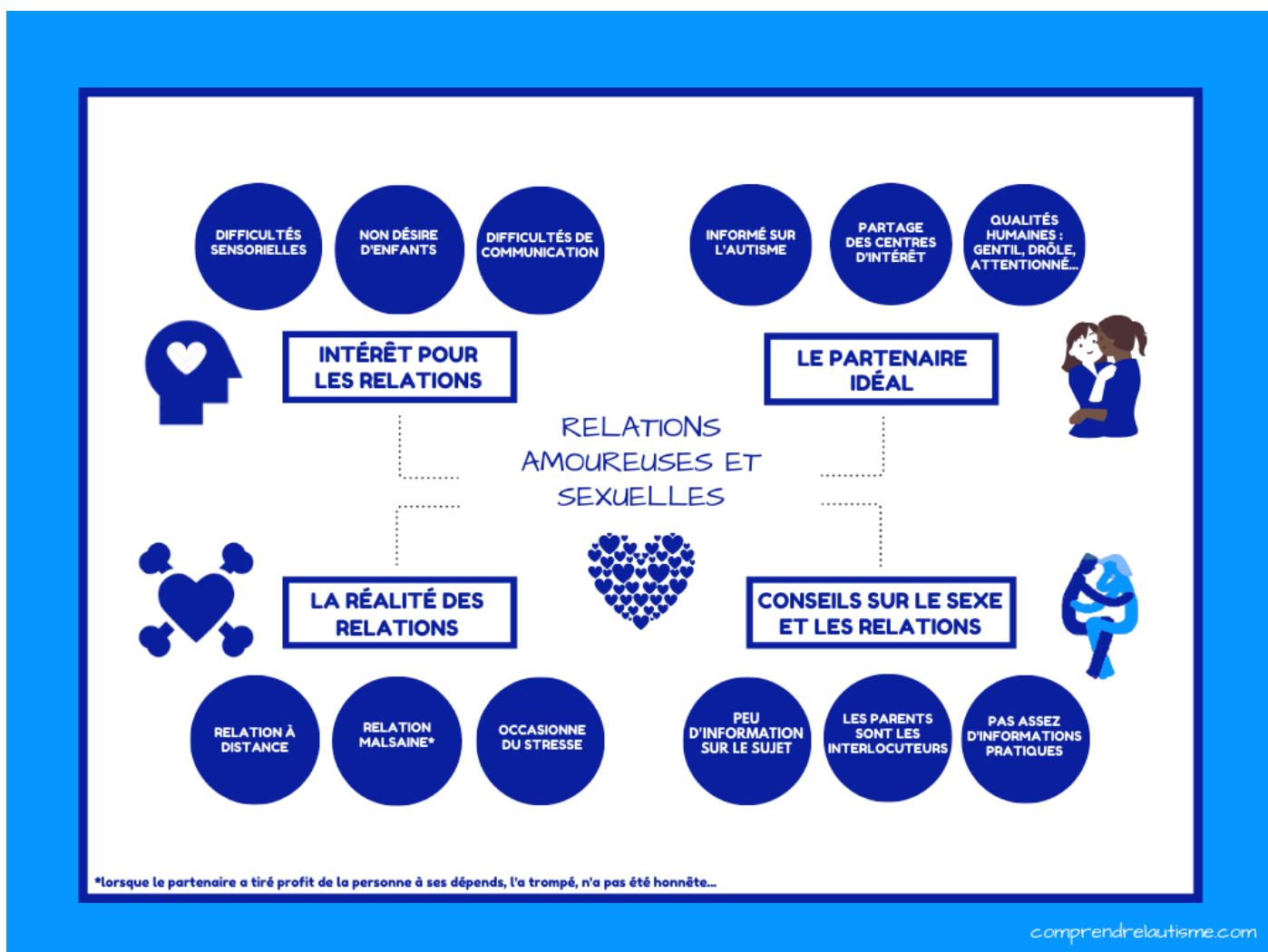


Schéma sur les relations amoureuses et sexuelles chez les adolescents et jeunes

adultes autistes

Ce schéma est une représentation graphique construite à partir des éléments explicités dans l'article suivant : *Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder* , dont vous trouverez les références en bas de page.

## Les limites perspectives de l'étude

Il s'agit d'une étude qualitative et exploratoire et l'objectif n'était pas de produire des données généralisables, mais d'explorer les détails des expériences vécues par les personnes de l'échantillon.

De même, l'échantillon ne comprenait pas un nombre suffisant de femmes pour faire des comparaisons selon le genre ou le sexe. Dans l'ensemble de données en possession des chercheurs, les hommes et les femmes ont abordé les thématiques de la même manière, malgré le fait que les deux sexes ont généralement des expériences sexuelles et des préoccupations concernant la sécurité différentes.

Les recherches futures devraient explorer plus en détail la construction des relations, notamment comment les personnes autistes initient et entretiennent les relations sociales car les adolescents et jeunes adultes éprouvaient des difficultés à ce niveau.

De plus, en raison des taux élevés d'anxiété et de dépression au sein de cette population, les recherches futures devraient également explorer comment l'anxiété, la dépression et les médicaments prescrits pour ces comorbidités peuvent affecter les relations amoureuses et l'intérêt sexuel.

---

*Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder*. Nancy C. Cheak-Zamora, Michelle Teti, Anna Maurer-Batjer, Karen V. O'Connor, Jena K. Randolph Arch Sex Behav. 2019