

Valentin ALTERMATH, Rodan BURY et Anita ROUVINEZ

SATISFACTION SEXUELLE DES PERSONNES ASPERGER

**Quelle est la satisfaction sexuelle ressentie par les personnes Asperger à l'âge adulte,
et quels sont les facteurs qui influencent la satisfaction ?**

**Travail présenté à la Haute école de travail social et de la santé - EESP - Lausanne
Pour l'obtention du
Bachelor of Science HES-SO en ergothérapie**

Le jury d'évaluation finale :

Directrice : Marguy Majeres

Référente : Evelyne Thommen

Lausanne, septembre, 2016

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier Madame Evelyne Thommen, notre référente, pour sa disponibilité, son soutien et ses nombreux conseils. Merci également pour sa patience vis-à-vis de nos nombreuses questions et pour l'enthousiasme concernant notre sujet tout au long de ce travail.

Un grand merci à Madame Marguy Majeres, notre directrice, d'avoir accepté de consacrer du temps au suivi de notre travail ainsi que pour ses conseils, ses remarques pertinentes qui nous ont permis d'avancer et d'améliorer le rendu de notre travail.

Merci à Madame Fabienne Giuliani, psychothérapeute, pour sa relecture ainsi que son aide dans la réalisation de notre questionnaire ainsi que pour nous avoir ouvert les portes des groupes Asperger de compétences sociales dont elle a la charge. Merci également à ses collaborateurs du groupe de compétences sociales pour nous avoir laissé distribuer nos questionnaires durant les séances de groupe.

Merci à Madame Stephany Cronel-Ohayon, neuropsychologue, pour l'engagement dont elle a fait preuve par rapport à notre étude ainsi que la manière dont elle a préparé la séance menant à la distribution de notre questionnaire au sein de son groupe de compétences sociales.

Nous tenons à adresser un immense merci à toutes les personnes qui ont pris le temps de répondre à notre questionnaire sur un sujet aussi délicat et privé que leur sexualité. Leurs réponses nous ont été très précieuses.

Merci à Laure Decastel, assistante d'enseignement à l'EESP, pour sa relecture et ses corrections.

Pour finir, un immense merci à nos amis, proches et familles pour l'aide, le soutien et pour nous avoir supportés tout au long de ce travail.

Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un travail de bachelor pour l'obtention de 15 ECTS. Le contenu et les opinions émises dans le travail n'engagent que les auteur-e-s. La responsabilité de l'école se limite à la définition et au contrôle de l'atteinte des objectifs pédagogiques relatifs aux travaux de bachelor.

RESUME

Contexte. Le sujet de la sexualité tend à se démocratiser et de nombreuses études sont produites chaque année sur le sujet. Malheureusement, cette démocratisation se fait principalement pour la sexualité de la population dite “normale” ; ce sujet reste très peu abordé lorsqu’il s’agit de personnes en situation de handicap. Ces dernières sont très souvent considérées comme des personnes asexuées sans besoin ni envie en matière de sexualité. Le sujet commence toutefois à être considéré, que ce soit dans des études parues ces dernières années ou de façon plus générale au sein de la société.

But. Cette étude vise à évaluer et investiguer la satisfaction sexuelle des personnes Asperger et les facteurs l’influençant ainsi que de comprendre les difficultés rencontrées par ces derniers. Il s’agit également de décrire le besoin de soutien en matière de sexualité selon les personnes Asperger elles-mêmes. Cette compréhension permettrait aux ergothérapeutes de proposer des prises en charge spécifiquement adaptées à ce sujet et à cette population dans l’optique d’offrir le soutien le plus adéquat possible.

Méthode. Pour cela une étude quantitative au design descriptif corrélationnelle a été réalisée. Trente-huit personnes Asperger ont pu être interrogées au travers d’un questionnaire réalisé spécifiquement pour cette étude.

Résultats. Tout d’abord, les résultats montrent que les personnes Asperger ont des besoins et des envies en termes d’intimité et de sexualité tout comme la population générale. Ensuite, bien que ces derniers rencontrent pour la plupart des difficultés au niveau des relations intimes et sexuelles, soit spécifiques à leur syndrome soit génériques, ceux-ci souhaitent pour la majorité avoir des relations sexuelles. L’analyse statistique montre qu’une fréquence élevée de rapport sexuelle est corrélée positivement avec une satisfaction sexuelle importante. Les personnes en couple sont également significativement plus satisfaites sexuellement que les personnes célibataires. Pour finir, les résultats ont montré que la satisfaction sexuelle actuelle des femmes était plus importante que celle des hommes.

Conclusion. Les éléments recueillis et analysés au cours de cette étude sont autant de données qui permettent d’avoir une meilleure compréhension des besoins et de l’aide qui est possible d’apporter aux personnes Asperger dans le domaine de la sexualité pour des ergothérapeutes.

Mots-clés : syndrome d’Asperger, autisme, satisfaction sexuelle, ergothérapie, sexualité.

TABLE DES MATIERES

Remerciements	1
Résumé	2
Table des matières	3
Introduction	9
Chapitre 1. Le Syndrome d'Asperger	11
Les différents systèmes de classification	11
Critères diagnostic de Gillberg	11
Classification Internationale des Maladies (CIM - 10).....	13
Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)	13
Classification propre des personnes Asperger dites "les Aspies"	14
Prévalence du syndrome d'Asperger	15
Le syndrome d'Asperger et ses caractéristiques	15
Les causes du syndrome Asperger	16
Aspects cognitifs du syndrome d'Asperger	17
Aspects sensoriels du syndrome d'Asperger	21
Chapitre 2: La sexualité	21
Tentative de définition de la satisfaction sexuelle	22
Développement sexuel	23
Diversité sexuelle, identité de genre et identité sexuelle	23
Connaissances sur la sexualité	27
Séduction	28
Vie de couple	29
Pour les personnes neurotypiques	29
Pour les personnes Asperger	30
Acte sexuel	32
Fantasmes	32

Déviance sexuelle	34
Bien-être sexuel	35
Pour la population générale.....	35
Pour les personnes Asperger	35
Synthèse	36
Problématique	38
Questions de recherche	38
Chapitre 3 : Méthode de recueil des données	40
Type de recherche réalisée	40
Délimitation du champ de recherche	40
La population à l'étude et le choix de l'échantillonnage	40
L'instrument de collecte d'informations	42
Elaboration et préalable à la définition de la méthode de collecte d'information	42
Pré-test du questionnaire	43
Révision du questionnaire.....	43
Présentation du questionnaire	43
Présentation des principaux thèmes abordés dans le questionnaire	44
Témoignages reçus	44
Démarche	44
Méthode d'analyse des résultats	45
Mesures prévues pour respecter l'éthique de la recherche	45
Chapitre 4 : Résultats	47
Origine et sélection des questionnaires	47
Description de l'échantillon à l'étude.....	47
Résumé de notre échantillon	51
Logement	51
Information sur la sexualité	52

Représentations de la sexualité	53
Vécu personnel de la sexualité	54
Gestion des difficultés et des risques liés à la sexualité	57
Satisfaction sexuelle	61
En couple	64
Célibataire	65
Résultats non présentés au travers des questions de recherches	66
Chapitre 5 : Discussion des résultats	67
Liens avec la littérature	67
Liste des éléments descriptifs intéressants	69
Résultats nécessitant des recherches ultérieures	71
Chapitre 6: Conclusions et mises en perspective.....	73
Critique de notre travail	73
Conclusion	76
Références bibliographiques	79
Table des annexes	
Annexe A : Formulaire d'information.....	I
Annexe B : Questionnaire : Le bien-être sexuel de la personne Asperger à l'âge adulte.....	III
Annexe C : Lexique pour le questionnaire.....	XII
Annexe D : Tableau et figures complémentaires de l'analyse de données.....	XIV
Annexe E : Résultats non présentés au travers des questions de recherches.....	XXVI
Annexe F : Questions de recherche non investiguées.....	XXX

Liste des tableaux

Tableau 1		
Orientation sexuelle		50
Tableau 2		
Moyenne de satisfaction sexuelle actuelle en fonction de la fréquence des rapports sexuels		57
Tableau 3		
Moyenne de satisfaction sexuelle actuelle par rapport au fait d'avoir rencontré des difficultés d'ordre sexuel et par rapport au fait de chercher de l'aide pour ceux-ci		60
Tableau 4		
Satisfaction sexuelle actuelle des participants		62
Tableau 5		
Satisfaction sexuelle actuelle en fonction du sexe		62
Tableau 6		
Satisfaction sexuelle maximale atteinte au cours de la vie des participants en fonction de l'âge		63
Tableau 7		
Moyenne de satisfaction sexuelle actuelle en fonction du statut affectif		64
Tableau 8		
Satisfaction sexuelle plus importante pour les participants célibataires s'ils étaient en couple.		65
Tableau 9		
Impact de la frustration sexuelle liée au célibat sur la satisfaction sexuelle actuelle		66

Liste des figures

Figure 1		
Âge des participants selon un intervalle de 5 ans		47
Figure 2		
Âge des participants lors de leur diagnostic selon un intervalle de 5 ans		48
Figure 3		
Nombre d'années depuis le diagnostic selon un intervalle de 5 ans		48
Figure 4		
Proportion des sexes en fonction de l'âge		49
Figure 5		
Type d'entourage des participants au sein de leur logement en fonction de l'âge		50
Figure 6		
Moyenne de satisfaction par rapport au lieu de vie		52
Figure 7		
Sources d'informations sur la sexualité		53
Figure 8		
Représentation de la sexualité		54
Figure 9		
Vécu de l'orientation sexuelle		55
Figure 10		
Difficultés sexuelles survenues		58

Liste des abréviations

AOTA	American Occupational Therapy Association
ARTANES	Association romande et tessinoise des éducateurs, formateurs, en santé sexuelle et reproductive
AS	Asperger syndrome
CIM-10	Classification internationale des maladies
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OTPF	The Occupational Therapy Practice Framework
PCC	Pratique centrée sur le client
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre de l'autisme
UQAM	Université du Québec à Montréal

INTRODUCTION

Ce travail de bachelor s'intéresse au bien-être sexuel des personnes présentant le syndrome d'Asperger. En effet, le syndrome d'Asperger (AS) est défini par le DSM-4 de la manière suivante : «un niveau intellectuel élevé, une altération sévère de l'interaction sociale, un comportement d'intérêt restreint, un fonctionnement social et professionnel problématiques, mais pas un retard de langage» (American Psychiatric Association, 2000, p.94). Concernant la sexualité, aucune classification internationale ne mentionne ou ne définit ce terme. Cependant, l'OMS tente depuis 2006 d'élargir sa définition de la santé sexuelle en incluant des notions liées au bien-être sexuel et ce malgré l'importance de la sexualité (Organisation mondiale de la santé [OMS] 2016).

Emmanuelle Rossini, ergothérapeute, enseignante et chercheuse, nous a soutenus dans notre choix d'aborder la sexualité dans notre travail de bachelor, étant donné que ce domaine est peu étudié à l'heure actuelle contrairement aux thèmes de l'insertion professionnelle et des relations sociales. Une partie significative des personnes Asperger ont des demandes et des questionnements bien précis par rapport à la sexualité. Le sujet mérite ainsi d'être étudié de manière plus approfondie. A titre d'exemple, l'ami de l'un d'entre nous présentant le syndrome d'Asperger exprime bien plus de difficultés dans sa sexualité que dans sa vie sociale ou professionnelle.

En ergothérapie, la personne est considérée dans sa globalité. Ainsi, les difficultés rencontrées lors des activités de la vie quotidienne, notamment la sexualité et les activités qui y sont liées, pourront être travaillées en thérapie. L'ergothérapeute va également se focaliser sur les acquis ainsi que sur les ressources de la personne. L'ergothérapeute est formé pour analyser et détailler l'ensemble des étapes de l'activité, évaluer les obstacles potentiels à chaque étape, et ainsi trouver des solutions appropriées. Une partie significative des personnes Asperger ont besoin de descriptions détaillées des différentes étapes techniques de la sexualité (ce qui inclut notamment la masturbation, la séduction, les préliminaires ou l'acte sexuel) adaptées à leur perception singulière, afin de se faire une idée de ce qui est censé se produire, et comment. C'est là que le rôle d'ergothérapeute prend tout son sens.

Enfin, il est peut-être plus aisé pour une personne avec un syndrome d'Asperger de consulter un ergothérapeute pour des difficultés sociales, voire sexuelles, que d'aller consulter directement un sexologue.

Suite au diagnostic, un certain nombre d'efforts sont réalisés pour encourager la personne Asperger à suivre une thérapie avec un professionnel spécialisé, qui peut notamment être un ergothérapeute. C'est une occasion de construire une relation de confiance, ce qui nous fournit une porte d'entrée pour parler de la sexualité et pour expliquer à la personne Asperger ce que nous pouvons lui apporter en matière de sexualité.

Le cadre de référence qui sous-tend notre travail est : « The Occupational Therapy Practice Framework » (OTPF) de l'American Occupational Therapy Association (AOTA). Il définit les différents domaines de l'occupation en y incluant l'activité sexuelle dans les activités de la vie quotidienne (AOTA, 2008, p.631). En effet, si nous voulons avoir un regard global dans notre prise en charge, il est important d'aborder cet aspect. Le second cadre de référence qui nous semblait indispensable est la pratique centrée sur le client (PCC). En effet, étant dans le troisième paradigme de l'ergothérapie, la conceptualisation de notre discipline est plutôt axée sur l'autodétermination de la personne. Ce cadre de référence nous permet ainsi d'analyser au mieux les besoins et les habitudes de la personne (Sumsion, 2006).

L'intérêt de ce travail est d'aborder la sexualité qui est un sujet peu exploré en ergothérapie de par ses caractéristiques intimes et privées. Ainsi, nous aimerions donner la parole aux personnes Asperger. En effet, la plupart des études existantes s'intéresse à l'avis des proches, mais cela ne reflète pas entièrement les pensées et les dires des personnes Asperger. Le but sera de comprendre les difficultés que rencontrent ces personnes et ainsi pouvoir aider d'autres personnes Asperger. De plus, nous souhaiterions apporter des réponses aux proches ou aux autres professionnels de la santé sur ce qui est réellement problématique.

Notre travail se décline en plusieurs chapitres. Il comporte une partie théorique où nous expliquons le diagnostic du Syndrome d'Asperger et les différents aspects sexuels. Ensuite, nous poursuivons avec une partie méthodologique qui met en évidence les démarches que nous avons entreprises durant notre étude. Puis, nous présentons les données que nous avons analysées et nous exposons les liens que nous avons pu démontrer entre les résultats de notre étude et le cadre théorique. Pour terminer, nous faisons une critique de notre travail et une conclusion.

CHAPITRE 1. LE SYNDROME D'ASPERGER

Ce chapitre présente les différentes classifications diagnostiques utilisées par les professionnels dans l'identification du syndrome d'Asperger. Dans un deuxième temps, les caractéristiques du syndrome seront décrites : Les causes du syndrome, plusieurs théories explicatives à propos du fonctionnement cognitif spécifique à ce syndrome et enfin les spécificités sensorielles rencontrées par les personnes Asperger.

Les différents systèmes de classification

Quelques considérations sont à prendre en compte avant d'aborder les différentes classifications. Selon Attwood, la catégorisation de Gillberg semble être une des plus utilisées par les spécialistes en Europe (2011, p.43). Cependant, une version plus récente du DSM est parue en 2013. Dès lors, l'information d'Attwood n'est plus d'actualité et il nous est difficile de savoir si les critères de Gillberg sont toujours privilégiés en Europe.

En effet, le DSM-5 a subi un changement considérable pour la population autiste. Il ne différencie plus les sous-types d'autisme et ne parle plus du syndrome d'Asperger. La pose du diagnostic sous cette catégorisation, est plus difficile à définir puisque les spécificités des autistes Asperger ne sont plus mentionnées.

En ce qui concerne la Suisse, il n'existe pas de processus standardisé pour établir le diagnostic du Syndrome d'Asperger (Eckert, Liesen, Zbinden-Sapin & Thommen, 2015, p.172). Toutefois, c'est la classification de la CIM-10 qui fait foi auprès des assurances avec le code F84.5 pour obtenir une rente AI. Le conseiller d'État jurassien, Claude Hêche, avait mis en évidence dans un postulat que la pose du diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme (TSA) n'étaient pas optimales et uniformes. En effet, chaque canton a un système de détection différent. L'objectif est d'améliorer la pose du diagnostic en donnant aux professionnels une formation semblable (Office fédéral des assurances sociales [OFAS], 2012).

Critères diagnostic de Gillberg

Les critères de Gillberg sont les premiers critères diagnostics concernant le syndrome d'Asperger (1989). Ces critères sont ceux qui sont les plus proches des observations originales de Hans Asperger ; ils sont préférés par un grand nombre de cliniciens expérimentés en raison

de leur analogie aux situations rencontrées dans leur pratique (Gillberg et Gillberg, 1989, cité dans Attwood, 2011, p.32).

- Déficiences sociales (égocentrisme extrême) (au moins deux des critères suivants) :
 - difficultés à interagir avec les autres
 - indifférence aux contacts avec les autres
 - difficultés à interpréter les indices sociaux
 - comportement socialement et émotionnellement inapproprié
- Intérêts restreints (au moins un des critères suivants) :
 - absence d'autres activités
 - s'en tient aux répétitions
 - plus de par coeur que de compréhension du sens
- Besoins compulsifs de mettre en place des routines et des intérêts (au moins un des critères suivants) :
 - qui affecte chaque aspect de la vie quotidienne de la personne
 - qui affecte les autres
- Particularité de la parole et du langage (au moins trois des critères suivants) :
 - retard d'acquisition du langage
 - langage superficiellement parfait
 - langage formel et pédant
 - prosodie bizarre, caractéristiques particulières de la voix
 - déficiences de compréhension incluant des interprétations erronées de significations littérales ou implicites
- problème de communication non verbale (au moins un des critères suivants) :
 - usage limité de gestes
 - langage corporel maladroit ou gauche
 - expression faciale limitée
 - expression faciale inappropriée
 - regard particulier, fixe
- Motricité maladroite
 - mauvaise performance aux tests de développement neurologique

Classification Internationale des Maladies (CIM - 10)

La CIM - 10 (Classification internationale des maladies) décrit le syndrome d'Asperger comme suit : "Trouble de validité nosologique incertaine, caractérisé par une altération qualitative des interactions sociales réciproques, semblable à celle observée dans l'autisme, associé à un répertoire d'intérêts et d'activités restreints, stéréotypés et répétitifs. Il se différencie de l'autisme essentiellement par le fait qu'il ne s'accompagne pas d'un déficit ou trouble du langage, ou du développement cognitif. Les sujets présentant ce trouble sont habituellement très malhabiles. Les anomalies persistent souvent à l'adolescence et à l'âge adulte. Le trouble s'accompagne parfois d'épisodes psychotiques au début de l'âge adulte" (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2015, p.222).

Le syndrome d'Asperger se situe dans le chapitre V : Troubles mentaux et du comportement de la CIM-10 sous la catégorie F84 : trouble envahissant du développement. Sous cette catégorie, on retrouve également l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, les autres troubles désintégratifs de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés ainsi que les autres troubles envahissants du développement (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2015, p.223).

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)

Le syndrome d'Asperger n'apparaît plus en tant que sous-catégorie de l'autisme, mais il est maintenant compris dans "Troubles du spectre de l'autisme". (Vivanti & Pagetti-Vivanti, s.d) Le DMS définit les critères diagnostiques pour les troubles autistiques :

- A. Déficits persistants de la communication sociale et des interactions sociales dans plusieurs contextes (trois domaines doivent être atteints).
- B. Patrons de comportements, d'intérêts et d'activités restreints et répétitifs (dans deux domaines sur quatre).
- C. Les symptômes doivent être présents dans la petite enfance (mais peuvent ne pas être complètement manifestes tant que la demande sociale n'excède pas les capacités limitées).
- D. Les symptômes entraînent des limitations cliniquement significatives dans le domaine social, celui des occupations ou d'autres sphères du fonctionnement dans la vie quotidienne.
- E. Ces difficultés ne peuvent pas être expliquées par la déficience intellectuelle ou un grave retard de développement.

La définition de l'autisme et de ses troubles associés a été modifiée entre les versions 4 et 5 du DSM. La dénomination du groupe TED (troubles envahissants du développement) a changé en TSA (troubles du spectre de l'autisme). Ensuite, le diagnostic repose maintenant sur deux symptômes au lieu de trois pour l'ancienne version du DSM. Enfin, dans la version la plus récente, la catégorisation se fait en fonction de trois degrés de sévérité d'atteinte et le soutien nécessaire aux personnes diagnostiquées (Vivanti & Pagetti-Vivanti, s.d).

Les changements apportés dans le DSM 5 au niveau de l'autisme sont basés sur les nouvelles découvertes scientifiques. Par exemple, la suppression des sous-types d'autisme se base sur différentes études dont une qui met en avant le fait que les différences de ces sous-groupes en termes de compétences sociales et cognitives seraient à placer sur un continuum plutôt qu'à l'intérieur de catégories distinctes. Ensuite, dans les critères diagnostiques de la présente version du DSM, l'accent est mis sur les comportements restreints et répétitifs car ceux-ci sont présent tôt dans le développement d'un enfant autiste et parce que, contrairement à d'autres symptômes les comportements restreints et répétitifs sont propre à l'autisme (Vivanti & Pagetti-Vivanti, s.d).

De nombreuses critiques ont été formulées concernant les changements apportés à la définition de l'autisme dans le DSM. Une des principales critiques concerne la restriction des critères diagnostiques qui risque d'empêcher la pose d'un diagnostic d'autisme chez certaines personnes ce qui les priverait d'un accès au soutien adapté. Ensuite l'introduction du nouveau critère diagnostique portant sur la communication sociale est controversée car celui-ci est nouveau et il est difficile de connaître son utilité concernant les stratégies de traitements (Vivanti & Pagetti-Vivanti, s.d).

Classification propre des personnes Asperger dites "les Aspies"

En consultant les forums sur internet et les divers témoignages, nous avons appris qu'une grande partie des personnes Asperger ne se considèrent pas comme souffrant d'une pathologie, mais s'identifient à la population Asperger. Ces derniers cherchent à se démarquer des personnes présentant d'autres formes d'autismes car une des caractéristiques de l'autisme est une atteinte plus ou moins importante des fonctions cognitives, ce dont les personnes Asperger ne souffrent pas.

Les professionnels de la santé et les personnes Asperger utilisent le terme “neurotypique” afin de désigner la population non-autiste. Les Asperger ne se sentent pas inférieurs ou déficitaires par rapport aux neurotypiques. Au contraire, certains Asperger estiment que les neurotypiques font preuves d’incohérences, de contradictions logiques, ou font des choix basés sur leurs émotions plutôt que sur un raisonnement rationnel (The National Autistic Society, 2015; Sinclair, 1998; Zurcher-Long, s.d; Cashin, 2006; Les tribulations d’une Aspergirl, 2013-2016).

Prévalence du syndrome d’Asperger

Selon Attwood (2011, p.43), le taux de prévalence varie de façon importante entre les différentes études réalisées sur le sujet bien qu’elles aient utilisé les critères diagnostiques du DSM 4 et ceux de la CIM-10. Le taux de prévalence varierait donc entre un enfant sur 33’000 à un sur 1’200. Toutefois, de nombreux cliniciens, plus particulièrement en Europe et en Australie, utilisent les critères diagnostiques de Gillberg & Gillberg qui sont plus proches de ce que peuvent rencontrer les cliniciens dans leur pratique lorsqu’il s’agit de réaliser un diagnostic. Lorsqu’on prend en compte les critères de Gillberg & Gillberg, le taux de prévalence passe de un enfant Asperger pour 280 à 210 enfants neurotypiques (Ehlers & Gillberg; Kadesjo, Gillberg & Hagberg, 1999 cités dans Attwood, 2011, p.44). Les recherches démontrent également qu’il existe un ratio d’une fille touchée pour quatre garçons et que bien plus de garçons consultent pour ce syndrome.

Le syndrome d’Asperger et ses caractéristiques

La première personne à décrire ce syndrome fut Hans Asperger (1944), psychiatre autrichien qui réalisa des observations sur des enfants résidant dans sa clinique afin de démontrer les “psychopathies autistiques”. Ses résultats sont différents de ceux de Kanner (1943), pédopsychiatre qui définit le tableau clinique de l’autisme infantile précoce classique. En 1981, l’article “Asperger’s syndrome, a clinical account” publié par Lorna Wing fit découvrir ce syndrome à la communauté scientifique (Hénault, 2006, p.1).

Le syndrome d’Asperger est un trouble envahissant du développement neurologique qui appartient au spectre de l’autisme. Les caractéristiques principales du syndrome d’Asperger sont : d’importantes difficultés d’interactions sociales (entretenir des relations amicales, comprendre et respecter les normes sociales, interpréter les expressions faciales et les émotions), des spécificités communicationnelles (prosodie particulière, vocabulaire formel), perception des détails et non de la globalité (manque de cohérence centrale), des intérêts

restreints, une maladresse motrice ainsi qu'une perception sensorielle particulière (hypo ou hypersensibilité aux odeurs, aux goûts, aux sons et au toucher), des difficultés d'adaptation aux changements ainsi que des mouvements répétitifs et stéréotypés (Atwood, 2011, p.29).

Pour illustrer les difficultés d'interactions sociales que peuvent rencontrer les personnes Asperger, Vermeulen (2009, p.49) donne pour exemple la compréhension de la cause des pleurs. Les gens peuvent pleurer pour différentes raisons, tels qu'une blessure, un chagrin amoureux ou parce qu'ils coupent des oignons. Ayant différentes causes, la personne extérieure devra comprendre le pourquoi de ces pleurs et réagir de façon adéquate. Pour ce faire, il faut être capable de comprendre le contexte entourant les pleurs, ce qui est très difficile pour les personnes Asperger.

Depuis le début des années 2000, les cliniciens ainsi que des adultes touchés par ce syndrome se sont intéressés à ce sujet et des ouvrages ont fait leur apparition.

Une question se pose : est-ce que ce syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau sont identiques ? Il semblerait que la communauté scientifique soit partagée sur la question. Certains auteurs tels que Schopler (1998 cité dans Hénault, 2006, p.2) ou encore Attwood (2003, 2004 cité dans Hénault, 2006, p.2) estiment que le syndrome d'Asperger et autisme de haut niveau se situent à l'intérieur du même continuum. Lorna Wing, dans son article de 1981, avance même le fait que certains autismes "classiques" pourraient évoluer en direction du syndrome d'Asperger, avec de plus importantes probabilités s'ils ont fait l'objet d'interventions précoces (Hénault, 2006, p.2).

Cette recrudescence de recherches, d'écrits et d'intérêt pour le syndrome d'Asperger permet une meilleure compréhension de ce dernier afin d'attribuer un diagnostic plus adapté et précoce et une meilleure aide pour la gestion de leurs difficultés aux personnes concernées.

Les causes du syndrome Asperger

Les causes du syndrome d'Asperger (AS) ne sont actuellement pas connues. Des récentes études, réalisées par imagerie cérébrale, démontrent des différences structurelles et fonctionnelles du cerveau chez les enfants ayant le syndrome d'Asperger par rapport aux enfants neurotypiques. Les scientifiques estiment que cette différence pourrait être due au déplacement anormal de cellules embryonnaires durant le développement du fœtus. Cela impacterait sur la structure neuronale régissant les comportements ainsi que la pensée durant le développement de l'enfant (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2015).

Lors de différentes études, il a été remarqué par exemple que l'activité cérébrale du lobe frontal diminuait lorsqu'il était question pour les enfants AS d'utiliser leur jugement, ou cette même activité cérébrale était différente lorsque les enfants AS, par rapport à des enfants neurotypiques, devaient traiter un exercice avec des expressions faciales (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2015).

Il semblerait que des composantes génétiques et environnementales entrent en considération dans l'étiologie du syndrome d'Asperger et des troubles du spectre de l'autisme (TSA), cependant aucun gène spécifique n'a été trouvé jusqu'à présent. Les résultats de récentes études tendent plutôt vers un groupe de gènes dont les variations ou l'absence rendraient un individu plus vulnérable au développement d'un TSA. L'association des aspects génétiques et des variables environnementales encore inconnues déciderait des symptômes et de la gravité du trouble (UCSF Autism and Neurodevelopment Program, 2015 ; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2015).

Aspects cognitifs du syndrome d'Asperger

Plusieurs théories tentent d'expliquer le fonctionnement cognitif des personnes atteintes du syndrome d'Asperger. Nous avons regroupé ci-dessous les théories qui nous paraissent les plus pertinentes pour expliquer les spécificités du syndrome d'Asperger. Il faut garder à l'esprit que ces théories sont des hypothèses, et qu'aucune n'est actuellement prouvée.

Théorie de l'esprit et empathie

La théorie de l'esprit est définie par Premack & Woodruff (1978, p.1) comme étant la possibilité d'attribuer à soi et aux autres des états mentaux tels que les émotions et les comportements. Quant à Baron-Cohen, Leslie & Frith (1985, p.38), ils décrivent cela comme un modèle métareprésentationnel crucial dans les compétences sociales qui est un mécanisme permettant de comprendre ce que d'autres personnes éprouvent. Ce mécanisme permet à tout un chacun d'appréhender les comportements d'autrui en comprenant leurs intentions, pensées, désirs et croyances (Attwood, 2011, p.125). Baron-Cohen (1998, p.25) a également décrit cette capacité comme "lecture mentale" et son absence comme de la "cécité mentale". Hodges (2012, p.63) suggère qu'une théorie de l'esprit qui serait déficitaire engendrerait des difficultés sociales, communicatives et imaginatives. Les personnes Asperger ne développeraient cette capacité qu'à partir de l'âge de 8 ans (Poirier, 1998) alors qu'elle serait présente chez les enfants neurotypiques dès 4-5 ans (Nader-Grosbois, 2011, p.33).

L'étude de Castelli & al. (2002, p.1839) démontrent qu'il y aurait une explication neurologique à cette perturbation ou à ce retard du développement des aptitudes propres à la théorie de l'esprit. Certaines zones du cerveau telles que le cortex préfrontal, le sillon temporal supérieur et les pôles temporaux auraient une activation moins importante lorsqu'une personne Asperger doit attribuer des états d'âme à autrui. Ce dysfonctionnement durant le développement de la théorie de l'esprit pourrait expliquer les difficultés sociales et relationnelles, mais n'explique pas les difficultés tels que les aspects sensoriels ou les comportements stéréotypés propres au syndrome d'Asperger (Vermeulen, 2009, p.52).

L'empathie est un des mécanismes de la théorie de l'esprit, elle est définie comme étant la faculté de s'identifier à quelqu'un, de ressentir ce qu'il ressent (Rey-Debove, Rey et Robert, 2000). L'empathie se présenterait sous trois formes distinctes. La première forme est l'empathie cognitive qui permet de se représenter ce que l'autre ressent, mais cette dernière n'offre pas la possibilité de ressentir une émotion pour autrui. Ensuite, la seconde forme est définie comme l'empathie émotionnelle qui s'apparente à "ressentir ce que l'autre ressent". Pour finir, la dernière forme est la compassion qui est très en lien avec la l'empathie émotionnelle (Levenson, 1992). Les similitudes entre la théorie de l'esprit et l'empathie par rapport au fait de reconnaître les émotions et les états d'âme d'autrui amènent à penser que l'empathie serait le précurseur de la théorie de l'esprit (Nader-Grosbois, 2011, p.27).

Attwood (2011, p.127) précise que l'empathie est présente chez les personnes Asperger bien qu'elle soit généralement immature ou diminuée. Il va même jusqu'à dire que considérer l'absence de cette capacité serait une insulte envers les personnes Asperger. En effet, cela impliquerait que ces personnes seraient incapables de se soucier d'autrui et de leurs sentiments; alors que leurs difficultés concernent l'identification et la reconnaissance des émotions complexes ressenties par autrui et le fait de reconnaître et exprimer leurs propres ressentis.

Fonctionnement exécutif

Plusieurs auteurs (Ozonoff, Rogers et Pennington, 1991; Tager - Flusberg et Sullivan, 1994, cité dans Hodges, 2012, p.65) ont émis l'hypothèse que les difficultés rencontrées par les personnes autistes proviendraient d'un trouble du fonctionnement exécutif. Les fonctions exécutives sont un ensemble de processus cognitifs régi par le lobe frontal qui regroupe la planification et l'organisation, la mémoire à court terme, la gestion du temps et des priorités, la compréhension de concepts complexes ou abstraits, l'inhibition, la réalisation d'activités en double tâche et la flexibilité mentale (Hodges, 2012, p.65; Munakata & al., 2013, Attwood, 2011, p.276). Selon

Hodges (2012) et Attwood (2011), chaque processus cité plus haut peut être déficitaire de façon plus ou moins importante dans le syndrome d'Asperger. Le taux d'échec des personnes Asperger serait important lorsqu'il leur est demandé de réaliser des activités tests sur ces fonctions en particulier.

Attwood (2011, p.276) cite plusieurs auteurs qui avanceraient des preuves scientifiques selon lesquelles les personnes atteintes du syndrome d'Asperger démontreraient des fonctions exécutives diminuées. Atwood (2011, p.276) présente une liste de capacités rassemblées sous le terme « fonctions exécutives » qui selon lui pourraient toutes être perturbées dans le syndrome d'Asperger. Cependant la planification et la flexibilité mentale semblent être les fonctions exécutives les plus atteintes (Ozonoff et Jensen, 1999 ; Hill, 2004). Cette hypothèse semble intéressante, mais elle ne permet pas d'expliquer un certain nombre de traits propres à l'autisme et au syndrome d'Asperger telles que les difficultés émotionnelles et affectives par exemple. De plus, une déficience des fonctions exécutives est un symptôme répandu dans de très nombreuses pathologies (Hodges, 2012, p.66). Une étude de Pennington et Ozonoff (1996) suggère que les anomalies du fonctionnement exécutif présentes dans le syndrome d'Asperger pourraient être spécifiques à cette pathologie (Pennington et Ozonoff, 1996, pp. 70-76).

Faiblesse de la cohérence centrale

Le concept de cohérence centrale fut développé par Uta Frith, psychologue et pionnière dans le domaine de l'autisme (1989, cité dans Hodges, 2012, p.66). Elle définit deux types de cohérence centrale ; l'une faible et l'autre forte. La faible cohérence centrale serait "une capacité inhabituelle à faire abstraction du contexte" (Frith, 2012, p.235). Les personnes ayant une faible cohérence centrale ont une grande facilité lorsqu'il s'agit de réaliser des tâches où il faut considérer un élément outre le contexte qui l'entoure. Frith (2012, p.234) donne l'exemple du test des figures cachées pour enfants où une faible cohérence centrale est un atout qui permet de reconnaître facilement les formes. De même, pour l'enquêteur qui doit se détacher du contexte affectif du groupe sur lequel il doit enquêter, une faiblesse de cohérence centrale est un atout. Par contre, cette "capacité" est un défaut lorsqu'il s'agit d'interaction sociale où le contexte est très important (Frith, 2012, p.241). Nous avons ensuite la forte cohérence centrale qui est définie comme étant "la représentation des effets du contexte sur le sens" (Frith, 2012, p.233). Une forte cohérence centrale est un avantage dans de nombreuses activités. Un des exemples cités par Frith (2012, p.241) est la loi ; en fonction du contexte, celle-ci peut être appliquée de façon différente. Il est également possible de citer la langue française où certaines

expressions ou mots ne signifient pas la même chose en fonction du contexte. Il semblerait que chez les personnes autistes, cette force de cohérence centrale soit affaiblie (Frith, 2012, p. 246).

Cela pourrait expliquer certains des traits spécifiques de l'autisme, qu'ils soient "négatifs" (difficultés de compréhension d'un contexte complexe, difficultés d'interactions sociales et communicationnelles) ou "positifs" (souvenirs d'informations très précises sans lien les uns aux autres, reconnaissance de visages grâce à certaines parties précises, constitution de puzzle grâce à la forme de chaque pièce) (Frith, 1989 ; Happé, 1994, cité dans Hodges, 2012, p.67). Certaines de ces compétences peuvent être valorisées dans plusieurs professions : "L'attention aux détails est un avantage pour un juriste spécialisé dans le droit contractuel, un comptable ou pour un réviseur de manuscrits" (Attwood, 2011, p.286).

Attwood (2011, p.285) image la faiblesse de cohérence centrale des personnes Asperger à l'aide d'un "téléscope". Si l'on regarde dans un télescope avec un oeil tout en fermant l'autre, ce dernier nous permet d'apprécier les détails, mais nous coupe de la vision globale. Un terme plus actuel désignant la faiblesse de la cohérence centrale est "monotropisme" (Murray, Lesser et Lawson, 2005). Il semblerait que les Asperger aient des stratégies différentes par rapport aux neurotypiques lorsqu'il s'agit de porter leur attention sur le monde qui les entoure, ils vont négliger d'importantes zones recelant des informations, ce qui a pour conséquence de leur offrir une vision très fragmentée de l'espace qui les entoure.

Malheureusement, cette théorie sépare le fonctionnement cognitif et le fonctionnement émotionnel, tout comme les théories précédentes. Certaines théories expliquent les difficultés soit du domaine cognitif, soit du domaine émotionnel, mais aucune ne permet une compréhension globale du fonctionnement psychologique des personnes Asperger (Hodges, 2012, p.67). La majorité des théories se focalisent sur les processus cognitifs et se fondent sur le postulat que les processus cognitifs sont d'une importance primordiale dans le développement de l'autisme. Ces théories considèrent donc que "les processus cognitifs précèdent les autres aspects du fonctionnement" (Hodges, 2012, p.72).

Les théories ci-dessus sont séparées dans le but de les décrire efficacement et de pouvoir les comparer les unes aux autres. Dans la réalité, toutes ces théories sont complémentaires et chacune cherche à expliquer un aspect spécifique du syndrome d'Asperger afin d'avoir une compréhension la plus actuelle et précise possible de chaque aspect du syndrome d'Asperger.

Aspects sensoriels du syndrome d'Asperger

Lorsque le syndrome d'Asperger est décrit, il l'est surtout par rapport aux différences d'aptitudes dans le domaine social, cognitif et de l'empathie, alors que les particularités sensorielles ressenties par les personnes Asperger ont un impact important sur leur vie quotidienne et que celles-ci sont très peu souvent prises en compte. Certaines personnes Asperger estiment même que cela affecte davantage leur vie au quotidien que toutes les autres difficultés liées au syndrome d'Asperger (Attwood, 2011, p.323). Cette sensibilité peut être soit exacerbée (effrayement par un bruit, surréaction à la douleur), soit diminuée (hyposensibilité au froid ou au chaud, insensibilité à la douleur). Cette ambivalence peut évoluer avec le temps, à certains moments le système peut être hyposensible et par la suite "devenir" hypersensible et inversement.

D'après Attwood (2011), la sensibilité la plus répandue porte sur les sons (cela concernerait 70 à 85% des enfants Asperger p.328), vient ensuite la sensibilité tactile (plus de 50% des enfants Asperger, p.333), la sensibilité aux goûts et aux odeurs (plus de 50% des enfants Asperger, p.337), la sensibilité visuelle (20 % des enfants Asperger, p.340). Certains enfants ressentent une "insécurité gravitationnelle" et deviennent anxieux lorsqu'ils n'ont pas les pieds posés sur le sol (Attwood, p.343). Les enfants et les adultes Asperger peuvent également avoir une perception de la douleur et de la chaleur particulière (ne pas se rendre compte de s'être blessé, boire des boissons brûlantes, s'habiller avec des habits d'hiver en plein été) (Attwood, p.344).

Les chiffres cités plus haut démontrent un nombre important de personnes Asperger qui seraient touchées par ces particularités sensorielles. On peut donc imaginer qu'une grande partie de la population Asperger ressent de l'anxiété et du stress lorsqu'il s'agit d'avoir des rapports affectifs ou sexuels avec un partenaire, car le toucher, le goût et l'odorat sont des sens très sollicités durant ces activités.

CHAPITRE 2: LA SEXUALITE

Comme le mentionne Tony Attwood en préambule dans l'ouvrage d'Isabelle Hénault (2006) et Hellemans dans son étude "Sexual behavior in high-functioning male adolescents and young adults with autism spectrum disorder" (2007), les personnes Asperger ont les mêmes désirs et besoins affectifs que les personnes neurotypiques. Ils ont également envie de trouver un ou une partenaire et de pouvoir établir avec elle/lui une relation intime et sexuelle. De la puberté à l'âge du jeune adulte, Byers, Nichols et Voyer (2013a) affirment même que les autistes Asperger

auraient un haut niveau de désir pour les relations sexuelles. Ce qui démontre l'importance de traiter de ce sujet et d'offrir un soutien à ces personnes.

Tentative de définition de la satisfaction sexuelle

La satisfaction sexuelle est difficile à définir de par sa nature subjective et parce qu'elle se rapporte à l'atteinte de l'idéal propre de tout un chacun. Cette satisfaction dépend principalement du désir que l'individu veut satisfaire et de l'idéal qu'il souhaite atteindre. Ce dernier peut être représenté par une pratique sexuelle particulière, un fantasme à assouvir, une personne précise (par exemple : une personne pour laquelle on ressent des sentiments amoureux). Pour certains individus, la satisfaction sexuelle dépend plutôt d'aspects quantitatifs (nombre de partenaires, orgasmes, rapports) tandis que d'autres privilégient la qualité (plaisir ressenti, complicité). Chacun trouve son propre équilibre et sa propre définition de satisfaction sexuelle (Petit Larousse de la sexualité, 2007, p.782). Selon le lexique des termes sexologiques, la satisfaction sexuelle est définie comme telle : "État psychoaffectif et phase de la réponse sexuelle qui se traduit par un sentiment de bien-être intérieur plus ou moins profond, de durée variable et qui dépend d'un ensemble complexe de facteurs" (UQAM, Département de sexologie, 1996, cité dans Hénault, 2006, p.88). Cette définition de la satisfaction sexuelle est décrite comme un état de bien-être et se rapproche de la définition de la santé sexuelle de L'OMS :

"La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence" (OMS, 2016).

Selon Higgins & al. (2011), la satisfaction sexuelle serait un élément essentiel de la santé sexuelle et serait en relation avec plusieurs autres indicateurs de santé. Les auteurs évoquent que ce bien-être sexuel serait corrélé avec des mesures plus classiques de santé sexuelle telles que la capacité à se protéger contre les maladies sexuellement transmissibles ou de grossesse non désirée. Une satisfaction quant aux relations sexuelles serait fortement liée à une bonne santé psychologique et à une relation stable. De plus, les expériences sexuelles satisfaisantes permettent aux adolescents et jeunes adultes d'avoir un développement sexuel et relationnel sain et satisfaisant. Selon les auteurs, la satisfaction sexuelle mériterait de faire l'objet de plus amples recherches afin d'améliorer la promotion de la santé (Higgins & al, 2011).

Développement sexuel

Hénault (2006, p.6) écrit que la période de l'adolescence, qu'elle définit entre huit et seize ans, est une étape tout aussi primordiale chez les jeunes Asperger que chez les adolescents neurotypiques. Elle cite divers auteurs (Gillberg, 1983 ; Haracopos et Pedersen, 1999 ; Hellemans, 1996 ; Hingsburger, 1993 ; Ousley et Mesibov, 1991) qui estiment que le développement des caractères sexuels secondaires (augmentation hormonale, pilosité, maturation des organes génitaux, etc.) est similaire à la population générale. Hénault (2006, p.7) estime qu'il est important d'aborder certains thèmes tels que les changements corporels à l'adolescence, la sexualité, la contraception, l'orientation et l'identité sexuelle comme avec tout adolescent lambda. Pour les jeunes Asperger, ces thèmes devraient s'accompagner d'une éducation au vocabulaire lié à la sexualité et les termes employés couramment afin qu'ils puissent interagir à l'intérieur d'un groupe d'adolescents.

Plusieurs associations telles que Calgary Birth Control Association et Family Planning Queensland (Hénault, 2006, p.11-12) ainsi que divers auteurs comme Cohen, Hénault et Attwood ont produit des ouvrages ou des guides afin d'informer et d'aider les adolescents concernant la santé sexuelle et l'éducation sexuelle. Pour des personnes Asperger, les informations doivent être pratiques et visuelles afin d'être le plus concrètes possible.

Les changements physiques comme le développement de la poitrine et l'élargissement des hanches chez les adolescentes peuvent être vécus de manière différente. Certaines filles seront heureuses de se différencier des garçons et ainsi de marquer leur identité sexuelle par leur aspect physique.

Au contraire, pour d'autres ces changements apportent de l'anxiété, de la peur et peuvent provoquer des comportements problématiques (Hénault, 2006, p.10). Cette peur à l'encontre de la puberté peut également démontrer une angoisse face au fait de devenir une adolescente puis une adulte, par exemple du fait de ne plus être un enfant et de devoir assumer des responsabilités. Selon Hénault (2006, p.11) les adolescents masculins porteraient leur curiosité et leurs craintes plutôt sur la grosseur de leur pénis, symbole de la masculinité.

Diversité sexuelle, identité de genre et identité sexuelle

Depuis un certain nombre d'années, la société actuelle érige des normes et des standards marqués. Ces règles produisent des catégories auxquelles certains individus ne correspondent pas du tout. Il est possible de citer les androgynes, les hermaphrodites, les travestis ou simplement les hommes et les femmes qui ne répondent pas aux stéréotypes de leur genre.

Selon Dorais (1999, cité dans Hénault, 2006, p.83) l'identité sexuelle serait constituée de trois éléments : l'identité de sexe, l'identité de genre et l'érotisme. L'identité de sexe représente le sexe biologique, l'identité de genre est la représentation du sentiment d'être un homme ou une femme et l'érotisme représente les préférences sexuelles. Le sexe biologique est la première chose à être établi lors de la naissance d'un bébé. À chaque sexe biologique est rattaché une construction sociale de genre dans laquelle l'enfant sera immergé et éduqué durant toute son enfance. L'association de la couleur bleue aux garçons et de la couleur rose aux filles est un autre exemple des constructions sociales. Ces éléments font partie d'une représentation sociale de genre féminin et masculin qui perdure également à l'âge adulte où certains comportements, certaines manières de s'habiller sont réservés à un genre et exclus pour l'autre.

Michel (2006, p.19) définit l'identité sexuelle comme étant le sentiment d'appartenir à un sexe indépendamment de la présence de l'organe génital féminin ou masculin. C'est un processus qui est psychologique et biologique. Ce processus comprendrait plusieurs étapes : la première serait la structuration biologique induite par la génétique des deux parents. Ainsi, l'être se forme selon la constitution génitale d'un genre masculin ou féminin. Ce n'est qu'à la naissance du nourrisson que l'on définit le sexe de l'état civil (Michel, 2006, p.19). La désignation du sexe se fera uniquement sur l'observation génitale externe (Michel, 2006, p.24).

La seconde étape est la structuration psychique de l'identité sexuée. Dans celle-ci, plusieurs auteurs ont défini ces concepts. Selon Freud, cette identité s'inscrit par la manière dont l'enfant traverse le complexe d'Oedipe et de castration (Michel, 2006, p.25). La forme positive se traduit par la rivalité avec le parent de même sexe et un désir sexuel pour le parent de sexe opposé.

Le garçon et la fille vivent différemment cette période. Le garçon va vivre la période de castration rapidement car il va se sentir menacé et ainsi il va abandonner le complexe d'Oedipe. La fille va vivre le contraire en commençant par le principe de castration puis va vivre le complexe Oedipien. Ce processus va intervenir pour définir l'orientation sexuelle de l'enfant même si la période d'adolescence va aussi influencer ce choix. Freud explique que la bisexualité pourrait se manifester au complexe Oedipien par une certaine ambivalence entre le choix du désir du parent (Michel, 2006, pp. 26-28).

La formation de l'identité sexuelle se fait aussi à une plus grande échelle puisque nous vivons dans une société qui prévaut un modèle à deux sexes (Bozon, p.20, 2013). L'adolescence est une période de préparation et d'apprentissage de la sexualité, elle est marquée par la puberté. Elle permet la construction de l'autonomie et de la sphère personnelle. Les adolescents

neurotypiques vivent cette expérience en relation avec leurs pairs. Du fait qu'ils appartiennent à un groupe, ils créent des normes sociales et sexuelles (Bozon, 2013, p.46).

L'un des principaux stéréotypes concernant les personnes Asperger et la sexualité est que celles-ci seraient asexuées. Cela signifierait que les personnes Asperger n'auraient pas de désir, pas de besoin et aucune conduite sexuelle (masturbation, par exemple) (Hénault, 2006 p.88). Une minorité semble être dans ce cas, mais la plus grande partie a effectivement un intérêt pour la sexualité. Ces préjugés peuvent tirer leur origine du rapport au handicap. En effet, l'entourage d'une personne en situation de handicap a souvent des difficultés à aborder la thématique de la sexualité avec eux, et préfère donc par simplicité considérer les personnes en situation de handicap comme asexuées (Hénault, 2006 p.88). Une autre raison évoquée dans le livre de Hénault (2006, p.88) est le peu de conduites sexuelles réalisées par certaines personnes Asperger ayant une hypersensibilité tactile et pour lesquelles de tels comportements sont désagréables, voire douloureux.

L'étude de Dewinter (2013, p. 3477) révèle que la majorité des personnes avec autisme ont un intérêt pour la sexualité, bien que certains reportent un sentiment d'asexualité. Leur premier intérêt pour la sexualité semble survenir vers l'âge de 14 ans et leur première relation sexuelle avec pénétration aux alentours de l'âge de 22 ans. L'intérêt pour la sexualité semble être plus important chez les hommes que chez les femmes (Hénault, 2006, p. 75).

Comme le suggère Dewinter (2013) dans "*Autism and normative sexual development: a narrative review*" et Hénault (2006) dans "*Sexualité et syndrome d'Asperger*", il y aurait dans la population Asperger plus d'homosexualité, bisexualité et transsexualité visible et assumée que dans la population normale. Les études de Hellemans et al. (2007) et Byers et al. (2013b) avancent un taux d'intérêt homosexuel et bisexuel de 12 à 35 % alors qu'une étude réalisée aux Pays-Bas en 2012 rapporte un taux d'intérêt pour le même sexe de 3,1% pour les hommes et 2,4% pour les femmes chez des personnes de 12-25 ans de la population générale (Graaf, Kruijer, Acker et Meijer, 2012). Il est cependant délicat de faire une comparaison entre les chiffres de la population Asperger et ceux de la population générale car les chiffres de cette dernière varient de façon très importante selon différents facteurs : le pays où l'étude a été réalisée, le lieu d'habitation, l'âge de la population, le niveau social ou encore la représentation sociale de l'homosexualité. L'enquête du Bureau National des Statistiques du Royaume-Uni montre l'impact de certaines des variables citées plus haut telle que la différence en fonction de la région d'habitation (villes ou campagne) ou en fonction de l'âge des participants. Cette étude a été menée en 2014 auprès de 325'000 personnes : 1,6% ont répondu se considérer comme

étant lesbienne, gay ou bisexuel (LGB). L'enquête montre également que la probabilité qu'une personne se considère comme LGB diminue avec l'âge. Pour les personnes de 16 à 24 ans, ce chiffre est de 2,6%. Il diminue à 1,3 % pour les personnes entre 50 et 64 ans et à 0,6 % pour les personnes de plus de 65 ans. Pour finir, on remarque que ces chiffres sont influencés par la région d'habitation. Le pourcentage de personne LBG se situe à 2,6 % à Londres alors que dans les autres régions il se situe entre 1 % et 1,8 % (Office of National Statistics, 2015).

Hénault (2006, p.89) avance plusieurs pistes d'explications concernant cette théorie. En premier lieu, elle avance une composante environnementale : le fait que l'environnement proche soit principalement composé d'hommes, étant donné le nombre d'hommes Asperger par rapport aux femmes Asperger, risque d'inciter des comportements, des expériences et des désirs sexuels orientés vers les personnes du même sexe. Cette première théorie nous semble discutable car bien que le nombre d'Asperger masculin soit plus élevé que les personnes de l'autre sexe, ceux-ci ne vivent pas dans un environnement exclusivement constitué de personnes Asperger et sont donc en contact avec des femmes neurotypiques. Une deuxième piste évoquée serait qu'il serait moins intimidant pour une personne Asperger d'avoir une relation sexuelle ou de couple avec une personne du même sexe, qui est "semblable" à elle comparativement à une personne du sexe opposé. La dernière piste dont l'auteur parle concerne le fait que les personnes Asperger vont avoir tendance à répéter une routine, cela s'applique aussi à la sexualité, elles vont répéter des expériences positives, que celles-ci soient hétérosexuelles, homosexuelles ou bisexuelles.

Certaines personnes Asperger semblent être plus intéressées par les caractéristiques propres à la personne que par son sexe : le fait que ce soit un homme ou une femme n'aurait pas d'importance dans leur choix (Hénault, 2006, p.88). Cet intérêt prépondérant pour la personne a un impact sur l'orientation sexuelle, et cela explique que certains individus se considèrent comme bisexuels ou ambisexuels (Hénault, 2006, p.88). Concernant l'ambisexualité, plusieurs définitions existent. Le département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal a produit celle-ci en 1996 : L'ambisexualité se définit comme étant "la coexistence égale, simultanée ou successive et sans préférence des conduites homosexuelles et hétérosexuelles, avec une fantasmagorie d'abord axée sur la situation sexuelle plutôt que sur le sexe du partenaire" (UQAM, Département de sexologie, 1996). On peut trouver une définition différente dans le Petit Larousse de la Sexualité (2007) qui définit l'ambisexualité comme étant "un homme ou une femme qui aime, sollicite ou répond ouvertement aux occasions sexuelles avec la même facilité et le même intérêt quel que soit le sexe du partenaire et qui, en tant qu'individu sexuellement mûr, n'a jamais manifesté d'intérêt pour une liaison stable".

Bien que les individus bisexuels et ambisexuels étant tous deux attirés par le sexe du partenaire, cela ne semble pas correspondre à la description que font certaines personnes Asperger. D'après un témoignage cité dans Hénault (2006, p.88) il semblerait que certaines personnes disent ne pas être attirées par le sexe du partenaire, mais par des caractéristiques ou des traits de personnalité qui leur plaisent : ainsi le sexe du partenaire n'a en soi pas d'importance. Malgré l'importante variété des identités sexuelles actuellement définies (et non répertoriées ici), il n'existe actuellement pas de définition d'une identité qui corresponde à cette description.

Ce serait donc par confusion, et en l'absence d'autre orientation plus adaptée, que certaines personnes Asperger se disent bisexuelles ou ambisexuelles.

Connaissances sur la sexualité

L'éducation sexuelle est une mission assumée par l'Éducation nationale en France. En Suisse Romande, un service de l'État ou une organisation parapublique est mandaté par le canton donné qui se charge de fournir des leçons d'éducation sexuelle aux jeunes fréquentant l'école publique. L'enseignement de cette branche est dispensé par des animateurs ou des éducateurs qui sont spécialisés dans le domaine (ARTANES, 2015). L'enseignement se fait à l'école publique. Beaucoup d'informations sont données par les pairs des adolescents ou par les médias, magazines, mais ceux-ci ne sont pas toujours fiables (Bozon, 2013, p.48). L'objectif de cette formation est de donner une base sur laquelle les jeunes peuvent se reposer pour se représenter la sexualité. La perspective enseignée donne une vision de l'égalité des sexes et d'attitude contre l'homophobie (Bozon, 2013, p.49) Dans la plupart des pays européens, cette formation a pour but l'apprentissage des relations interpersonnelles ainsi que sur la prévention des risques liés à la sexualité et aux moyens de contraception existants (Bozon, 2013, p.49).

En 2001, une étude a été réalisée conjointement par Isabelle Hénault et le Dr. Tony Attwood afin d'en apprendre davantage sur les connaissances et la compréhension que les personnes Asperger pouvaient avoir par rapport à la sexualité et à l'intimité. Les participants provenaient du Canada, de l'Australie, des Etats-Unis et de la France. Il s'avère que les personnes présentant le syndrome d'Asperger ont un nombre légèrement plus faible de connaissances concernant la sexualité que les individus de la population générale. Ce manque de connaissance semblerait concerner principalement les domaines de la physiologie, des comportements et de la santé sexuelle (Hénault, 2006, p.76).

Byers, Nichols et Voyer (2013a) confirment les résultats de Hénault et Attwood. L'hypothèse mise en avant dans la littérature est que ces connaissances proviennent de médias tels qu'internet, qui facilitent l'accès à l'information, mais qui peuvent également fournir des informations stéréotypées. De plus, le manque d'expérience sexuelle de la population Asperger produit un décalage de connaissance avec la population neurotypique (Hénault, 2006, p.76). Bien que les personnes Asperger aient des connaissances concernant la sexualité qu'on peut qualifier de moyenne à bonnes, celles-ci sont parfois stéréotypées par manque d'expérience étant donné que leur première expérience sexuelle est assez tardive (Hénault, 2006, p.76). Les auteurs citent plusieurs causes à cela telles que la difficulté d'approcher autrui par manque d'habiletés sociales, une anxiété face à la sexualité ou encore peu d'envie d'entrer dans une relation dyadique (Hénault, 2006 ; Byers, Nichols et Voyer, 2013a ; Mehzabin & Stokes, 2011). Ensuite ces connaissances proviennent généralement de médias qui selon lesquels, peuvent fournir des informations ne reflétant pas la réalité concernant la sexualité et les relations intimes (Hénault, 2006, p.76). Les résultats de l'étude d'Hénault et Attwood (2006, p.73) montrent que les personnes Asperger ont une image d'eux-mêmes plus négative que la population générale. Le fait d'avoir une estime de soi faible rend plus difficile l'entrée dans une relation romantique (Byers, Nichols et Voyer, 2013a).

Séduction

La séduction est une phase où une grande partie de l'interaction passe par la communication. Une partie au niveau verbal (environ 30%), mais la plus grande partie passe par le non verbal (environ 70%) (Hénault, 2006, p.37) : expressions du visage, émotions, distance entre les deux personnes, regards, contacts. Une personne Asperger percevra, mais n'arrivera pas à analyser les codes spécifiques à ce type de situation et aura de la difficulté à faire différence entre des codes qui voudront dire "tu me plais", "embrasse-moi", "tu ne me plais pas" ou des comportements associés aux relations d'amitié. Il est fréquent dans ce genre de situation que l'on utilise des phrases à double sens ou des sous-entendus qui représentent un réel casse-tête pour les personnes Asperger. Dans ce contexte-là, la théorie de l'esprit leur fera défaut. En effet, comme nous l'avons expliqué plus haut, les zones du cerveau servant à attribuer des états d'âme à autrui s'activent de manière moins importante (Castelli & al, 2002, p.1839) ce qui leur compliquera grandement la tâche lorsqu'il s'agira d'identifier les intentions de la personne face à eux.

Il est très peu aisé pour une personne Asperger de reconnaître, d'interpréter et d'exprimer ses émotions, ses besoins et ses envies. Cette difficulté est d'autant plus grande lorsqu'il s'agit de faire cela pour autrui et du même coup, savoir si ceux-ci sont en adéquation avec ses propres aspirations. La personne Asperger risque alors d'avoir des comportements inappropriés ou maladroits vis-à-vis des personnes qui sont attirantes pour elles (Hénault, 2006 ; Dewinter, 2013) et ainsi essuyer des rejets. Ces derniers peuvent être dus à une mauvaise interprétation des envies de l'autre ou parce que la personne Asperger n'a pas pensé que la personne face à elle pourrait avoir une envie différente. Il faut également être capable de s'intéresser à l'autre, à son histoire, ses activités, ses loisirs, ce qu'il aime ou ce qu'il n'aime pas afin d'entrer réellement en interaction et établir une relation où chaque personne trouve son compte. Cette phase est complexe car il n'existe pas de guide, il n'est pas possible de suivre un canevas car chaque situation, de par ses multiples composantes, est unique et demande une importante adaptabilité, ce qui fait défaut aux Asperger.

Vie de couple

Pour les personnes neurotypiques

Les parcours affectifs des couples sont divers, mais certaines phases sont toutefois généralisables. La première phase d'un couple, dite "naissante" correspond aux premières années de vie commune avant la phase de cohabitation. On décrit que l'activité sexuelle est intense et fidèle à un seul partenaire durant cette période. Les couples débutants rencontrent notamment des dysfonctions sexuelles comme l'éjaculation précoce et l'absence d'orgasme, mais ils sont tout de même satisfaits (Bozon, 2013, p.52).

La seconde phase est la stabilisation. Elle apparaît après quelques années de vie commune. Le sexe n'est plus le vecteur de la relation et prend plutôt une forme d'habitude à entretenir le couple (Bozon, 2013, p.52). Les partenaires accordent plus d'importance à élaborer des habitudes dans leur couple, à acquérir des biens tels qu'un logement, à s'investir dans une vie professionnelle ou à partager un réseau social commun.

De ce fait, le nombre de rapports sexuels baisse, mais il y a moins de dysfonctionnements sexuels puisque les partenaires se connaissent de mieux en mieux. Souvent, la phase de stabilisation est rythmée par le mariage et la naissance d'enfants. Ces deux événements vont eux aussi impacter sur le couple. Les rapports sexuels baisseront à la naissance d'un enfant et le couple va passer de rôles conjugaux à des rôles parentaux.

La fidélité dans le couple prend moins d'importance selon certains couples et il semblerait qu'à partir de 45 ans, les relations sexuelles du couple soient moins fréquentes (Bozon, 2013, p.53). Le mode de vie d'une personne célibataire à l'âge adulte peut correspondre à différents schémas comme par exemple : ne pas avoir de partenaire, une relation stable sans vie conjugale ou des partenaires occasionnels (Bozon, 2013 p .53).

Pour les personnes Asperger

Attwood (2011, p.365) évoque les critères de sélection d'un partenaire des hommes et des femmes. Les hommes vont plutôt rechercher une personne qui puisse les aider dans la vie quotidienne, quelqu'un avec d'importantes aptitudes sociales et émotionnelles. Au contraire, les femmes cherchent souvent un partenaire avec une personnalité proche de la leur. Une personne avec une vie sociale moyenne et qui ne cherche pas à avoir des rapports physiques intimes fréquents. Lorsque les deux conjoints ont les mêmes attentes et une personnalité similaire, la relation peut être satisfaisante et durable.

Concernant la vie de couple des personnes Asperger, une revue systématique (Bostock-Ling, J. & All, 2012) avance l'idée que les partenaires féminines neurotypiques subissent des atteintes à leur santé psychosociale au travers de leur relation avec un Asperger. Cette hypothèse est tirée de témoignages de femmes neurotypiques (blogs, etc.). La revue avance que certaines femmes font l'expérience d'un déclin au niveau de la santé physique et mentale ainsi qu'au niveau du bien-être et de la qualité de vie à cause du trouble de leur partenaire Asperger (Bostock-Ling, J. & All, 2012). Cette étude ne fait pas de comparaison avec la population «normale», ainsi il est difficile de savoir si ce problème est particulier à la population Asperger. Selon les dires des auteurs de l'étude, les articles inclus dans la revue de littérature ont été mal sélectionnés, et les articles choisis ne fournissent pas un niveau de preuve suffisant pour valider cette hypothèse.

Pourtant, Renty and Roeyers (2007) confirme ces données grâce à leur étude dont les résultats démontrent que la sévérité des symptômes autistiques des hommes mariés est corrélée négativement avec la satisfaction de leur femme.

Attwood (2011, p. 366) avance également que le ou la conjoint(e) Asperger ne veut pas ou n'a pas besoin du même degré de contact social qu'il avait besoin au début de la relation. Le partenaire neurotypique accepte de diminuer les contacts sociaux, tels que voir les gens de sa famille. Selon lui, le partenaire «intègre» le syndrome d'Asperger.

La littérature nous apprend qu'il n'est pas aisé pour une personne neurotypique d'entretenir une relation intime avec une personne Asperger, car le partenaire Asperger manque d'empathie et a

une palette émotionnelle restreinte et stéréotypée. Ensuite, une des difficultés les plus fréquentes rencontrée par les partenaires neurotypiques est la solitude. Les personnes Asperger ne ressentent pas le besoin d'échanger avec autrui pour le plaisir et profiter de la présence de l'autre ; de plus, ils éprouvent d'importantes difficultés lorsqu'il s'agit d'exprimer leur affection (Attwood, 2011, p. 366).

Dans l'étude de Byers, Nichols et Voyer (2013a), la plupart des participants est âgée de la trentaine et n'est pas engagée dans des activités sexuelles avec un partenaire. Ils ont apparemment des difficultés à maintenir une relation amoureuse, mais ont déjà eu une relation de plus de 3 mois.

Il semblerait qu'il soit assez fréquent que les personnes Asperger considèrent que leur couple est épanoui lorsque leur vie sexuelle est active alors que pour la personne neurotypique, d'autres composantes entrent en compte. Par exemple, pour ces personnes, habituées à parler de sujets logiques et tangibles, il est compliqué pour elles d'établir une communication émotive avec son ou sa partenaire. Cette communication permet d'échanger par rapport à ses émotions, partager des pensées intimes dans le but d'établir et de maintenir une complicité à l'intérieur du couple. Cette composante est importante pour une personne neurotypique alors qu'un Asperger ne ressent pas ce besoin. Les personnes Asperger ont aussi parfois tendance à séparer la relation sexuelle et la relation affective alors que les personnes neurotypiques ressentent le besoin de concilier les deux. Il n'est pas rare non plus que la "partie" affective soit absente de la relation car il est difficile de la mettre en place par la personne Asperger.

Un des critères de satisfaction des personnes neurotypiques peut également être la fréquence des rapports conjugaux, que ce soit trop ou trop peu. Il semblerait que, généralement, une personne Asperger se satisfasse d'une plus faible fréquence des rapports sexuels que les individus de la population générale (Hénault, 2006, p.104). Attwood (2011, p.368) évoque le fait que certains Asperger peuvent devenir asexués dès le moment où ceux-ci ont eu des enfants car ils ne voient plus l'intérêt de continuer à avoir des rapports sexuels avec leur conjoint.

Il aurait été intéressant de décrire le mode de vie des homosexuels Asperger, car comme cité plus haut, il y aurait dans la population Asperger plus d'homosexualité, bisexualité et transsexualité visible et assumée que dans la population normale. Malheureusement, nous n'avons pas trouvé de données dans la littérature sur la vie de couple des personnes Asperger homosexuelles. Toutefois, nous supposons que les couples homosexuels Asperger passent par les mêmes phases que les couples homosexuelles et hétérosexuels neurotypiques expliqués plus haut (phase naissante, phase de stabilisation) (Bozon, 2013, p.59).

Acte sexuel

Au niveau de l'acte sexuel, Hénault (2006, p.103) explique qu'à l'intérieur d'un couple le partenaire Asperger peut mettre en place un rituel d'évitement afin de se soustraire aux contacts sexuels avec le partenaire neurotypique. Cela peut consister à éviter de se coucher en même temps que l'autre personne, inventer des excuses ou faire comprendre son manque de désir. Un blocage durant les rapports intimes peut également se produire à cause d'une surcharge sensorielle. Les personnes Asperger peuvent ressentir des "poussées sensorielles dynamiques" (Jackson, 2002, p.53 cité dans Atwood, 2011, p.325) qui s'apparentent à une expérience sensorielle très intense, qui les submergent et déclenchent un stress important, beaucoup d'anxiété et un état proche de l'état de choc (Atwood, 2011, p.325). Byers, Nichols et Voyer (2013a) expliquent que les personnes Asperger ressentant plus d'anxiété sexuelle sont significativement moins susceptibles d'avoir des relations sexuelles.

Le nombre de personnes pratiquant la masturbation serait moins important chez les personnes souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme que dans la population générale. Ce taux serait compris entre 40 et 77,8% chez les hommes (Dewinter et al., 2013) et entre 20 et 54,2% chez les femmes (Dewinter et al., 2013). Cette pratique leur permet une saine expression de leur sexualité lorsque la fréquence n'interfère pas avec d'autres activités quotidiennes (Byers, Nichols et Voyer, 2013a). Comme toute activité, l'acte sexuel suit un script qui correspond à son déroulement (Hénault, 2006, p103). Les personnes Asperger étant plus à l'aise avec la routine, le script sexuel risque de se solidifier et de se répéter à chaque rapport. Malheureusement la découverte et le renouvellement des pratiques sexuelles permettent de maintenir l'excitation sexuelle à l'intérieur du couple et d'assurer une vie sexuelle épanouie (Hénault, 2006, p103).

Quant à la pratique de la sexualité orale, elle s'est banalisée pour le 70% de la population neurotypique française âgée de 25 à 49 ans. Cette pratique est effectuée avant la pénétration et peut s'apparenter à un rapport sexuel sans pénétration. Ainsi, les femmes relatent que cet acte augmente leur satisfaction sexuelle. Concernant les personnes Asperger, nous n'avons pas trouvé de littérature qui explicite si cette pratique est courante et comment elle est vécue (Bozon, 2013, p.33).

Fantasmes

Le mot fantasme puise ses origines dans l'Antiquité grecque "phantasma" qui signifie "hallucination visuelle" (De Sutter, 2009, p.115). Selon le Petit Larousse de la Sexualité (2007, p.325), un fantasme est une "production psychique imaginaire correspondant à l'expression d'un

désir. Aujourd'hui banalisé, le fantasme est couramment associé à la sexualité et plus précisément au désir sexuel". Le mot "fantasme" n'est donc pas connoté sexuellement, il serait plus précis de dire "fantasme érotique" lorsque l'on veut faire référence à des rêveries à caractère sexuel (De Sutter, 2009, p.115). De Sutter (2009), explique que le fantasme peut se trouver à différents niveaux de conscience, c'est-à-dire dans le conscient, le préconscient ou l'inconscient. Le fantasme érotique peut provoquer de l'excitation sexuelle. Ces pensées mélangent réalité et imagination et peuvent parfois dérouter celui qui les a pensées ou rêvées.

De Sutter (2009, p. 117) cite Valérie Doyen qui est une sexologue renommée. Celle-ci fait la distinction entre les rêves érotiques, les fantaisies érotiques et les idées érotiques. Elle qualifie les rêves érotiques comme des phénomènes inconscients et involontaires, leurs fonctions ne sont pas connues, mais permettent le développement de certains circuits neuronaux. Les fantaisies érotiques seraient des pensées conscientes volontaires ou involontaires qui peuvent être réalistes ou non et réalisables ou non. Elles servent à nourrir l'excitation sexuelle personnelle et se présentent de manière spontanée. Enfin, les idées érotiques sont conscientes et volontaires, elles sont utilisées afin de pimenter sa sexualité (De Sutter, 2009, pp. 117-124). De Sutter (2009, pp. 117-124) poursuit en indiquant que la fantaisie érotique peut être perturbante car notre corps enregistre des stimuli marquants, même dans un contexte inapproprié. Certaines personnes peuvent éprouver des fantaisies érotiques, mais socialement les comportements sont prohibés.

Par exemple, la pédophilie, la scatophilie, le frotteurisme, etc. La personne peut évoluer, mais il est difficile de faire changer les fantasmes d'une personne (De Sutter, 2009, pp. 127). Ce genre de fantasmes pourrait tout à fait être possible dans le cas d'une personne Asperger souffrant d'obsession sexuelle (Hénault, 2006, p.45).

Il faut noter une divergence des fantasmes entre les hommes et les femmes. Les hommes portent leur attention sur le détail anatomique et le visuel alors que les femmes s'intéressent plus au déroulement d'un scénario (De Sutter, 2009, p. 134).

Les participants de l'étude de Byers, Nichols et Voyer (2013a) rapportent avoir des fantasmes riches et variés. L'étude de Hénault (2006) confirme cela en décrivant que les personnes Asperger ont des désirs sexuels et érotiques similaires à la population générale et les participants rapportent une vie imaginaire riche, peuplée de fantaisies sexuelles. Certaines personnes citent également le fait qu'elles ressentent des fantasmes homosexuels.

Déviance sexuelle

Étant donné que les Asperger ont des intérêts restreints, il est possible que l'obsession sexuelle puisse devenir problématique, par ses activités répétitives et ritualisées. Ainsi, tout va tourner autour de la sexualité au détriment des autres activités et personnes (Hénault, 2006, p.44-45). Il est notamment difficile d'agir sur cet intérêt car on ne peut pas interdire la sexualité, mais il est important que la personne puisse être encadrée et informée. Ces comportements peuvent apparaître à l'adolescence où la libido est en recrudescence. Ils se caractérisent par un désir incontrôlable et hors-norme, de l'anxiété, de l'abus de pornographie (magazines, internet, etc.), des comportements masturbatoires compulsifs (mutilations, utilisation d'objets inappropriés) et dans des endroits inappropriés, une recherche de contacts sexuels, des fantasmes répétitifs ainsi que des tentatives de rapprochements intimes avec autrui. Si l'obsession n'est pas satisfaite, cela peut engendrer de la frustration et de l'agressivité. De plus, l'agressivité due à la frustration pourrait être un des facteurs déclenchants d'actes impulsifs et agressifs tels que des agressions sexuelles et des actes criminels dont la personne Asperger pourrait être l'auteur. Ces comportements vont de l'exhibitionnisme en passant par le voyeurisme, le fétichisme et le frotteurisme, en allant même jusqu'à des actes de pédophilie (Hénault, 2006, p.49).

L'impulsivité ne leur permet pas de réfléchir aux conséquences engendrées d'où l'importance de connaître le ressenti de ses émotions (Hénault, 2006).

Hingsburger, Griffiths, et Quinsey (1991, cité dans Hellemans, 2007, p.267) ont développé le concept de "fausse déviance" ou de "déviance contrefaite" (en anglais : "counterfeit deviance") afin d'expliquer les comportements déviants en rapport avec la sexualité des personnes touchées par un trouble du développement. Les auteurs partent du principe que les comportements déviants pourraient résulter du fait de vivre dans un milieu où les connaissances par rapport à la sexualité et les relations sexuelles sont très peu enseignées. D'après plusieurs auteurs (Hingsburger, 1993 ; Kempton, 1992 ; National Information Center for Children and Youth with Disabilities, 1992, cité dans Hénault, 2006, p.115), plus les personnes Asperger ont d'informations sur la sexualité, plus ceux-ci sont à même de réaliser leurs propres choix éclairés. Cette connaissance permet également de diminuer les risques de comportements sexuellement abusifs et déviants ainsi que d'offrir la possibilité aux personnes Asperger d'entretenir une vie sexuelle et sociale enrichissante.

Bien-être sexuel

Pour la population générale

Selon le professeur Gilles Trudel (cité dans De Sutter, 2009, p.67), les hommes ayant fait des études de niveau plus élevé, seraient moins épanouis sexuellement. Ils intellectualiseraient plus la sexualité alors que les femmes ayant eu un tout aussi grand parcours professionnel auraient une sexualité plus libérale et donc une meilleure satisfaction sexuelle en raison d'une intelligence émotionnelle plus développée. Par contre, le Pr. Baruffol (cité dans De Sutter, 2009, p.68) décrit que le bonheur n'est pas synonyme de satisfaction sexuelle car le bonheur est d'abord induit par l'argent, une vie de famille satisfaisante puis la santé et enfin les activités extraprofessionnelles.

Il n'y a pas besoin de mener une sexualité très performante pour être heureux. Le bonheur est décrit comme étant l'acceptation des défaillances et les aspects négatifs de la sexualité (De Sutter, 2009, p.70).

Pour les personnes Asperger

L'étude de Byers et al. (2013b), conclut que le contexte a plus d'importance que la symptomatologie autistique lorsqu'il s'agit d'avoir une vie sexuelle active. Ces symptômes n'auraient pas d'impact sur la fréquence des relations sexuelles et affectives avec un partenaire ainsi que sur les comportements masturbatoires. Les résultats démontrent aussi que le fait de disposer d'un partenaire permet d'avoir une fréquence des rapports sexuels et affectifs plus élevée, une plus grande confiance en soi et une meilleure satisfaction sexuelle.

Byers et al. (2013b) arrivent donc à la conclusion que ce qui impacte sur la fréquence des rapports intimes et sexuels ainsi que sur un meilleur bien-être est principalement la disponibilité d'un partenaire et non l'importance des symptômes autistiques et que ces derniers n'auraient pas d'incidence sur les chances d'avoir un partenaire. Toutefois cette symptomatologie aurait un impact sur plusieurs variables telles que la satisfaction sexuelle, l'affirmation de soi, le désir, l'excitabilité, l'anxiété ainsi que sur les problèmes sexuels. Les aspects de communication ainsi que les compétences sociales jouent un rôle très important dans ce type de relations. Ce qui implique que des personnes Asperger chez qui ces aspects sont particulièrement touchés vont exprimer plus d'insatisfaction sexuelle, une estime sexuelle moins élevée et plus d'anxiété face à la sexualité (Byers et al., 2013b).

Malgré cela, une partie significative des autistes Asperger célibataires trouvent qu'ils ont un fonctionnement sexuel positif et que c'est un aspect important dans la vie des gens malgré des difficultés lors de relations sexuelles. Ces avis vont à l'encontre des préjugés de la société concernant la sexualité des autistes. Comme ils souffrent d'un handicap social, la société les prend pour des individus asexués, indésirables et inintéressants (Byers, Nichols et Voyer, 2013a).

Synthèse

Après avoir passé en revue la littérature sur le sujet, nous avons pu remarquer certaines différences de vécu de la sexualité entre les personnes Asperger et la population générale. Les difficultés liées aux interactions sociales, à la communication et à la perception sensorielle atypique propre au syndrome d'Asperger, impactent de façon importante sur la vie sentimentale et sexuelle de ces personnes et de la satisfaction qu'elles en retirent. Il est établi depuis plusieurs années (Dewinter, 2013 ; Hénault, 2006) que la majorité des personnes Asperger souhaitent avoir des relations romantiques et sexuelles comme tout individu. Il est donc crucial de s'intéresser aux obstacles que ces personnes rencontrent en la matière, ainsi qu'aux expériences qu'elles ont vécues.

Il semblerait qu'il y ait deux «étapes clés» qui soient particulièrement difficiles pour les personnes Asperger.

Tout d'abord, il y a la phase de séduction qui demande d'importantes capacités d'interactions sociales et communicationnelles afin de pouvoir déchiffrer ces situations spécifiques et y réagir de façon adéquate. La possibilité de reconnaître ses propres émotions et envies ainsi que celles d'autrui est également primordiales afin d'interpréter correctement le message que la personne face à nous souhaite exprimer, chose qui est complexe pour une personne avec le syndrome d'Asperger. Ensuite, pour qu'une vraie relation se crée entre deux personnes, il est indispensable que les deux partenaires s'intéressent l'un à l'autre et se trouvent des affinités en commun dans le but de les partager ensemble. Chose qui, encore une fois, pose problème aux personnes Asperger. La phase de séduction est déjà très complexe pour la population générale; elle l'est d'autant plus pour les personnes Asperger. Les facteurs cités plus haut se répercutent sur la possibilité de faire des rencontres et de trouver un partenaire avec qui partager une relation amoureuse.

Les personnes dont les capacités sont altérées de façon importante reconnaissent une satisfaction sexuelle plus basse que les autres individus Asperger (Byers et al., 2013b).

La deuxième étape difficile concerne l'acte sexuel en lui-même qui peut être une grande source d'anxiété et d'angoisse pour les personnes Asperger. Cela peut provenir de la difficulté de déchiffrer les envies et les attentes du partenaire ou de l'inexpérience de la personne.

Un blocage peut également se produire lorsque la personne Asperger est sujette à des décharges sensorielles qui correspondent à des sensations très intenses qui provoquent stress et anxiété.

Byers et al. (2013b) concluent dans leur étude que la symptomatologie autistique n'entrerait pas en ligne de compte lorsqu'il s'agit d'avoir une vie sexuelle active. La recherche suggère que ce qui aurait un impact serait, selon eux, la disponibilité d'un partenaire. Ensuite, les personnes avec de faibles symptômes n'auraient pas plus de facilité à avoir un partenaire. Toutefois, les personnes avec moins d'atteintes verbalisent une plus grande satisfaction sexuelle, une meilleure affirmation de soi, moins de difficultés sexuelles, moins de stress et d'anxiété et plus d'excitabilité.

Plusieurs domaines sont absents ou peu décrits dans la littérature. Cette dernière ne décrit pas quelles sont les sources d'informations privilégiées par les personnes Asperger. Nous savons quel est leur niveau d'information objectif, mais ne savons pas si eux ont le sentiment d'être suffisamment informés. La littérature nous renseigne sur les taux approximatifs d'orientation sexuelle, mais pas sur le vécu de cette orientation par les personnes Asperger. Nous avons pris connaissance du fait qu'un comportement automasturbatoire existe également chez cette population, et à quelle fréquence, mais ne savons pas quelle satisfaction il procure et ce qui motive la présence ou l'absence de ce comportement. De même, les représentations concernant la sexualité, les désirs sexuels, le désir d'être en couple ne sont actuellement pas décrits de manière quantitative dans la littérature. Enfin, si les difficultés rencontrées sont partiellement décrites, la manière de gérer ces difficultés est absente de la littérature.

PROBLEMATIQUE

Les buts principaux de cette étude sont d'évaluer la satisfaction sexuelle des personnes Asperger et les facteurs y contribuant, ainsi que de saisir les difficultés rencontrées par les personnes Asperger. Il s'agit également de décrire le besoin de soutien en matière de sexualité du point de vue des personnes Asperger elles-mêmes.

Nous souhaitons comprendre ces dernières afin d'adapter les futures prises en charge ergothérapeutiques et de pouvoir répondre aux questions que les personnes Asperger pourraient se poser en matière de sexualité. Dans l'optique d'atteindre nos buts principaux, nous avons établi une liste de questions auxquelles nous souhaitons répondre au travers de cette étude.

Questions de recherche

Question de recherche principale

Quelle est la satisfaction sexuelle ressentie par les personnes Asperger à l'âge adulte, et quels sont les facteurs qui influencent la satisfaction ?

Liste de nos sous-questions descriptives classées par thèmes issus de notre questionnaire

Questions générales

- Comment est vécue et assumée l'orientation sexuelle ? (possibilité d'en parler, sentiment d'être stigmatisé)
- Est-ce que les personnes Asperger sont satisfaites de leur lieu de vie ? Est-ce que celui-ci est un obstacle pour vivre leur sexualité ?

Information, représentations, vécu et comportements, fantasmes

- Y a-t-il un comportement masturbatoire, quel plaisir procure-t-il ? S'il n'y en a pas, pour quelles raisons ?
- Est-ce que les personnes Asperger ont le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur la sexualité ?
- Quelles sont les représentations de la sexualité pour les personnes Asperger ?
- Désirent-ils avoir des relations sexuelles ? À quelle fréquence en ont-ils ? Et quels bénéfices est-ce qu'ils en retirent ?

Gestion des difficultés et des risques

- Quelles sont les difficultés sexuelles que rencontrent les personnes Asperger ?
- Comment ces difficultés sont-elles gérées ?

Satisfaction sexuelle

- Quelle est la satisfaction sexuelle des personnes Asperger ? Accordent-ils de l'importance à la satisfaction sexuelle ?
- La satisfaction sexuelle est-elle ressentie différemment lorsque la personne est en couple ou célibataire ?

Vie de couple

- Quelles proportions de personnes Asperger ont vraiment envie d'être en couple ? Est-ce que ces personnes sont vraiment heureuses en couple ?

Célibat

- Est-ce qu'il y a une certaine frustration en rapport avec le célibat, et comment est-elle gérée ?

Liste de nos sous-questions descriptives corrélationnelles

Gestion des difficultés et des risques

- Les problèmes rencontrés par les personnes Asperger en Suisse Romande et en France sont-ils les mêmes que ceux décrits dans la littérature ?
- Est-ce que la sensibilité sensorielle est une gêne durant l'acte sexuel ? Quels en sont les impacts sur le bien-être intime et sexuel de la personne Asperger ?
- Est-ce que les personnes qui reportent pas ou peu de difficultés de communication avec leurs partenaires ont une meilleure satisfaction sexuelle ?

Satisfaction sexuelle

- Est-ce qu'il y a une relation entre le nombre d'années depuis le diagnostic et le bien-être sexuel ?
- La satisfaction sexuelle est-elle ressentie différemment lorsque la personne est en couple ou célibataire ?

CHAPITRE 3 : METHODE DE RECUEIL DES DONNEES

Type de recherche réalisée

Il s'agit d'une **étude descriptive quantitative**, qui vise à documenter le phénomène de la satisfaction sexuelle au sein de la population Asperger. Nous cherchons à décrire la satisfaction sexuelle des personnes Asperger. C'est également une **étude descriptive corrélacionnelle**, car une relation entre certaines variables sera recherchée (Fortin, 2010, p.32). Cela permet d'enrichir la description de la population, et c'est une étape précédant la formulation d'hypothèses (Fortin, 2010, p.33).

Le sujet de la sexualité de cette population a déjà été étudié. Toutefois, parmi les études disponibles sur Pubmed en mai 2014, nous n'avons trouvé aucune étude sur le sujet spécifique de la satisfaction sexuelle. Notre étude comporte donc une part de découverte (Fortin, 2010, p. 9-10).

Puisque le sujet de la sexualité est sensible et privé et que les personnes Asperger contactées ont refusé de participer à un bref entretien exploratoire, nous avons décidé de nous orienter sur un **questionnaire anonyme et d'administration directe**, en format papier et en ligne.

Délimitation du champ de recherche

Cette étude se focalise sur la sexualité et le vécu des rapports sexuels, et écarte la vie affective du champ de recherche ; cela afin de limiter l'étendue de la recherche.

Nous avons décidé d'exclure certaines facettes de la sexualité telles que les déviances et les paraphilies en raison de la nature stigmatisante avec laquelle ces domaines sont décrits dans la littérature actuelle. De plus, nous avons écarté les ressentis, les émotions, et les sentiments en raison de leur difficulté à les décrire par des questions fermées.

La population à l'étude et le choix de l'échantillonnage

Nous avons choisi d'interroger directement la population Asperger, et d'exclure les proches et les professionnels. En effet, la revue de littérature de Dewinter et al. (2013, p.3479) précise que la plupart des études sur le sujet ont été réalisées en interrogeant les professionnels et les thérapeutes, et que les études interrogeant directement la population Asperger sont minoritaires. Étant donné que nous étudions la satisfaction et le bien-être ressenti, il nous semble que les seules personnes habilitées à répondre sont les personnes Asperger elles-mêmes.

Nous n'avons que deux critères de sélection qui sont strictement nécessaires à l'étude.

- Les participants doivent être des adultes de 18 ans ou plus. Bien que la majorité sexuelle soit à 16 ans, il est nécessaire que les participants soient majeurs en regard de la sensibilité du sujet de l'étude. Si nous avions voulu interroger des mineurs entre 16 et 18 ans il aurait été complexe d'obtenir les autorisations de leurs parents et des professionnels travaillant avec cette population.
- Nous demandons explicitement aux participants si un diagnostic d'Asperger a été posé par un médecin. Nous sommes dans l'impossibilité de vérifier le diagnostic des personnes répondant au questionnaire en ligne. Toutefois, nous pensons que cela permettra de diminuer le nombre de répondants qui se sont auto-diagnostiqués par le moyen d'un test en ligne ou de la lecture d'un livre (l'auto-diagnostic est fréquent selon ce que nous avons pu lire sur les forums francophones dédiés aux personnes Asperger).

Nous n'avons pas souhaité restreindre davantage notre échantillonnage, car le nombre de personnes que nous pourrions atteindre est déjà très limité par le faible nombre de personnes Asperger diagnostiquées dans la région et atteignables par le biais de professionnels ou d'associations.

Nous n'avons pas de critères de sélection supplémentaire de notre échantillon, et n'avons pas utilisé de méthode pour choisir un échantillon représentatif ou aléatoire. En effet, nous estimons que nous aurons déjà des difficultés à atteindre 30 à 50 réponses, ainsi nous ne voulons pas utiliser de méthode qui réduirait le nombre de réponses à notre questionnaire. La méthode dite "d'échantillonnage par réseaux" (Fortin, 2010, p. 236) serait utile pour augmenter la taille de notre échantillon, mais n'a pas été retenue. Cela impliquerait de demander à des participants de nous recommander des personnes pour notre questionnaire sur la sexualité et qu'ils nous transmettent un moyen de les contacter. Cette approche nous semblait délicate par rapport à la thématique de la sexualité. Toutefois, cette méthode a été spontanément utilisée par une de nos participantes qui, trouvant notre étude intéressante, l'a partagée dans son réseau d'amies.

Nous ne tenterons pas de comparer les résultats de la population neurotypique avec la population Asperger en faisant passer notre questionnaire aux deux populations. En effet, nous craignons de ne pas avoir assez de réponses de personnes Asperger ni de critères de sélection de la population pour avoir un échantillon représentatif de la population Asperger. Il est donc impossible de constituer un échantillon neurotypique qui serait semblable à notre groupe de personnes Asperger.

Nous pensons qu'une majorité d'hommes répondra à notre étude, étant donné que le ratio hommes/femmes de personnes touchées par ce syndrome est à forte prédominance masculine. De plus, les membres du groupe de compétences sociales d'un hôpital psychiatrique participent à l'étude et ne sont que des hommes. Nous n'avons pas de limite d'âge maximal, toutefois nous ne pensons pas rencontrer de personnes Asperger de plus de 65 ans. En effet, le diagnostic Asperger est arrivé relativement récemment dans la région romande et nous avons l'impression que ce sont essentiellement des personnes relativement jeunes qui sont diagnostiquées.

L'instrument de collecte d'informations

Elaboration et préalable à la définition de la méthode de collecte d'information

Nous avons proposé à des personnes Asperger, membres de groupes de soutien Asperger en Romandie, de réaliser un entretien exploratoire avec un témoin (membre d'une association spécialisée, parent, professionnel en contact avec la population Asperger) ou directement avec une personne Asperger (Campenhoudt et Quivy, 2011, p.60). Cela dans le but d'élargir le champ de nos questions, d'obtenir une meilleure compréhension du sujet avant de nous lancer dans l'étude. Toutefois les personnes contactées ont refusé.

Afin d'éviter une mauvaise interprétation des questions, il aurait été préférable d'utiliser un questionnaire d'administration indirecte (l'enquêteur remplit le questionnaire à partir des informations données par le répondant), selon Campenhoudt et Quivy (2011, page 168). Toutefois il aurait été délicat pour la population à l'étude de répondre à des questions touchant à un domaine sensible tel que la sexualité en étant face à l'enquêteur, tout comme pour la situation de l'entretien.

L'enquête par téléphone aurait permis de conserver la possibilité de clarifier les questions non comprises tout en garantissant l'anonymat, cependant puisque nous interrogeons une population très spécifique et non la population générale nous ne pouvons pas choisir des numéros au hasard dans le répertoire téléphonique. C'est ainsi que nous avons choisi d'élaborer un questionnaire d'administration directe (en format papier, ou questionnaire en ligne). L'enquêteur pouvait être présent ou non lorsque le questionnaire papier a été utilisé, au choix du participant. Dans notre étude l'enquêteur était absent lors de l'utilisation du questionnaire en ligne.

Pré-test du questionnaire

Idéalement nous aurions dû avoir dix à vingt réponses pour le prétest (Fortin, 2010, p.437), mais étant donné la difficulté à obtenir des réponses pour le questionnaire final, et le faible nombre de personnes que nous avons pu atteindre, nous avons pré-testé le questionnaire auprès d'un seul Asperger et auprès de plusieurs étudiants en ergothérapie.

Révision du questionnaire

Notre questionnaire a été approuvé par une ergothérapeute spécialisée en autisme, une psychothérapeute travaillant auprès de personnes Asperger et une enseignante spécialiste du développement de l'enfant et de ses troubles.

Présentation du questionnaire

Ce questionnaire (Annexe B) comporte des réponses fermées, à choix multiples ou des échelles numériques allant de 1 à 10. Ce questionnaire laisse quelques champs disponibles pour que les participants puissent ajouter un item non présent dans une liste. Toutefois nous avons tenté de faire en sorte que le recours à ce champ libre soit aussi peu nécessaire que possible, afin de faciliter le dépouillement et l'analyse des résultats.

Nous avons porté une forte attention à la définition des questions, de façon à ce qu'elles soient compréhensibles pour les personnes Asperger. Ainsi, nous avons tenté de formuler des questions ciblées, allant sans ambages au but et évitant les doubles sens.

La forte structuration d'un questionnaire peut être un avantage pour une personne Asperger car cela diminuera son anxiété, mais aussi un inconvénient du fait que cette structure ne va pas nous permettre de poser des questions ouvertes, et du fait qu'il nous manquera forcément des informations (Fortin, 2010). Lors d'un entretien, si une question n'est pas comprise, elle peut être clarifiée, alors que dans un questionnaire, la question sera soit non répondue soit incorrectement comprise.

Nous avons utilisé deux supports différents pour notre questionnaire : l'un sur papier que nous avons distribué aux associations autisme Vaud et Genève ainsi qu'aux personnes responsables du programme d'habiletés sociales. L'autre support est informatisé, et a été plus largement diffusé par courriel, au travers d'associations et sur des forums.

Le questionnaire débute avec un lexique (Annexe C) afin que les mots soient compris de manière univoque pour tout le monde.

Ce questionnaire comporte 39 questions au total. Selon si les répondants sont en couple ou célibataire, une partie spécifique du questionnaire leur est dédiée. La passation du questionnaire nécessite environ 5 à 10 minutes ; à ce titre il a été considéré comme court par les personnes ayant testé le questionnaire. Toutefois, nous avons anticipé que cela puisse prendre passablement plus de temps pour certaines personnes Asperger qui se retrouveraient confrontées à certaines questions qu'elles n'auraient jamais envisagées auparavant ou qui se retrouveraient bloquées sur une question. Nous avons donc évité d'allonger ce questionnaire en dépit du nombre important de questions que nous aurions pu ajouter.

Présentation des principaux thèmes abordés dans le questionnaire

Les questions 1 à 8 du questionnaire visent à renseigner les données sociodémographiques des participants ainsi que leur identité sexuelle, afin de déterminer si notre échantillon est représentatif de la population ou non. Les questions 9 à 18 portent sur les représentations et les pratiques de la sexualité. Les questions 19 à 28 portent sur les difficultés rencontrées et les ressources identifiées pour y faire face. Les questions 29 à 31 portent spécifiquement sur la satisfaction sexuelle. Les questions 32 à 36 portent sur le vécu de la sexualité en couple, tandis que les questions 37 à 39 portent sur la manière de vivre le célibat.

En option, les participants peuvent renseigner leur adresse de courriel afin que nous puissions leur envoyer un résumé de notre étude lorsqu'elle sera terminée.

Témoignages reçus

Au cours de l'enquête, certaines personnes nous ont spontanément écrit et envoyé leur témoignage par mail. D'autres sources de témoignages ont été récupérées sur des blogs ou des forums. Ces témoignages illustrent par des situations réelles les thématiques de notre étude, et nous ont permis de mieux comprendre la signification de certains de nos résultats. Nous avons ainsi retenu 3 témoignages détaillés et 3 autres brèves situations, qui nous serviront à discuter certains résultats dans le chapitre 5. Pour des raisons d'anonymat, ces témoignages ne sont pas publiés dans ce document ; ils sont en notre possession et le lecteur peut s'adresser aux auteurs pour plus de détails.

Démarche

En juin 2014, nous avons pris contact avec des personnes de l'association Asperger Romandie, et d'un groupe de compétences sociales se tenant dans hôpital psychiatrique, grâce à une

conférence présentant l'expérience pilote de ce groupe de compétences sociales. Au travers de ces contacts, nous avons pu estimer que le nombre de personnes que nous pourrions atteindre grâce aux différentes associations était entre trente et cinquante personnes.

En juin 2015, pour faciliter la distribution de nos questionnaires ainsi que pour donner de la crédibilité à notre étude, nous avons tenté d'utiliser les associations citées plus haut comme intermédiaires entre nous et les personnes Asperger. N'ayant reçu que peu de réponses des associations, nous avons contacté certains professionnels travaillant avec des personnes Asperger trouvés sur le site d'Autisme Suisse Romande dans le but de leur proposer de distribuer notre questionnaire auprès de leur clientèle.

Par ce biais, nous avons eu accès à un groupe Asperger Vaudois. Mesdames E. Thommen et M. Majeres, toutes deux référentes de notre travail, ont également distribué notre questionnaire auprès de leurs personnes de contacts Asperger ou professionnels. Par la suite, nous nous sommes également tournés vers des forums pour personnes Asperger afin d'élargir le cercle de participants répondant à notre questionnaire.

Par ces moyens, la population que nous atteignons est constituée de personnes Asperger qui ne sont pas isolées dans leur problématique et qui ont trouvé des ressources (associations, thérapeute, forum). Ainsi, l'échantillon est biaisé.

Méthode d'analyse des résultats

Dans le chapitre « résultats », nous présenterons les statistiques descriptives de la population, essentiellement sous forme de pourcentages et d'histogrammes (distribution de fréquences groupées). Lorsque ceux-ci seront pertinents, nous ferons des tableaux croisés, nous comparerons des sous-groupes, utiliserons des moyennes, écart-types et autres outils de calculs statistiques.

Suite à l'analyse de nos résultats, nous comparerons ceux-ci à la littérature existante sur le sujet afin de confronter notre échantillon de population à ceux d'autres études et de vérifier si nos résultats sont cohérents.

Mesures prévues pour respecter l'éthique de la recherche.

Nous avons suivi les directives du document nommé « Code d'éthique de la recherche » (2008). Lors de la conception du questionnaire une attention particulière a été dédiée à la formulation des différentes questions afin d'avoir un langage correct, univoque et afin de respecter la dignité de chaque personne incluse dans l'étude. Lors de la distribution des questionnaires aux

professionnels/associations, nous leur avons explicitement demandé d'énoncer les buts de notre recherche, d'expliquer qui nous sommes, à quoi vont servir les informations recueillies ainsi que les mesures mises en place pour garantir l'anonymat des personnes qui les remplissent. Ainsi, les personnes à qui nous avons proposé de répondre au questionnaire ont eu toutes les informations pour accepter ou refuser de participer.

Concernant le questionnaire en ligne, nous n'avions pas de contact direct avec les personnes répondant à notre questionnaire. C'est pourquoi nous avons réalisé une description de notre travail et de la façon dont nous allons utiliser leurs réponses afin d'être le plus transparent possible. Nos adresses e-mails étaient également à leur disposition dans le cas où les personnes remplissant le questionnaire auraient des interrogations ou des remarques.

Nous avons veillé à ne pas divulguer les informations contenues dans les questionnaires. Les données présentées dans l'analyse des résultats ont été anonymisées et présentées de sorte à ce qu'il ne soit pas possible pour le lecteur de croiser des données afin de reconstituer le profil d'un participant de l'étude. Pour finir, nous avons détruit les questionnaires sitôt qu'ils ne nous étaient plus utiles.

CHAPITRE 4 : RESULTATS

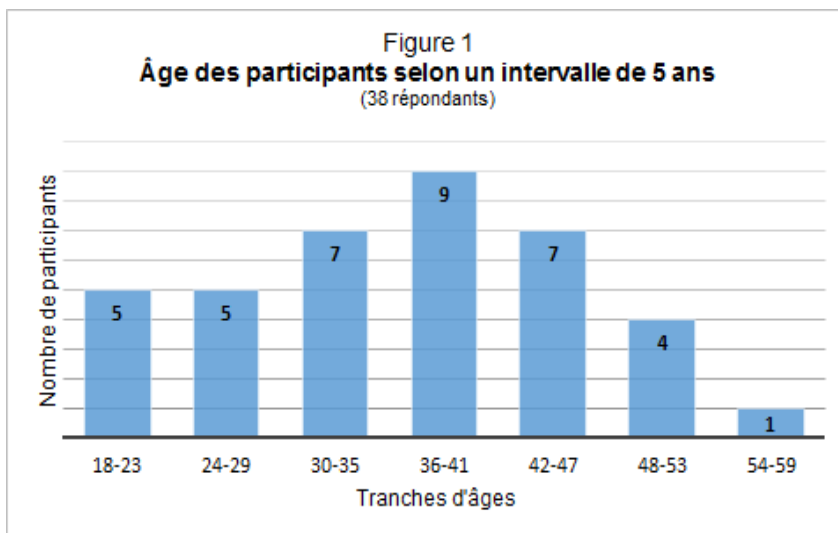
Origine et sélection des questionnaires

Quarante réponses ont été reçues pour l'étude dont deux furent exclues. L'une parce que le participant indiquait ne pas avoir été diagnostiqué Asperger, l'autre car elle nous est parvenue après la date de clôture des réponses.

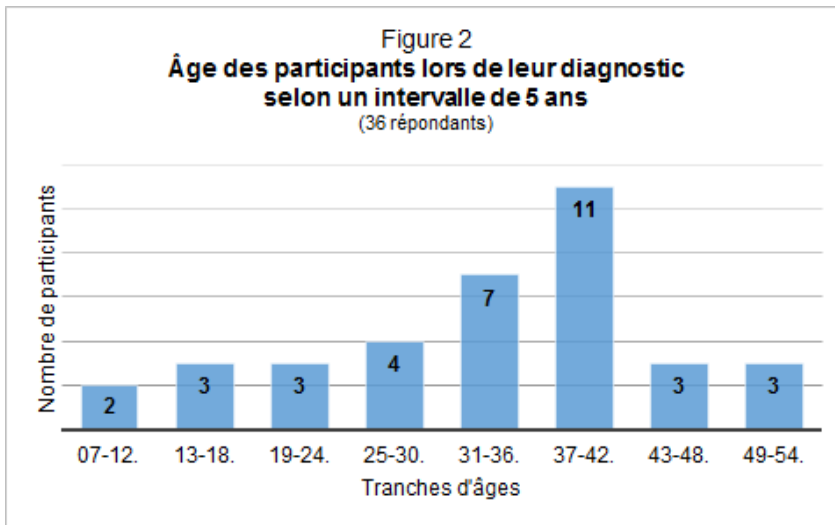
Parmi les trente-huit réponses conservées, sept proviennent de participants à des groupes de compétences sociales qui ont rempli le questionnaire sur support papier. Huit participants ont répondu à notre annonce sur un forum destiné aux Asperger. Vingt-trois participants ont répondu par e-mail à notre annonce qui a été envoyée à des associations Asperger et à des professionnels travaillant auprès de cette population. Une participante, trouvant notre étude intéressante, l'a partagée auprès de ses amies, ce qui explique en partie le nombre élevé de femmes ayant répondu à notre étude. La prévalence étant d'une femme pour quatre hommes Asperger, nous nous attendions à avoir plus de réponses d'hommes que de femmes.

Description de l'échantillon à l'étude

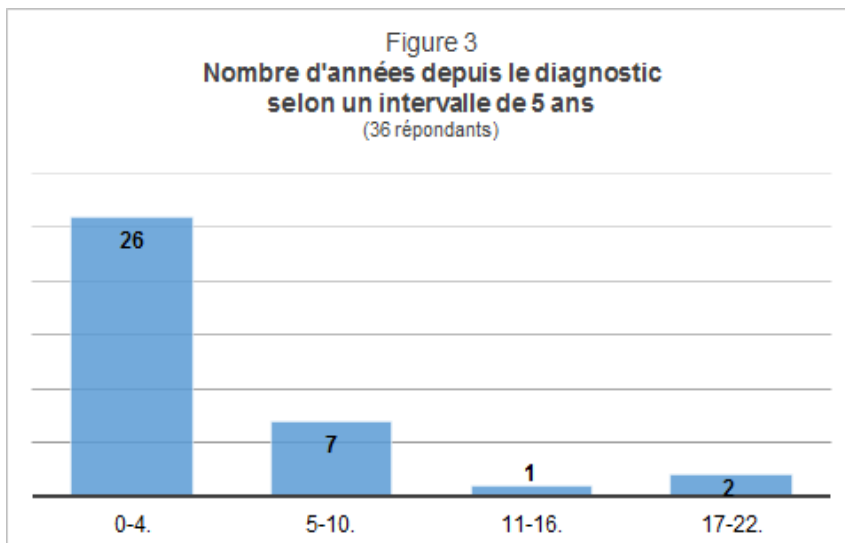
Notre étude comporte 19 hommes et 19 femmes. L'âge des participants va de 18 à 54 ans (Fig. 1), la moyenne d'âge est de 36,2 ans et l'écart-type de l'âge est de 9.78.



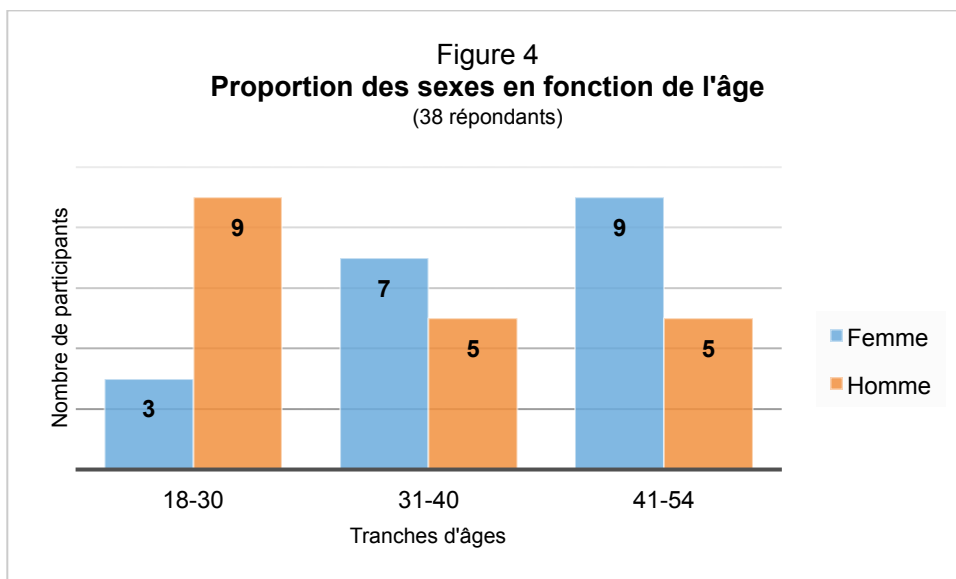
36 participants sur 38 ont indiqué l'âge auquel ils ont été diagnostiqués Asperger; ce dernier varie de 7 à 54 ans. La majorité des participants ont été diagnostiqués à un âge tardif : 24 participants ont été diagnostiqués après 31 ans (Fig. 2) (Annexe D, Tableau I). L'âge moyen du diagnostic est de 33.4 ans et l'écart-type est de 11.58.



Le nombre d'années depuis le diagnostic varie de 0 à 19 ans. L'essentiel des participants (n=26 sur n=36) a été diagnostiqué il y a 4 ans ou moins (Fig. 3). De plus, 21 participants sur 36 ont été diagnostiqués il y a 2 ans ou moins. La médiane est de 2 ans depuis le diagnostic et la moyenne est de 3.64 ans.



Parmi la tranche des 18-30 ans, notre échantillon comporte une majorité d'hommes (n=9 sur n=12), tandis que pour la tranche d'âge des 41-54 ans, nous avons une majorité de femmes (n=9 sur n=14) (Fig. 4). La moyenne d'âge des hommes est de 34,6 ans et celle des femmes 37,8 ans.

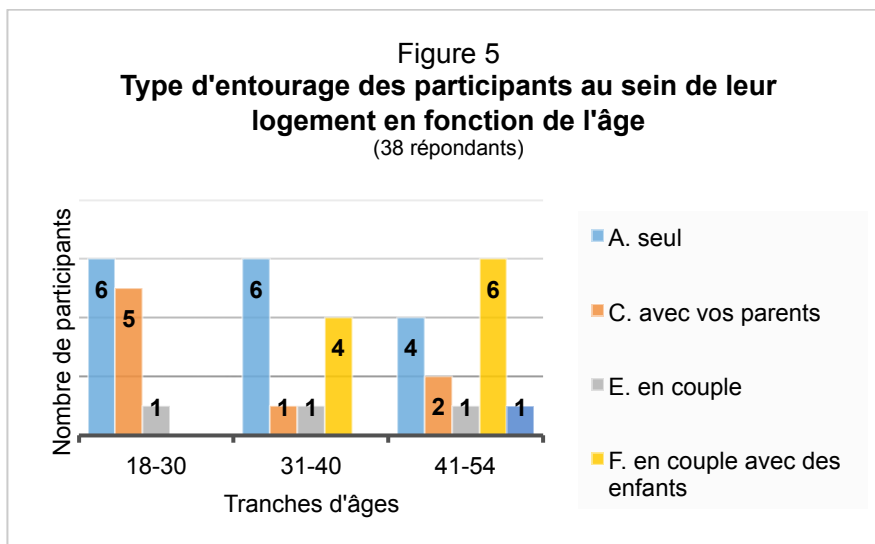


On voit que la répartition des hommes et des femmes parmi l'orientation sexuelle est assez équilibrée (14 femmes hétérosexuelles et 15 hommes hétérosexuels) (Tableau 1). 29 personnes sur 38 se déclarent hétérosexuelles, soit 76,9 %. Le taux d'homosexualité-bisexualité s'élève à 18,42 % pour notre échantillon actuel. Cela représente environ un cinquième de l'échantillon ; ce qui est bien supérieur au taux enregistré dans la population générale (cf. section «Diversité sexuelle, identité de genre et identité sexuelle», p. 25). Deux personnes semblent ne pas connaître leur orientation sexuelle. Ces dernières ne se retrouvent peut-être pas dans les différentes possibilités de réponses proposées ou pour elles, le sujet reste complexe pour le moment.

Tableau 1
Orientation sexuelle
(38 répondants)

	Femme	Homme	Total général
Hétérosexuelle	36% (n=14)	39% (n=15)	76% (n=29)
Homosexuelle	pas de réponse	2% (n=1)	2% (n=1)
Bisexuelle	10% (n=4)	5% (n=2)	15% (n=6)
Je ne sais pas	2% (n=1)	2% (n=1)	5% (n=2)
Total général	50% (n=19)	50% (n=19)	100% (n=38)

Le graphique ci-dessous (Fig. 5) présente les différents lieux de vie des participants en fonction de leur âge. On peut constater que les personnes de 18 à 30 ans vivent principalement seules (n=6) ou avec leurs parents (n=5). Dans la tranche d'âge de 31 à 40 ans, la cohabitation avec les parents diminue fortement (n=1) au profit du nombre de personnes vivant en couple avec enfants (n=4). Les personnes vivant seules représentent la catégorie la plus importante (n=6), comme dans la tranche d'âge précédente. Pour la dernière tranche d'âge, ce sont les couples avec enfants qui sont les plus représentés (n=6), viennent ensuite les personnes seules (n=4) et les personnes vivant avec leurs parents (n=2). Une personne se dit également célibataire avec enfants, catégorie non représentée dans les autres tranches d'âges. Pour finir, sur notre échantillon, seulement trois personnes se considèrent comme faisant partie de la catégorie couple. Cela représente une personne par tranche d'âge.



Résumé de notre échantillon

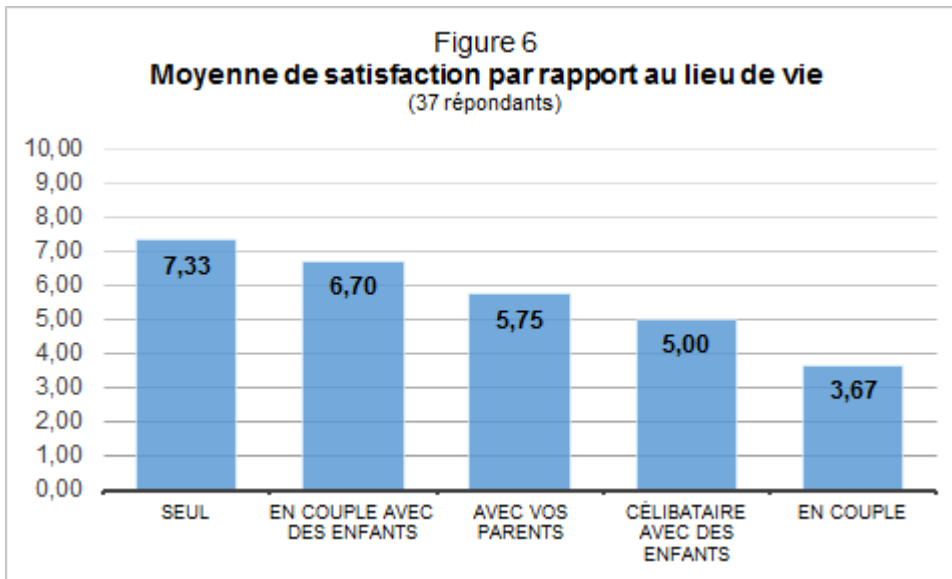
Notre échantillon de 38 personnes respecte la parité hommes/femmes ; cela facilite la comparaison de ces deux groupes, mais cela biaise également notre échantillon, car le taux d'hommes devrait être bien plus important (cf. section «Prévalence du syndrome d'Asperger», p. 15). La moyenne d'âge des participants est de 36,2 ans. Cet échantillon est composé majoritairement de personnes récemment diagnostiquées et dont l'âge du diagnostic est tardif. Cet échantillon comporte également une part proportionnellement importante de jeunes Asperger masculins, ce qui aura une incidence sur certains résultats présentés ci-dessous. Enfin, environ un cinquième de nos participants se considèrent comme homosexuel ou bisexuel, ce qui représente un taux plus élevé que dans la population générale. Concernant le logement, on constate qu'à partir de 30 ans, le nombre de personnes vivant chez leurs parents chute, alors que le taux de personnes en couple avec des enfants augmente considérablement.

Logement

1. Est-ce que les personnes Asperger sont satisfaites de leur logement ? Est-ce que celui-ci est un obstacle pour vivre leur sexualité ?

Dans l'ensemble, nos participants sont moyennement satisfaits à très satisfaits de leur logement. On peut voir grâce au graphique (Fig. 6) que les lieux de vie qui semblent être les plus satisfaisants sont : seul (n=16, 7 hommes et 9 femmes), en couple avec des enfants (n=10, 4 hommes et 6 femmes) et avec les parents (n=8, 6 hommes, 2 femmes). Une ANOVA a un facteur a été réalisée pour comparer la satisfaction par rapport au lieu de vie en fonction du type de ménage. La différence de satisfaction entre les trois groupes n'était pas significative ($F(2,30) = 0.970, p = 0.391$).

Concernant les deux catégories restantes "en couple sans enfants" (n=3) et "célibataire sans enfants" (n=1), le nombre de participants dans ces groupes est trop faible pour tirer des conclusions. Des éléments de la littérature (cf. section «Vie de couple», p.28-30) suggèrent que la satisfaction des personnes Asperger en couple sans enfant pourrait être plus basse que celle des personnes Asperger en couple avec des enfants. C'est également dans ce sens que vont nos résultats ; cependant il aurait fallu avoir plus de participants dans ces groupes pour vérifier cette hypothèse.

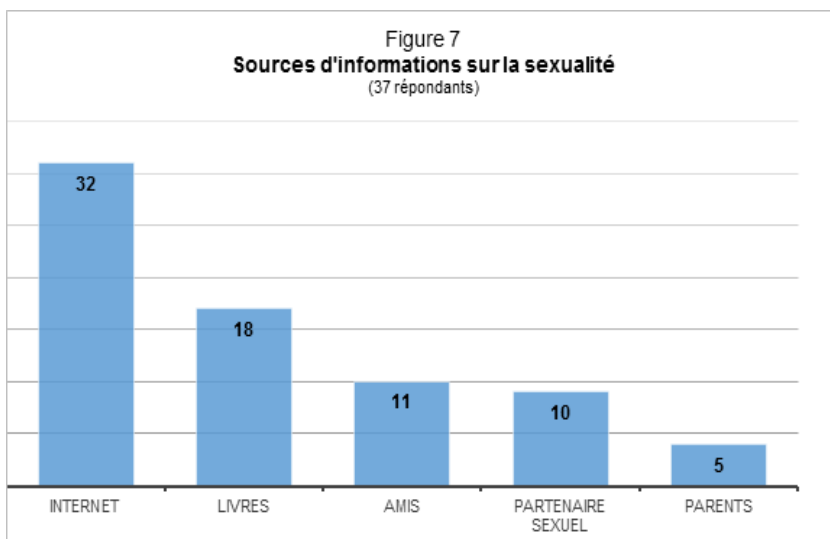


Information sur la sexualité

1. Est-ce que les personnes Asperger ont le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur la sexualité ?

35 participants sur les 38 de notre échantillon estiment avoir assez d'informations concernant la sexualité (Annexe D, Tableau II).

Le graphique ci-dessous (Fig. 7) nous apprend que les sources d'informations les plus utilisées par 37 des participants sont internet (n=32) et les livres (n=18). Internet est une grande source d'informations, mais peut également refléter une image irréaliste de la sexualité, notamment au travers de sites et de contenus pornographiques très faciles d'accès. Or, les hommes de notre échantillon se renseignant sur la sexualité au travers de livres (n=8, m=8.25, sd=2.135) ont une satisfaction sexuelle maximale significativement plus élevée que les 10 (m=3.70, sd=3.075) autres hommes ($t(16) = 3.479$; $p=0.0015$) ; cela ne semble pas être le cas pour les femmes (n=10 sur 19) (Annexe D, Tableau III). Il est intéressant de constater qu'un certain nombre de personnes de notre échantillon partage des informations sur la sexualité avec leurs amis (n=11) et leurs partenaires sexuels (n=10).



Représentations de la sexualité

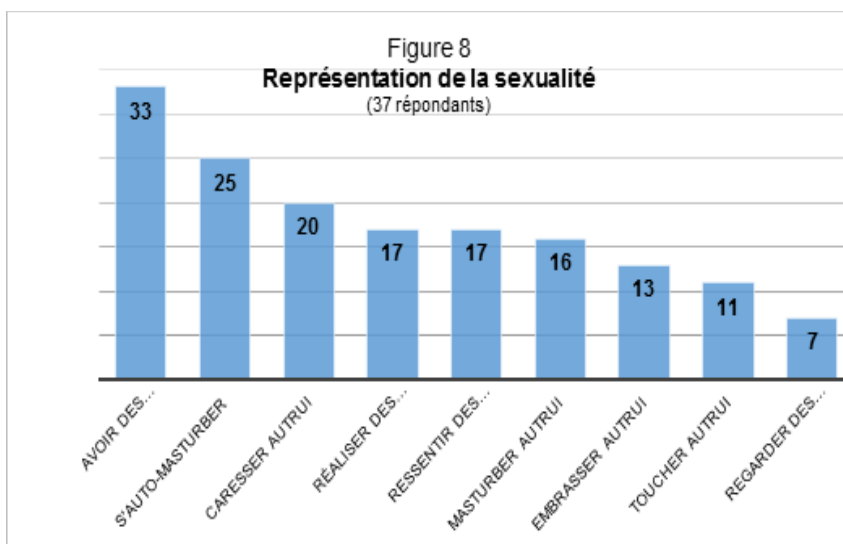
1. Quelles sont les représentations de la sexualité pour les personnes Asperger ?

En ce qui concerne la représentation de la sexualité, trois choix de réponses ont été faits par la majorité des participants (Fig. 8). Nous avons tout d'abord : « avoir des relations sexuelles avec une ou un partenaire » (n=33 sur n=37) ensuite « s'automasturber » (n=25 sur n=37) et « caresser autrui » (n=20 sur n=37). Les personnes ayant indiqué que, pour eux, la sexualité était notamment de « réaliser des fantasmes » (n=17, m=7.94, sd=2.512), ont une satisfaction sexuelle maximale significativement plus élevée ($t(35) = 2.460$; $p=0,0094$) que les personnes n'ayant pas coché cet item (n=20, m=5.55, sd=3.268) (Annexe D, Tableau IV). Lentz et Zeiss (1983, cité dans Leitenberg et Henning, 1995, p. 477) ont constaté que les femmes ayant recourt aux fantasmes durant la masturbation, atteignent plus souvent l'orgasme durant les rapports sexuels avec un partenaire. D'autres auteurs (Epstein et Smith, 1957; Wilson, 1978, cité dans Leitenberg et Henning, 1995, p. 477) font également état d'une corrélation positive entre la fréquence des fantasmes et la fréquence des orgasmes chez les hommes.

La facette de la sexualité correspondant le moins à notre échantillon est «Regarder des femmes ou des hommes (dans la rue, dans un magazine, sur internet)» (n=7 sur n=37) ; c'est aussi un item qui concerne surtout la population masculine (6 hommes, 1 femme).

Hormis l'item «Regarder des femmes ou des hommes (dans la rue, dans un magazine, sur internet)», les réponses pour chaque représentation ne semblent pas être associées à un sexe en particulier. Parmi les 37 répondants, 20 ont sélectionné au moins 4 items sur les 9, et 11

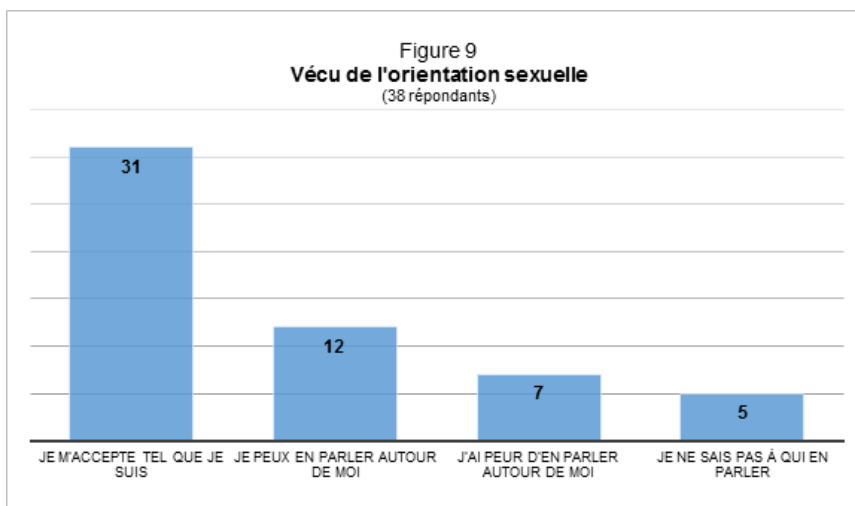
répondants ont sélectionné au moins 7 items sur 9. Enfin, 13 participants n'ont sélectionné que 2 items ou moins (Annexe D, Tableau V). Il semblerait qu'une partie importante de notre échantillon ait une représentation plutôt sélective de la sexualité.



Vécu personnel de la sexualité

1. Comment est vécue et assumée l'orientation sexuelle (possibilité d'en parler, sentiment d'être stigmatisé) ?

Une importante majorité des participants s'accepte comme ils sont par rapport à leur orientation sexuelle (n=31) et plusieurs peuvent en parler autour d'eux (n=12) (Fig. 9). Pour les personnes qui ont des difficultés à accepter leur orientation sexuelle, trois peuvent en parler autour d'eux et trois ont peur d'en parler. Sur tous les participants, cinq personnes ne savent pas avec qui aborder le sujet de leur orientation sexuelle. La difficulté à s'exprimer autour de soi par rapport à ce thème semble être minoritaire chez nos participants (n=7). Pour les participants de notre échantillon, l'acceptation de l'orientation sexuelle ne semble pas liée à la capacité d'en parler autour de soi. On peut donc supposer que l'acceptation de l'orientation sexuelle est un processus interne pour les personnes Asperger ; alors que pour les personnes neurotypiques les aspects sociaux liés à l'acceptation de soi ont une importance bien plus élevée.



2. Y a-t-il un comportement masturbatoire, quel plaisir procure-t-il ? S'il n'y en a pas, pour quelles raisons ?

Les trois quarts de nos participants pratiquent la masturbation (n=29 sur n=38) (Annexe D, Tableau VI). On observe une nette différence entre hommes et femmes. Les femmes ne pratiquant pas la masturbation (n=7 sur n=19) sont 2.5 fois plus nombreuses que les hommes (n=2 sur n=19).

On observe que sur les neuf personnes ne souhaitant pas avoir de relations sexuelles, cinq pratiquent l'automasturbation (3 femmes et 2 hommes) et les autres n'ont pas recours à cette pratique (3 femmes et 1 homme). Pour les personnes souhaitant avoir des rapports sexuels, seules quatre personnes n'ont pas recours à la masturbation. Un participant a répondu qu'il ne pratiquait pas la masturbation, mais n'ayant pas répondu à la question sur le désir d'avoir des relations sexuelles, celui-ci n'apparaît pas dans le tableau joint en annexe (Annexe D, Tableau VII).

On remarque que la raison la plus plébiscitée pour la pratique de l'automasturbation (Annexe D, Fig. I) est l'apport de plaisir et de satisfaction (n=22 sur n=29). En seconde position, deux items se retrouvent à égalité : « cela me conduit à l'orgasme » et « cela me détend » avec chacun 19 réponses ; vient ensuite « cela me procure du soulagement » avec 16 réponses et pour finir « cela m'aide à m'endormir » avec 10 réponses (4 hommes et 6 femmes).

Neuf personnes (2 hommes et 7 femmes) ont indiqué ne pas pratiquer la masturbation (Annexe D, Tableau VI). Parmi ces neuf personnes, cinq (toutes de sexe féminin) déclarent ne pas en ressentir le besoin. Deux femmes indiquent que cette pratique ne les intéresse pas. Deux participants expriment de l'anxiété par rapport à cette pratique. Un homme ne pratique pas

l'automasturbation car cela lui procure des sensations désagréables et un autre homme ne connaît pas cette pratique (Annexe D, Fig. II).

3. Désirent-ils avoir des relations sexuelles ? À quelle fréquence en ont-ils ? Et quels bénéfices est-ce qu'ils en retirent ?

Les trois quarts de notre échantillon souhaitent avoir des relations sexuelles avec un partenaire, ce qui représente 28 personnes sur 37 (Annexe D, Tableau VIII).

Concernant la fréquence de ces relations sexuelles, 15 personnes sur 38 n'en ont pas eu durant les 6 derniers mois et 15 autres ont eu des relations sexuelles durant les 6 derniers mois. Huit participants n'ont jamais eu de rapport sexuel à l'heure actuelle (Tableau 2). À propos de ces huit personnes, six sont des hommes (Annexe D, Tableau IX) et sept participants se trouvent dans la catégorie des 18-30 ans. Les chiffres montrent que les participants des tranches d'âges 31-40 ans et 41-54 ans ont tous déjà eu au moins une fois des rapports sexuels avec un partenaire sauf une personne (Annexe D, Tableau X).

Il est intéressant de constater que ce qui est principalement éprouvé grâce aux relations sexuelles est du plaisir physique (19 sur 28 personnes) et du bien-être (18 sur 28 personnes). En ce qui concerne les ressentis plutôt négatifs, 11 personnes disent avoir eu des sensations désagréables et 9 de l'angoisse (Annexe D, Fig. 3).

On peut remarquer grâce au tableau ci-après (Tableau 2) que les personnes n'ayant pas eu de relation sexuelle durant les six derniers mois ont une satisfaction sexuelle très basse au contraire de ceux ayant eu des relations sexuelles durant cette période (les réponses de cette catégorie vont de plusieurs fois par jour à un nombre indéfini durant les 6 mois écoulés) et qui affichent une satisfaction sexuelle bien plus élevée. Une ANOVA à un facteur a été réalisée pour comparer la satisfaction sexuelle actuelle en fonction de la fréquence des rapports sexuels. Il y avait une différence statistiquement significative entre les groupes ($F(2, 35) = 10.490, p=.000$).

La comparaison post hoc utilisant le test de Tukey montre une différence très significative entre les personnes n'ayant pas eu de relations sexuelles durant les 6 derniers mois et les personnes ayant eu des relations sexuelles durant les 6 derniers mois. Il est étonnant de constater que les personnes n'ayant jamais eu de relation sexuelle aient une satisfaction sexuelle plus importante que les personnes qui n'en ont pas eu durant les 6 derniers mois, toutefois dans ce cas la différence de satisfaction n'est pas significative ($p=.087$). Une piste de compréhension peut être le fait que quatre personnes sur huit ne souhaitent pas avoir de relation sexuelle avec un partenaire.

Sur ces quatre personnes, une seule pratique l'automasturbation alors que pour les personnes souhaitant avoir des relations sexuelles trois personnes sur quatre la pratiquent (Annexe D, Tableau VII).

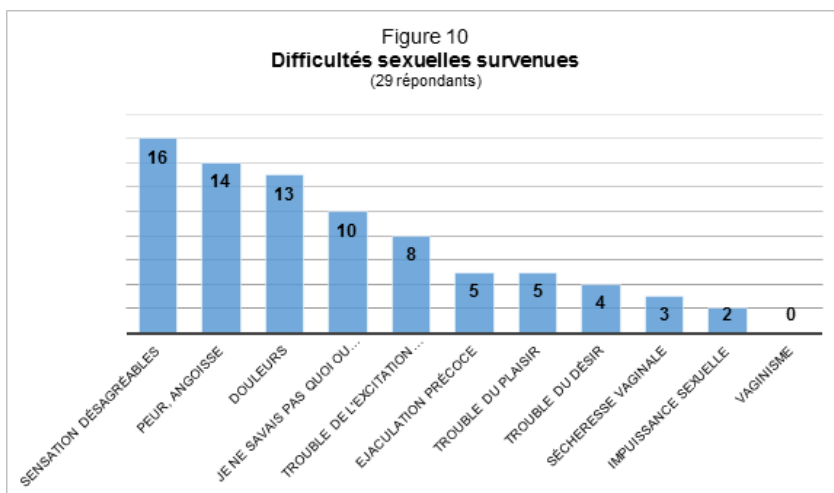
Tableau 2
**Moyenne de satisfaction sexuelle actuelle en fonction
 de la fréquence des rapports sexuels**
 (38 répondants)

	Moyenne de satisfaction
N'a jamais eu de relation sexuelle	4,25 (n=8, sd=3.57)
N'a aucune relation sexuelle depuis 6 mois ou plus	1,80 (n=15, sd=2)
A eu des relations sexuelles durant les 6 derniers mois	6,07 (n=15, sd=2.43)
Total général	4,00 (n=38)

Gestion des difficultés et des risques liés à la sexualité

1. Quelles sont les difficultés sexuelles que rencontrent les personnes Asperger ?

28 personnes sur 38 ont répondu avoir déjà rencontré des difficultés sexuelles. Une personne supplémentaire a répondu à la question qui concerne les différentes difficultés que les participants ont pu rencontrer. Nous pensons que cette personne estimait ne jamais avoir eu de difficultés concernant la sexualité et qu'en voyant les différentes propositions, elle a reconnu avoir vécu l'une des difficultés listées ci-dessous (Fig. 10). La difficulté qui semble se retrouver chez le plus grand nombre de personnes est le fait d'avoir des sensations désagréables (n=16, 5 hommes et 11 femmes). Ensuite, la deuxième difficulté la plus importante est la peur et l'anxiété (n=14, 5 hommes et 9 femmes). Les douleurs arrivent en troisième position avec 13 personnes (5 hommes et 8 femmes) qui ont déjà éprouvé des douleurs durant leurs rapports sexuels. Pour finir, 10 personnes (2 hommes et 8 femmes) ont déjà éprouvé de la difficulté à savoir quoi ou comment faire certaines choses durant les relations sexuelles.



Suite à l'analyse des réponses de la question «est-ce qu'une des situations suivantes vous est arrivée au moins une fois pendant l'acte sexuel ?» (Annexe D, Fig. IV), nous constatons que la majorité des personnes ayant fourni une réponse ont eu, au moins une fois, de la difficulté à saisir les envies de leur partenaire que ce soit par rapport aux envies générales de ce dernier durant les rapports intimes et sexuels (n=18 sur n=33) ou durant les préliminaires spécifiquement (n=16 sur n=33). Le troisième pic de réponses (n=13 sur n=33) concerne la difficulté à anticiper les actes de son partenaire et l'ordre dans lequel cela va se produire. Suite à l'analyse des résultats, il a été constaté que les femmes seraient les plus touchées par ce phénomène (2 hommes et 11 femmes) (Annexe D, Tableau XI). Cela semble assez cohérent dans le sens où les personnes Asperger ont plus de facilité lorsqu'elles ont des routines et savent à l'avance ce qui va se passer.

Inquiétudes face aux risques liés aux relations sexuelles

Seules deux personnes n'ont pas exprimé une inquiétude par rapport aux risques liés aux rapports sexuels, et ont laissé cette partie vide de réponse. Il semblerait donc que la sexualité soit une source d'inquiétude pour une partie importante de notre échantillon. Apparemment, le souci majeur de nos participants concerne les maladies sexuellement transmissibles, dont le SIDA (n=23, 14 hommes et 9 femmes) (Annexe D, Figure V). La deuxième source d'inquiétude se rapporte aux sensations désagréables ressenties (n=19, 7 hommes et 12 femmes). Parmi ces personnes, nous retrouvons les 16 ayant répondu "des sensations désagréables" à la question sur les difficultés rencontrées. Grâce à la comparaison entre les deux questions, il nous est possible de distinguer deux types de peur. Tout d'abord celles dues à l'expérience du phénomène, comme c'est le cas avec les sensations désagréables et ensuite les peurs liées à

une possible conséquence d'un rapport sexuel (une grossesse non désirée par exemple). Il est surprenant de constater que huit personnes aient répondu avoir peur de devenir dépendantes à la sexualité (4 hommes et 4 femmes) et que neuf aient peur de rencontrer un partenaire violent (2 hommes et 7 femmes). Il aurait été intéressant de pouvoir faire un lien entre la peur de la violence et le nombre de personnes à l'avoir subie. Pour finir, 10 personnes (5 hommes et 5 femmes) ont répondu avoir peur d'être jugées pour un manque de connaissance. Sur ces dix personnes, sept se considèrent pourtant comme ayant assez d'informations sur la sexualité.

Conséquences négatives liées aux relations sexuelles ayant été effectivement vécues

25 personnes sur 38 semblent avoir déjà vécu une ou plusieurs de ces conséquences durant leur vie sexuelle (Annexe D, Tableau XII).

La question suivante porte sur l'impact de ces conséquences sur l'expérience sexuelle de notre échantillon. Trois personnes ayant répondu négativement au fait d'avoir rencontré une des conséquences énoncées à la question précédente ont quand même répondu à cette question, et inversement une personne ayant répondu oui à la question précédente n'a pas répondu à celle-ci. Ces trois personnes ont exprimé plusieurs inquiétudes liées aux rapports sexuels ; et ce sans que ces conséquences se soient produites. Toutefois ces inquiétudes ont quand même un impact sur leur sexualité. Deux personnes ont choisi l'item «peur d'avoir des relations sexuelles» et une personne «conflits avec le/la partenaire».

Le mal-être semble être l'impact principal ressenti (n=18 sur n=27, 5 hommes et 13 femmes) par nos participants, suivi par la peur d'avoir des relations sexuelles (n=18 sur n=27, 7 hommes et 11 femmes) et la diminution du plaisir (n=10 sur n=27, 2 hommes et 8 femmes). 12 personnes sur 27 (4 hommes et 8 femmes) ont répondu que cela a provoqué une diminution de la fréquence de leurs rapports sexuels (Annexes D, Fig. VI).

2. Comment ces difficultés sont-elles gérées ?

Tout d'abord on peut constater qu'une grande partie de notre échantillon a dû faire face à des difficultés d'ordre sexuel au cours de sa vie (n=27 sur n=38) (tableau 3). Pourtant, seul un quart des participants ayant rencontré des difficultés (n=7) recherche de l'aide pour des questions liées à la sexualité (Fig. 11). Les personnes ayant des difficultés, mais ne cherchant pas d'aide ont une satisfaction sexuelle actuelle plutôt basse (moyenne=3.6/10) au même titre que les personnes ayant des difficultés, mais cherchant de l'aide (moyenne=3.86/10). Dix personnes expriment ne jamais avoir eu de difficultés sexuelles et neuf de celles-ci ne recherchent pas

d'aide. On remarque que la satisfaction sexuelle des personnes n'éprouvant pas de difficultés sexuelles et ne recherchant pas d'aide est légèrement plus élevée (moyenne=5.22/10) que celle des personnes ayant souffert de problèmes sexuels. Au vu de la formulation de la question, il est difficile de tirer des conclusions, car nous ne savons pas si les difficultés sont encore actuelles ou non. De ce fait, il nous est impossible de savoir si elles ont un impact ou non sur la satisfaction sexuelle actuelle.

Tableau 3

Moyenne de satisfaction sexuelle actuelle par rapport au fait d'avoir rencontré des difficultés d'ordre sexuel et par rapport au fait de chercher de l'aide pour ceux-ci

(37 répondants)

<u>Survenue de difficultés sexuelles</u>	<u>Aide recherchée</u>		
	Non	Oui	Total général
Non	5,22 (n=9)	3,00 (n=1)	5,00 (n=10)
Oui	3,60 (n=20)	3,86 (n=7)	3,67 (n=27)
Total général	4,10 (n=29)	3,75 (n=8)	4,03 (n=37)

Capacité à parler des difficultés sexuelles rencontrées

Plusieurs personnes (n=22, 8 hommes et 14 femmes) ont parlé à quelqu'un ou échangé à propos de leurs difficultés sexuelles. Les personnes Asperger s'adressent surtout à des amis (n=12, 5 hommes et 7 femmes) ou à des médecins et autres spécialistes (n=11, 4 hommes et 7 femmes). Huit personnes utilisent également leur partenaire comme ressource (3 hommes et 5 femmes) (Annexe D, Fig. VII). Il est possible de constater que les partenaires sont peu sollicités, alors que ce sont les premiers concernés si leur conjoint éprouve des difficultés sexuelles. La raison peut être la gêne ressentie par la personne à en parler à son partenaire ; il sera alors plus aisé d'en discuter avec un ami ou un médecin. Il est également possible que la difficulté ait un lien avec son conjoint.

Personnes pouvant fournir de l'aide et du soutien à propos des difficultés sexuelles

Une des questions posées aux participants était de savoir, selon eux, qui pourrait les aider et les soutenir en cas de difficultés sexuelles. 31 personnes (14 hommes et 17 femmes) ont répondu à cette question. Les options les plus sélectionnées furent : le partenaire (n=14, 5 hommes, 9

femmes), le psychologue (n=13, 7 hommes et 6 femmes) et le sexologue (n=13, 8 hommes et 5 femmes) (Annexe D, Fig. VIII). Les amis arrivent en quatrième position avec 10 réponses.

Il est intéressant de constater que les amis sont les personnes auprès desquelles notre échantillon partage le plus concernant les difficultés sexuelles, mais que ceux-ci n'arrivent qu'en quatrième position lorsqu'il s'agit d'aide et de soutien.

Satisfaction sexuelle

1. Quelle est la satisfaction sexuelle des personnes Asperger ? Accordent-ils de l'importance à la satisfaction sexuelle ?

Tout d'abord, les femmes (n=19, m=5.32, sd=3.233) de notre échantillon ressentent une satisfaction sexuelle plus importante que les hommes (n=19, m=2.68, sd=2.496) (Annexe D, Tableau XIII) ; concernant la satisfaction actuelle la différence est significative ($t(36) = 2.809$; $p=0.0039$) et concernant la satisfaction maximale atteinte au cours de la vie, la différence n'est juste pas significative ($t(36) = 1.532$; $p=0.067$).

Ensuite, le tableau ci-dessous (Tableau 4) démontre que la moitié des participants est peu satisfaite actuellement en matière de sexualité. Douze personnes sont moyennement satisfaites et seulement sept personnes expriment être très satisfaites. Il aurait été utile de savoir si les difficultés sexuelles énoncées précédemment ont un impact sur cette satisfaction ; malheureusement la question concernant les difficultés sexuelles ne précisant pas si celles-ci sont actuelles ou non, il nous est impossible de répondre à cette question.

Par contre, la fréquence des rapports sexuels a un impact significatif sur la satisfaction, comme cela a été démontré ci-dessus (Tableau 2). Pour finir, 67% (n=25 sur n=37) des participants relèvent qu'être satisfait sexuellement est important (Annexe D, Tableau XIV). En croisant les données de l'importance d'être sexuellement satisfait avec la satisfaction sexuelle actuelle et la fréquence des relations sexuelles, on constate que les personnes n'ayant pas eu de relations sexuelles depuis 6 mois ou plus et qui considèrent qu'il est important pour elles d'être satisfaites sexuellement, ont une satisfaction sexuelle à 0,9/10 (Annexe D, Tableau XV).

En reprenant la satisfaction sexuelle actuelle ainsi que la fréquence des relations sexuelles, mais que l'on combine celles-ci avec la frustration engendrée par le célibat, il est possible de voir la même tendance : les personnes n'ayant pas eu de relations sexuelles depuis 6 mois et étant frustrées rapportent une satisfaction sexuelle à 1,13/10 (Annexe D, Tableau XVI).

Tableau 4
Satisfaction sexuelle actuelle des participants
(38 répondants)

	Nombre de participants
Peu satisfait (0 à 3 /10)	n=19
Moyennement satisfait (4 à 7 /10)	n=12
Très satisfait (8 à 10 /10)	n=7
Total général	n=38

Selon le tableau ci-après (Tableau 5), une majorité d'hommes est peu satisfait sexuellement en ce moment alors que le nombre de femmes dans la même situation est deux fois moins élevé. On remarque que les 19 femmes sont réparties de façon équitable entre les trois catégories de satisfaction alors que ce n'est pas le cas pour les hommes. Les hommes semblent être majoritairement insatisfaits à l'heure actuelle. Sur les sept personnes se disant très satisfaites, six sont des femmes. Si l'on retire les huit personnes n'ayant jamais eu de rapports sexuels, les tendances restent les mêmes. Six sont des hommes : quatre sont peu satisfaits, un moyennement satisfait et le dernier étant très satisfait actuellement, sexuellement parlant. Quant aux femmes, l'une est moyennement satisfaite et la dernière est très satisfaite actuellement du point de vue sexuel (Annexe D, Tableau XVII).

Tableau 5
Satisfaction sexuelle actuelle en fonction du sexe
(38 répondants)

	Femme	Homme	Total général
Peu satisfait (0 à 3 /10)	n=6	n=13	n=19
Moyennement satisfait (4 à 7 /10)	n=7	n=5	n=12
Très satisfait (8 à 10 /10)	n=6	n=1	n=7
Total général	n=19	n=19	n=38

Examinons maintenant la satisfaction sexuelle maximale ressentie par les participants au cours de leur existence (Tableau 6). Le nombre de personnes très satisfaites est trois fois plus élevé que dans le tableau précédent, ce qui représente 57 % (n=22) des personnes de notre échantillon ayant été très satisfaites sexuellement au moins une fois dans leur vie. Il est possible de faire un lien entre satisfaction sexuelle maximale atteinte au cours de la vie et l'âge des participants. On constate que «Très satisfait» est largement le plus représenté chez les personnes de 31-40 ans (n=9 sur n=12) et chez les 41-54 ans (n=8 sur n=14). Parmi les 31 à 54 ans, 17 personnes sur 26 ont eu, à un moment de leur vie, une satisfaction sexuelle à 8/10 ou plus. Ce résultat suggère que, malgré des difficultés rencontrées lors des premières expériences, la majorité des personnes Asperger arriverait à apprendre à vivre des expériences sexuelles satisfaisantes au cours de leur vie. La satisfaction sexuelle maximale ne correspond pas forcément à la satisfaction ressentie actuellement, car divers événements et facteurs peuvent avoir une influence sur la satisfaction sexuelle en général. On peut citer par exemple, un changement de partenaire, une période de célibat, des difficultés d'ordre sexuel ou relationnel, le type de logement habité ou encore la vie sociale et professionnelle.

Tableau 6

**Satisfaction sexuelle maximale atteinte au cours de la vie des participants
en fonction de l'âge**

(38 répondants)

Satisfaction sexuelle actuelle	Tranches d'âges			
	18-30	31-40	41-54	Total général
Peu satisfait (0 à 3 /10)	n=4	n=2	n=3	n=9
Moyennement satisfait (4 à 7 /10)	n=3	n=1	n=3	n=7
Très satisfait (8 à 10 /10)	n=5	n=9	n=8	n=22
Total général	n=12	n=12	n=14	n=38

2. La satisfaction sexuelle est-elle ressentie différemment lorsque la personne est en couple ou célibataire ?

Comme le montre le tableau ci-dessous (tableau 7), il semblerait que le statut affectif a une influence sur la satisfaction sexuelle actuelle des participants. En effet, les personnes célibataires sont nettement moins satisfaites que les personnes en couple. Un test de comparaison des moyennes (T-test) montre que la différence est significative, ce qui veut dire que le statut affectif aurait un impact sur la satisfaction sexuelle actuelle ($t(36)=2.558$, $p=.007$).

Tableau 7
**Moyenne de satisfaction sexuelle actuelle
 en fonction du statut affectif**
 (38 répondants)

En couple actuellement	Total général satisfaction sexuelle actuelle
Non	2,90 (n=21, sd=2.914)
Oui	5,35 (n=17, sd=2.957)
Total général	4,00 (n=38)

En couple

1. Quelles proportions de personnes Asperger ont vraiment envie d'être en couple ? Est-ce que ces personnes sont vraiment heureuses en couple ?

La majorité des personnes célibataires (n=13 sur n=22) (Tableau 8) estiment qu'elles pourraient avoir une meilleure satisfaction sexuelle si elles étaient en couple. Les chiffres montrent (Tableau 7) qu'effectivement les personnes en couple sont plus satisfaites sexuellement que les personnes célibataires.

Tableau 8
**Satisfaction sexuelle plus importante pour les participants célibataires
s'ils étaient en couple.**
(22 répondants)

	Nombre de participants
Non	n=9
Oui	n=13
Total général	n=22

Célibataire

2. Est-ce qu'il y a une certaine frustration en rapport avec le célibat et comment est-elle gérée ?

Comme nous avons pu le constater au travers de notre recherche, les personnes célibataires sont moins satisfaites sexuellement que les personnes en couple.

Au travers de ce tableau (Tableau 9), on remarque que deux tiers des personnes célibataires ressentent une frustration sexuelle en rapport avec le célibat. Une grande majorité de ces personnes (n=11 sur n=14, 10 hommes et 4 femmes) est peu satisfaite sexuellement parlant. On peut également constater que les personnes ne faisant pas état de frustration ne semblent pas pour autant plus se satisfaire de leur statut sexuel actuel. Dans notre échantillon, 21 personnes se considèrent comme étant célibataires, pourtant une personne supplémentaire à répondu aux items concernant la frustration. Cet homme se considère comme étant en couple, mais ne partage pas de rapports sexuels avec sa partenaire, ce qui semble le frustrer.

Tableau 9
**Impact de la frustration sexuelle liée au célibat
sur la satisfaction sexuelle actuelle**

(22 répondants)

Satisfaction sexuelle actuelle	Frustration sexuelle en rapport avec le célibat		
	Non	Oui	Total général
Peu satisfait (0 à 3 /10)	n=3	n=11	n=14
Moyennement satisfait (4 à 7 /10)	n=3	n=3	n=6
Très satisfait (8 à 10 /10)	n=2	n=0	n=2
Total général	n=8	n=14	n=22

La masturbation est le moyen le plus utilisé par nos participants pour faire baisser leur frustration (n=10 sur n=13, 7 hommes et 3 femmes). Ensuite, il y a le fait de “prendre sur soi” (n=9 sur n=13). L’écoute de la musique et la réalisation d’activité ont été choisies six fois chacune. Nos participants disent utiliser très peu l’alcool (n=1), la violence (n=3) ou encore la cigarette (n=0) pour faire diminuer leur frustration (Annexe D, Fig. IX).

Résultats non présentés au travers des questions de recherches

Les réponses à certaines questions de notre formulaire n’ont pas pu être présentées dans la précédente analyse car n’apportant pas d’éléments intéressants à nos questions de recherches. Ces résultats sont tout de même présentés dans l’annexe E.

CHAPITRE 5 : DISCUSSION DES RESULTATS

Liens avec la littérature

Les données dans cette rubrique sont comparées ou mises en lien avec la littérature.

Comme la littérature le décrit, il existe un taux bien plus élevé de personnes se considérant comme étant homosexuelles ou bisexuelles dans la population Asperger. Pour notre échantillon, ce taux atteint 18,42% (total des personnes homosexuelles et bisexuelles) c'est-à-dire sept personnes sur trente-huit. Ces chiffres correspondent à ceux avancés par les études de Hellemans et al. (2007) et de Byers et al. (2013b) qui seraient de 12 à 35%.

En comparaison, ce taux serait d'environ 1,6% pour la population générale selon une étude du Bureau National des statistiques du Royaume-Uni (2015). La comparaison reste cependant délicate au vu du nombre très important de facteurs (par exemple le pays, l'âge, la représentation de l'homosexualité, la religion) pouvant fortement influencer ce taux. De plus, la bonne volonté des neurotypiques à faire part d'informations sensibles voire socialement censurées sur leurs comportements sexuels se répercute sur la fiabilité des résultats (Fenton et al., 2001, p. 84). La capacité à mentir ou à cacher la vérité est donc impliquée dans ces questionnaires. Les personnes Asperger ont tendance à dire la vérité, faute de ne pas comprendre dans quelles situations sociales il serait approprié de cacher la réalité. L'honnêteté des réponses fournies par les personnes Asperger pourrait expliquer une partie de l'écart avec la population neurotypique.

Pour notre échantillon, l'acceptation de l'orientation sexuelle ne semble pas liée à la capacité d'en parler autour de soi (Tableau 9). On peut donc supposer que l'acceptation de l'orientation sexuelle est un processus interne pour les personnes Asperger ; alors que pour les personnes neurotypiques, les aspects sociaux liés à l'acceptation de soi ont une importance bien plus élevée.

Certaines réponses, concernant l'acceptation de l'orientation sexuelle, échappent à notre compréhension et montrent que le sujet est digne de recherches plus approfondies. Par exemple, la plupart des personnes n'ayant pas indiqué accepter leur orientation se disent être hétérosexuelles. Nous ne savons pas si ces dernières acceptent ou non leur orientation sexuelle, car notre questionnaire ne comportait pas d'item "j'ai des difficultés à m'accepter comme je suis". Toutefois, dans l'hypothèse où ces personnes auraient effectivement de la

peine à s'accepter, il serait intéressant de savoir pourquoi des personnes se pensant hétérosexuelles auraient de la peine à accepter leur orientation sexuelle.

La littérature décrit un taux de masturbation chez les personnes souffrant d'un trouble du spectre de l'autisme moins important que chez les personnes neurotypiques. Ce taux est compris entre 40 et 77,8% pour les hommes (Ousley et Mesibov 1991, Konstantareas et Lunskey, 1997, Van Bourgondien et al. 1997, Hellemans et al. 2007, 2010, D. Haracopos et L. Pedersen, manuscrit non publié, cité dans Dewinter et al., 2013) et entre 20 et 54,2% chez les femmes (Dewinter et al., 2013). Dans notre échantillon, les trois quarts de nos participants pratiquent la masturbation (n=29 sur n=38).

Par contre, nos résultats ont montré que 9 personnes ont indiqué ne pas pratiquer la masturbation dont 7 femmes (5 d'entre elles déclarent ne pas en ressentir le besoin et les 2 autres indiquent que cette pratique ne les intéresse pas). Parmi la population neurotypique, le taux de masturbation des femmes est également inférieur à celui des hommes. Aussi il n'est pas surprenant de retrouver la même différence homme-femme parmi la population Asperger.

Beaucoup de participants ont de la difficulté à saisir les envies de leur partenaire durant les rapports intimes et sexuels, ainsi qu'à anticiper ce que le partenaire va faire et dans quel ordre.

Cela semble cohérent avec la littérature, car les personnes Asperger ont plus de facilité lorsqu'elles ont des routines et savent à l'avance ce qui va se passer (Hénault, 2006, p.89), or le rapport sexuel ne suit pas forcément de routines. De plus, l'essentiel des signaux que produit le partenaire et qui peuvent donner des indices sur ce qu'il va faire sont des signaux non-verbaux, et c'est précisément cette communication non-verbale que les personnes Asperger ont de la difficulté à identifier et à interpréter. Frith explique que les personnes Asperger ont des difficultés à comprendre une situation dans sa globalité (1989, cité dans Hodges, 2012, p.67), or cette compréhension globale est nécessaire pour anticiper le déroulement du rapport sexuel et savoir comment agir en réponse. Ainsi, la combinaison d'une situation non routinière, dont l'essentiel de la communication passe par le non-verbal et qui nécessite une compréhension globale, doit être particulièrement source d'anxiété et de confusion pour une personne Asperger. Le rapport sexuel met les parties les plus intimes du corps à la disposition de quelqu'un d'autre. Il est légitime qu'une personne ne sachant pas ce que son partenaire va « faire » à son intimité – et avec la crainte que cela lui sera déplaisant d'un point de vue sensoriel – ressente de la confusion et de l'anxiété.

Liste des éléments descriptifs intéressants

Les résultats de cette rubrique nous paraissent cohérents avec la littérature, la symptomatologie autistique, ou avec des témoignages recueillis.

Concernant les représentations de la sexualité, nous avons originellement sélectionné les différents items présentés dans le questionnaire de sorte que, de notre point de vue, tous les items fassent partie de la sexualité. Or, 13 participants sur 37 n'ont coché que deux items ou moins sur 9. Une part non négligeable des personnes Asperger ont une palette de désirs sexuels quelque peu restreinte. Cela se confirme par exemple dans le témoignage d'une femme de 36 ans¹ : Elle ne souhaite pas de pénétration, embrasser son partenaire lui semble "dégueulasse", et ne souhaite pas devoir satisfaire son partenaire. Toutefois, elle souhaite recevoir des câlins de la part de son partenaire.

Ce sont principalement les problèmes sensoriels, les sources d'anxiété, ainsi que les certitudes théoriques sur les conséquences des rapports sexuels qui font que certaines personnes Asperger évitent certaines pratiques sexuelles. Cependant, ce constat ne se généralise pas à toute la population : 11 personnes sur 37 ont coché au moins 7 items sur les 9, ainsi un tiers de nos participants semble avoir un panel de désirs sexuels étendu.

Nous avons constaté qu'une part importante de nos sujets avaient peur de certaines conséquences découlant des rapport sexuels, telles que les maladies sexuellement transmissibles (dont le SIDA) et le risque de faire des enfants. Malheureusement, notre questionnaire n'évalue pas le degré de gravité de ces peurs. Toutefois, plusieurs témoignages démontrent que ces peurs peuvent avoir des conséquences importantes : certaines personnes Asperger décident de ne pas avoir de rapport sexuel.

Il aurait été intéressant d'avoir une échelle pour mesurer l'intensité de chacune des sources d'inquiétudes. Beaucoup d'autres personnes, ayant rencontré des sensations désagréables, ont peur d'en rencontrer à nouveau. Ces sensations pourraient vraisemblablement correspondre aux difficultés sensorielles des Asperger décrites par Attwood : l'hyper ou l'hyposensibilité aux stimulus provenant des différents organes sensoriels peut provoquer stress et anxiété lors d'une sur-stimulation, et peut générer de l'apathie lors d'un manque de stimulation.

¹ Pour des raisons d'anonymat, ces témoignages ne sont pas publiés dans ce document ; ils sont en notre possession et le lecteur peut s'adresser aux auteurs pour plus de détails.

Il semble exister peu de moyen d'atténuer les difficultés sensorielles ou de les contourner. Dans un témoignage, une femme Asperger donne l'exemple de l'odeur du partenaire. Si l'odeur du partenaire est fortement dérangeante, il ne suffira pas d'atténuer l'odeur par une douche pour la rendre supportable, c'est la présence de l'odeur en soi qui est perturbante. Cela a tendance à la bloquer et l'a conduite à éviter les relations sexuelles avec certains partenaires, voire à les quitter en raison de leur odeur.

Parmi les conséquences que les personnes Asperger ont vécu concernant la sexualité, le mal-être se trouve en première place, ensuite la peur d'avoir des relations sexuelles puis la diminution du plaisir ainsi qu'une diminution de la fréquence de leurs rapports sexuels. Il est normal de vivre ces conséquences lorsqu'un rapport sexuel se déroule mal. Il aurait été nécessaire d'affiner nos questions pour savoir si ces conséquences négatives sont encore actuelles, et si oui quelle en est la gravité.

En ce qui concerne la fréquence des rapports sexuels, les personnes n'ayant pas eu de relation sexuelle durant les six derniers mois ont une satisfaction sexuelle significativement inférieure ($p=0.000$) aux personnes ayant eu des relations sexuelles durant cette période. Dans leur étude, Byers et al. (2013b) tirent la conclusion que ce qui impacte sur le bien-être sexuel et la fréquence des rapports intimes est la disponibilité d'un partenaire (et non pas l'importance des symptômes autistiques). Ces résultats, ainsi que ceux du tableau 7 présentés dans l'analyse des données, montrent en effet une satisfaction sexuelle plus élevée pour les personnes ayant des rapports sexuels fréquents et les personnes dans une relation de couple. Toutefois des exceptions existent : nous avons quelques participants qui, malgré une relation de couple et/ou des rapports sexuels fréquents, ont une satisfaction sexuelle basse.

La majorité des participants célibataires de notre échantillon estiment qu'ils seraient plus satisfaits sexuellement s'ils étaient en couple (Tableau 8). L'analyse statistique montre que le fait d'être en couple entraîne une satisfaction plus élevée ($t(36)=2.558$, $p=.007$).

Une partie de nos participants célibataires se considèrent comme frustrés sexuellement ($n=14$ sur $n=22$). Sur ces 14 participants 4 n'ont jamais eu de relations sexuelles, 8 n'en n'ont pas eu depuis 6 mois ou plus et 2 en ont eu durant les 6 derniers mois. Le moyen le plus utilisé afin de gérer cette frustration est la masturbation, ce qui semble être une bonne chose étant donné qu'elle permet, selon Byers, Nichols et Voyer (2013a) une saine expression de leur sexualité dans la mesure où elle est pratiquée de façon adéquate.

Nos résultats montrent que pour plus de la moitié de nos participants, « être satisfait sexuellement » est important. Ce résultat est cohérent avec le fait que les personnes n'ayant pas eu de relations sexuelles depuis plus 6 mois et pour qui il est important d'« être satisfait sexuellement », ont une satisfaction sexuelle très basse.

En matière de satisfaction, nous avons constaté que les femmes de notre échantillon ont une satisfaction sexuelle plus importante que les hommes. En effet, leur satisfaction actuelle est significativement plus élevée que celle des hommes ($t(36) = 2.809$; $p=0.0039$) et concernant la satisfaction maximale atteinte au cours de la vie, la différence n'est pas significative ($t(36) = 1.532$; $p=0.067$). Toutefois, il convient d'être prudent avec ce résultat, car les groupes ne sont pas identiques. En effet, le groupe de 19 hommes est composé de 9 hommes de moins de 31 ans, alors que le groupe de 19 femmes comporte 16 femmes de plus de 31 ans. Sachant que les personnes Asperger font leurs premières expériences sexuelles plus tardivement que la norme, cette différence d'âge crée probablement une forte différence d'expérience en matière de sexualité. Ainsi, il existe un biais important concernant ce résultat.

Le nombre de personnes sexuellement très satisfaites actuellement est plutôt bas : 7 sur 38. Les facteurs pouvant influencer la satisfaction actuelle sont très nombreux, ainsi ce score est difficile à interpréter. Par contre, à l'échelle de satisfaction maximale atteinte au cours de la vie, 22 personnes sur 38 rapportent au moins une expérience sexuelle très satisfaisante au cours de leur vie. De plus, parmi la tranche d'âge de 31 à 54 ans, 17 sur 26 personnes ont eu, au moins une fois dans leur vie, une satisfaction sexuelle à 8/10 ou plus.

Ce résultat suggère que, malgré des difficultés rencontrées lors des premières expériences, la majorité des personnes Asperger arriveraient à apprendre à vivre des expériences sexuelles satisfaisantes au cours de leur vie.

Résultats nécessitant des recherches ultérieures

Les résultats figurant dans cette rubrique nous semblent intéressants, mais en l'absence de preuve et de compréhension suffisante, ils nécessitent un approfondissement.

Parmi notre échantillon, 22 personnes Asperger sur 27 ont déjà parlé de leurs difficultés sexuelles auprès de leurs amis ou d'un professionnel de la santé tel qu'un médecin. Quant aux personnes susceptibles de leur fournir de l'aide et du soutien, dans l'hypothèse où une difficulté

sexuelle surviendrait, nos participants envisagent plutôt de se tourner vers leurs partenaires ou vers des spécialistes tels que des psychologues ou sexologues.

En raison de lacunes dans les questions sur la gestion des difficultés, nous ne pouvons pas tirer de plus amples conclusions sur nos résultats. Il aurait notamment fallu savoir si les difficultés sexuelles rencontrées sont encore actuelles ou non, et quel est leur degré de gravité, afin de mettre en relation la gestion des difficultés avec d'autres résultats de notre étude.

Dans notre échantillon, la plupart des personnes Asperger disent avoir suffisamment d'informations sur la sexualité. Nos sujets recherchent ces informations dans les médias tels que sur internet ou dans des livres. Comme cité dans la littérature, les personnes Asperger se réfèrent beaucoup aux médias, mais elles ont probablement moins d'expériences sexuelles que la population neurotypique.

Nos résultats suggèrent que les hommes se renseignant sur la sexualité au travers de livres auraient eu plus de facilité à vivre des expériences sexuelles satisfaisantes au moins une fois dans leur vie. Si ce postulat est correct, il faudrait interroger les hommes sur leur utilisation ou non de contenus pornographiques en tant que matériel éducatif ; et sur une éventuelle tentative de reproduction des scènes vues dans des situations réelles. À ce sujet, Attwood (2011, p.368) évoque le fait que les hommes Asperger utilisent parfois le matériel pornographique comme "guide pratique" des actes sexuels. Pour les femmes, l'absence de corrélation entre l'utilisation de livres, comme source d'information, et la satisfaction sexuelle est également cohérente avec la précédente hypothèse ; les femmes consultant généralement moins de contenus de type pornographique.

Notre question qui vise à savoir si le mode de logement (seul, avec les parents, en couple, en couple avec des enfants, célibataire avec des enfants) est un obstacle pour la vie sexuelle, n'a pas été formulée correctement dans notre questionnaire. En effet, il n'est pas précisé dans la question pour quelles activités la personne à l'autorisation d'inviter son partenaire dans son lieu de vie. Il aurait été judicieux d'ajouter l'aspect des rapports intimes et/ou sexuels dans l'énoncé de ladite question.

CHAPITRE 6: CONCLUSIONS ET MISES EN PERSPECTIVE

Dans ce dernier chapitre, nous faisons l'autocritique de notre travail, puis nous évaluons les retombées de notre travail dans le milieu professionnel et associatif. Enfin, nous présentons la synthèse de notre travail et notre prise de position personnelle sur le sujet.

Critique de notre travail

Choix du sujet :

En choisissant un domaine peu étudié, cette recherche comportait une part de découverte qui était une source d'intérêt et de motivation. Toutefois cela posait également la difficulté de délimiter le sujet et l'approche choisie ; de plus le sujet de la sexualité dans un contexte scientifique ne nous était pas familier.

Littérature :

Concernant la revue de littérature portant sur la sexualité de la population générale, nous avons éprouvé des difficultés à nous approprier cette matière à la fois nouvelle et presque trop richement documentée. Il aurait été intéressant de collaborer avec une sexologue pour documenter le sujet ainsi que pour sélectionner plus facilement la littérature.

Méthodologie :

Au vu de la manière dont une participante a pu diffuser notre questionnaire dans son réseau, nous aurions pu envisager d'autres manières de diffuser notre étude et ainsi d'accroître le nombre de réponses. De plus, nous aurions gagné à mieux préparer la collaboration avec les associations, peut-être de manière plus progressive, en raison de la sensibilité du sujet.

Questionnaire :

Malgré de nombreuses relectures et itérations, plusieurs maladresses sont restées dans notre questionnaire final. Les erreurs sont normales pour une première étude. Cependant, l'impossibilité dans notre situation d'effectuer un réel pré-test du questionnaire a eu un impact non négligeable sur la qualité du questionnaire et sur les résultats obtenus.

Parmi les difficultés rencontrées figure la nécessité de formuler des questions sur ce sujet sensible tout en évitant les malentendus ou la stigmatisation des participants.

Ensuite, le besoin d'avoir des questions compréhensibles par les personnes Asperger était incontournable, mais le succès ou non dans cette tâche était très difficile à évaluer. Les quelques retours d'incompréhensions que nous avons eus portaient sur des difficultés que des personnes neurotypiques auraient également pu rencontrer.

Nous avons au départ ciblé surtout les hommes pour le questionnaire, car la population à laquelle nous avons accès à travers les groupes de compétences sociales était exclusivement composée d'hommes. Nous avons ensuite modifié notre questionnaire pour qu'il corresponde aux femmes, mais avec quelques oublis (notamment en ce qui concerne les difficultés sexuelles rencontrées). Cela a d'autant plus d'importance que les femmes ont été proportionnellement nombreuses à répondre à ce questionnaire.

Il aurait été judicieux de collaborer avec une sexologue durant la phase d'élaboration et de finalisation du questionnaire. En effet, poser des questions pertinentes sur la sexualité était difficile pour les novices que nous étions en la matière. Cela aurait indéniablement apporté de la cohérence et de la précision à notre travail.

Analyse des données :

Certaines erreurs dans la construction du questionnaire ont eu pour résultat des données inutilisables. C'est le cas par exemple de la question sur la possibilité d'inviter un partenaire dans son logement (la question ne précisait pas si c'était pour prendre le thé ou pour un rapport sexuel, ce qui a des implications très différentes). Dans ce dernier cas, le résultat n'est pas utilisable.

D'autres sections du questionnaire omettent des éléments cruciaux. Par exemple, concernant les questions sur les problèmes rencontrés pendant le rapport sexuel, on ne demande pas si les problèmes sont encore actuels. Les données sont utilisables, mais étant incomplètes elles ne permettent pas de comprendre le sujet de manière adéquate et il est difficile de faire des corrélations avec d'autres variables.

Malgré cela, la majorité de nos résultats sont valables et intéressants. Nous avons obtenu des résultats cohérents par rapport à la littérature, répondu à plusieurs de nos questions de recherche, et obtenu plusieurs corrélations significatives.

Si nous avions eu plus de temps, nous aurions souhaité trouver plus de littérature sur la population neurotypique afin de faire des comparaisons avec nos résultats. Toutefois, c'était sans compter sur le peu de fiabilité des résultats des études sur la sexualité de la population neurotypique : les résultats sont très variables et les personnes neurotypiques ne répondent pas forcément honnêtement aux questions posées. Ces données ne permettent pas d'établir de

norme pour la population neurotypique, et ainsi la comparaison entre la population Asperger et neurotypique en matière de sexualité est actuellement impossible.

Certains résultats significatifs ne répondent pas aux questions de recherche ; ils ont été obtenus en croisant de nombreuses données entre elles dans le but de trouver des corrélations. Bien que cette méthode soit appropriée lorsqu'on recherche des éventuelles corrélations (le stade de notre étude), cela augmente considérablement les chances d'obtenir des résultats qui sont statistiquement significatifs, mais qui sont malgré tout dus au hasard. Ces résultats sont donc à considérer avec précaution.

Nous avons décrit un échantillon de la population Asperger, mais les données que nous présentons et les conclusions ne sont pas forcément spécifiques à la population Asperger. En effet, même si certaines données semblent tout à fait correspondre aux difficultés que les personnes Asperger rencontrent, il nous est difficile de distinguer ce qui se rapporte précisément au syndrome d'Asperger de ce qui est propre à tout un chacun étant donné que nous n'avons pas de comparaison précise avec la population neurotypique.

Conclusion

Les buts de notre étude tels que de documenter le bien-être sexuel de la population Asperger, et de trouver des pistes de compréhension et des corrélations entre certaines variables- sont atteints. En effet, nos résultats semblent être cohérents avec la littérature, apportent de nouvelles informations et pistes de compréhension du vécu sexuel des personnes Asperger, et soulèvent des questionnements qui permettent d'orienter d'éventuelles nouvelles études.

Les personnes Asperger suivent un développement sexuel normal. L'intérêt pour les relations sexuelles avec autrui et la recherche de celles-ci semblent par contre se développer plus tardivement que les personnes neurotypiques, et à la suite de déclencheurs d'ordre personnel (tels que l'apparition de sentiments pour une tierce personne, ou l'intérêt d'une personne à leur égard) et non pas de phénomènes sociaux (tels que le mimétisme). Les premiers rapports sexuels tendent à être plus tardifs : autour de 22 ans selon Hénault (2006, p.75). Le taux d'homosexualité ou de bisexualité est plus élevé que chez la population normale, fait qui n'est que partiellement explicable à l'heure actuelle.

La plupart des comportements sexuels et des pratiques sexuelles sont comparables à ceux de la population normale. Ce sont les symptômes généraux du syndrome d'Asperger qui se retrouvent dans la sexualité, à savoir les difficultés à comprendre les signaux non-verbaux, le manque d'empathie et de cohérence centrale, les sensibilités sensorielles et le rapport aux connaissances théoriques. Cela peut se décliner en anxiété lorsque la personne Asperger ne sait pas ce que son partenaire attend d'elle, ou lorsqu'elle ne sait pas ce que son partenaire va lui « faire ». D'un point de vue sensoriel, des zones ou des touches peuvent être désagréables ; certaines odeurs sont susceptibles d'être une gêne importante, etc. Le risque d'être exposé à l'une de ces sensations que la personne Asperger sait être désagréable pour elle, peut être source d'anxiété. Enfin, certaines informations théoriques peuvent amener les personnes Asperger à ne pas avoir de rapports sexuels, par exemple par peur du SIDA ou d'avoir des enfants.

Les personnes Asperger vivent également des difficultés sexuelles non spécifiques au syndrome, à une fréquence probablement proche de la population neurotypique ; la comparaison avec la norme est toutefois à considérer avec prudence en raison du peu de fiabilité des statistiques en matière de sexualité.

Le panel de désirs et de représentations de la sexualité peut être particulièrement restreint chez une partie de la population Asperger ; probablement en raison de problèmes sensoriels avec certaines pratiques.

La satisfaction sexuelle est fortement influencée par la présence d'un partenaire. De plus, la majorité des participants à notre étude rapportent des associations positives avec les rapports sexuels (plaisir physique, bien-être). La satisfaction sexuelle est plus élevée parmi les personnes de plus de 30 ans, et ceux-ci ont déjà presque tous vécu au moins une expérience sexuelle très satisfaisante. Ce résultat dénote là aussi d'une sexualité positive, d'un épanouissement malgré des difficultés et inconforts rencontrés durant les premières expériences sexuelles.

Dans une perspective thérapeutique, nous pensons qu'il ne serait pas souhaitable de tenter de conformer les personnes Asperger à la norme en matière de sexualité. En effet, il n'existe pas de « bonne ou mauvaise manière » d'avoir un rapport sexuel pour les personnes neurotypiques : en absence de norme, il s'agit d'avoir un rapport qui convienne aux deux parties.

Concernant les solutions que le thérapeute peut apporter, elles ne sont pas génériques à la population. D'une part, parce que les difficultés spécifiques à cette population ne sont pas étendues à l'ensemble des personnes Asperger. D'autre part, les difficultés s'expriment de manière très individuelle (par exemple les difficultés sensorielles sont propre à chacun, de même que les désirs en matière de sexualité, etc.) Toutefois, un suivi thérapeutique ayant pour objectif l'acceptation de soi ainsi que l'amélioration de la communication avec le partenaire peut être bénéfique aux personnes Asperger. En effet, les témoignages recueillis montrent que l'acceptation de ses propres besoins et la qualité de la communication avec le partenaire jouent un rôle important dans la découverte d'une vie sexuelle satisfaisante.

Enfin, pour les personnes qui ne savent pas quoi faire pendant un rapport, ou qui ne savent pas comment s'y prendre pour réaliser un acte précis, nous conseillons l'usage de guides vidéos ou de livres de qualité. Par exemple, le site [éducation.sensuelle.com](http://education.sensuelle.com) décrit en vidéos comment pratiquer un rapport sensuel. Les livres de Linda Lou Piaget "L'art de faire l'amour à une femme" (2013) et "L'art de faire l'amour à un homme" (2013) décrivent de manière détaillée, imagée, et par étapes plusieurs pratiques, préliminaires et positions sexuelles. Ces supports trouvent leurs limites dans les spécificités de chaque couple, car chacun souhaitera pratiquer les rapports sexuels de manière différente. Toutefois, ces livres peuvent servir de support à la

communication dans un couple ; ou peuvent servir à donner des idées ou des pistes à des personnes qui ne sauraient pas quoi faire.

Concernant d'éventuelles suite à notre étude, nous envisageons deux orientations possibles : la première serait de compléter la compréhension du sujet en réalisant une étude descriptive sur l'aspect affectif et relationnel que nous avons dû écarter de notre étude. L'autre possibilité serait de réaliser une étude corrélationnelle prédictive, si possible avec un échantillon plus large, afin d'infirmer ou de confirmer les corrélations que nous avons trouvées et d'approfondir leur compréhension.

En conclusion, la sexualité était un sujet nouveau et parfois complexe pour nous, mais qui nous a permis de faire une expérience très enrichissante. Le sujet de la sexualité en général est assez tabou, celui des personnes en situation de handicap l'est encore plus. C'est pourquoi des travaux de ce type prennent leur sens, à une moindre échelle évidemment, afin de "banaliser" le sujet pour que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier d'un soutien concernant la sexualité dans le but d'avoir une sexualité satisfaisante à laquelle toute personne à droit.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 625–683.
- American Psychiatric Association. (2000). *DSM-IV-TR: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (texte révisé)*. Issy-les-Moulineaux : Masson
- ARTANES Association romande et tessinoise des éducateurs, formateurs, en santé sexuelle et reproductive. (2015) <http://www.artanes.ch/>
- Attwood, T. (2011). *Le Syndrome d'Asperger: Guide complet* (3e éd.). Bruxelles : De Boeck
- Autisme France (2015). *Le syndrome d'asperger*. Récupéré de http://www.autisme-france.fr/577_p_25361/le-syndrome-d-asperger.html
- Baron-Cohen, S. (1998). *LA CÉCITÉ MENTALE Un essai sur l'autisme et la théorie de l'esprit*. Grenoble: Presses Universitaire de Grenoble.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A., & Frith, U. (1985), Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, 37–46.
- Bostock-Ling, J., Cumming, S., Bundy, A (2012). Life Satisfaction of Neurotypical Women in Intimate Relationship with an Asperger's Syndrome Partner: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Relationships Research* ; 3, 95-105 pp. doi : 10.1017/jrr.2012.9.
- Bozon, M. (2013). *Sociologie de la sexualité*. Paris: Armand Collin.
- Byers, E.S., Nichols, S., Voyer, S.D. (2013a). Challenging stereotypes: sexual functioning of single adults with high functioning autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 43 (11), 2617-27. doi : 10.1007/s10803-013-1813-z.
- Byers E. S., Nichols S., Voyer S.D., Reilly G. (2013 b). Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Autism*, 17, 418-433. doi: 10.1177/1362361311431950
- Cashin, A. (2006). Two terms - One Meaning : The Conundrum of Contemporary Nomenclature in Autism. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, Volume 19*, (3), 137-144.
- Castelli, F., Frith, C., Happé, F., Frith, U. (2002). Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental states to animated shapes. *Brain*, 125 (8), 1839-1849.

- Campenhoudt, L. V., Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4e. éd.). Paris : Dunod.
- De Sutter P. (2009) *La sexualité des gens heureux*. Ed. Les Arènes. Paris
- Dewinter, J., Vermeiren, R., Vanwesenbeeck, I., van Nieuwenhuizen, C. (2013). Autism and normative sexual development : a narrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 3467–3483. doi : 10.1111/jocn.12397
- Eckert, A., Liesen, Ch., Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2015). *Enfants, adolescents et jeunes adultes : troubles précoces du développement et invalidité*. Récupéré de http://www.hets-fr.ch/files/accueil/pdf_home/fr_CHSS_03-15_BF.pdf
- Fenton, K. A., Johnson, A. M., McManus, S., Erens, B. (2001). Measuring sexual behaviour: methodological challenges in survey research. *Sexually Transmitted Infections*, 77, 84-92 doi:10.1136/sti.77.2.84
- Fortin, M.-F. (2010) *Fondements et étapes du processus de recherche (2ème édition)*. Montréal: Chenelière éducation
- Frith, U. (2012). *L'énigme de l'autisme*. Paris : Odile Jacob.
- Frith, U. (1989). Autism and "Theory of Mind". In C. Gillberg (Ed.), *Diagnosis and Treatment of Autism*. (pp. 33-52). New York : Plenum Press.
- De Graaf, H., Kruijer, H., Van Acker, J., & Meijer, S. (2012). *Seks onder je 25e : Seksuele gezondheid van jongeren in Nederland anno 2012 [Sex Under The Age of 25 : Sexual Health Among Youth in The Netherlands in 2012]*. Delft : Eburon [in Dutch].
- Groupe romand de coordination travail de bachelor. (2008). *Code d'éthique de la recherche*. Récupéré de https://www.eesp.ch/uploads/media/Code_d_ethique_rech.pdf
- Hellemans, H., Colson, K., Verbraeken, C., Vermeiren, R., & Deboutte, D. (2007). Sexual behavior in high-functioning male adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 260–269.
- Hénault, I. (2006). *Sexualité et syndrome d'Asperger*. Bruxelles : De Boeck.
- Higgins, A. J., Mullinax, M., Trussell, J., Kenneth, J., Davidson, J. K., Moore, B. M. (2011). Sexual Satisfaction and Sexual Health Among University Students in the United States. *American Journal of Public Health*, 101(9), 1643–1654.
- Hill, E.L. (2004) Evaluating the theory of executive dysfunction in autism. *Developmental Review*, 24, 189–233.

- Hodges, S. (2012). A propos des théories concernant le syndrome d'Asperger: Un point de vue psychologique. In M. Rhode. & T. Klauber (Eds.), *Les nombreux visages du syndrome d'Asperger* (pp. 57-72). Larmor-Plage : Ed. du Hublot
- Institut National de la Statistique et des Études Économiques. (2013). *Le couple dans tous ses états*. Récupéré de http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1435
- Larousse. (8 mai 2015). *Partenaire*. Récupéré de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/partenaire/58352>
- Leitenberg, H., Henning, K. (1995). Sexual Fantasy. *Psychological Bulletin*, Vol. II, 7,(3),469-496.
- Les tribulations d'une Aspergirl. (2013-2016). Aspergirl, qu'est-ce que c'est? [Blogue]. Récupéré de <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/>
- Levenson, R. W., Ruef, A. M. (1992). Empathy : A physiological substrate. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 234-246.
- Lou Piaget, L. (2013). *L'art de faire l'amour à une femme (traduit de l'anglais par Bénédicte Mayol)*. Poche Marabout.
- Lou Piaget, L. (2013). *L'art de faire l'amour à un homme (traduit de l'anglais par Bénédicte Mayol)*. Poche Marabout.
- Mehzabin, P., & Stokes, M. A. (2011). Self-assessed sexuality in young adults with high functioning autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 614–621.
- Michel., A. (2006). *Les troubles de l'identité sexuée*. Paris : Armand Colin.
- Mimoun, S. (Dir.). (2007). *Petit Larousse de la sexualité*. Paris : Larousse.
- Ministère des affaires sociales et de la santé (2015). *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes CIM-10 FR à usage PMSI*. Récupéré de http://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2665/cim10_2015_final_0.pdf
- Munakata, Y., Michaelson, L., Barker, J., Chevalier, N. (2013). *Le fonctionnement exécutif pendant la petite enfance et l'enfance*. University of Colorado at Boulder: États-Unis.
- Murray, D., Lesser, M., Lawson, W. (2005) Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism. *Autism*, 9 (2), 139-156.
- Nader-Grosbois, N. (2011) *La théorie de l'esprit, entre cognition, émotion adaptation sociales*. Bruxelles : De Boeck.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2015). *Asperger Syndrome Fact Sheet*. Récupéré de http://www.ninds.nih.gov/disorders/asperger/detail_asperger.htm
- Office fédéral des assurances sociales. (2012). *Enfants et jeunes atteints d'un trouble envahissant du développement en Suisse*. Récupéré de

<http://www.news.admin.ch/NSBSubscriber/message/attachments/39993.pdf>

Office of National Statistics. (2015). *Integrated Household Survey, January to December 2014: Experimental Statistics*. Récupéré de

<http://www.ons.gov.uk/ons/rel/integrated-household-survey/integrated-household-survey/january-to-december-2014/stb-ihs-jan-dec-2014.html#tab=Main-findings>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2016). *Defining sexual health*. Récupéré de http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/

Ozonoff, S., Jensen, J. (1999). Brief Report : Specific Executive Function Profiles in Three Neurodevelopmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29,171-177.

Poirier, N. (1998) La théorie de l'esprit de l'enfant autiste. *Santé Mentale au Québec*, 23 (1), 115-129.

Pennington, B. F., Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 51-87.

Premack, D., Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a "theory of mind"? *Behavioral and Brain Sciences*, 4, 515-526

Renty, J., Roeyers, H. (2007). Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorder and their spouses: The role of social support and coping strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 37(7), 1247–1255.

Rey-Debove, J., Rey, A. & Robert, P. (2000). *Le Nouveau Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Paris : Dictionnaires Le Robert.

Simone., R. (2013). *L'asperger au féminin comment favoriser l'autonomie des femmes atteintes du syndrome d'asperger*. Bruxelles: De Boeck

Sinclair., J. (1998) *A note about language and abbreviations used on this site*. Récupéré de <http://web.archive.org/web/20080606024118/http://web.syr.edu/~jisincla/language.htm>

Sumsion, T. (2006). *Client-centered practice in occupational therapy* (2^e éd). Edinburgh: Churchill Livingstone

The National Autistic Society (2015) *How to talk about autism*. Récupéré de

<http://web.archive.org/web/20150713051329/http://www.autism.org.uk/news-and-events/media-centre/how-to-talk-about-autism.aspx>

- UCSF Autism and Neurodevelopment Program. (2015). *Autism Causes*. Récupéré de <http://anp.ucsf.edu/overview/autism101/causes>
- Vermeulen, P. (2009) *Autisme et émotions*. Bruxelles : De Boeck
- Vivanti, G., Pagetti-Vivanti, D. (s.d) Les nouveaux critères diagnostiques du DSM-5. Récupéré de http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2014/04/Changes_to_DSM5_FR.pdf
- Wikipedia. (13 avril 2015). *Rapport sexuel*. Récupéré de http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Rapport_sexuel&oldid=113809418
- Wikipedia. (5 mai 2015). *Orgasme*. Récupéré de <http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Orgasme&oldid=114762417>
- Wiktionnaire. (9 février 2015). *Coït*. Récupéré de <http://fr.wiktionary.org/w/index.php?title=co%C3%AFt&oldid=18943026>
- Zurcher-Long., E. (s.d) *Emma's Hope Book* [Blogue]. Récupéré de <https://emmashopebook.com/2013/02/11/the-signs-of-neurotypical-spectrum-disorder/>

ANNEXE A : FORMULAIRE D'INFORMATION

Titre de l'étude : Le bien-être sexuel des personnes Asperger en âge adulte

Etudiants menant l'étude : Valentin Altermath, Rodan Bury et Anita Rouvinez

Directrice de l'étude : Marguy Majeres

Référente de l'étude : Evelyne Thommen

École : Ecole d'Études Sociales et Pédagogiques (EESP), Lausanne

Contexte de l'étude

Nous sommes trois étudiants ergothérapeutes en dernière année de formation. Nous réalisons notre travail de fin d'études sur le bien-être sexuel ressenti par les personnes Asperger.

But de l'étude

Dans le cadre de notre étude, nous souhaiterions vous questionner sur votre vécu de la sexualité, afin de documenter ce sujet très peu étudié. Nous espérons que les résultats de notre étude permettront aux thérapeutes d'améliorer les conseils et l'accompagnement qu'ils proposent aux personnes Asperger en matière de sexualité.

Merci d'ores et déjà de l'attention que vous nous avez consacrée.

Etudiants menant l'étude, Valentin Altermath, Rodan Bury et Anita Rouvinez

Nous nous engageons à respecter la **confidentialité et l'anonymat** des réponses récoltées par le questionnaire. Nous ne publierons aucune donnée qui permettrait d'identifier des participants de l'étude.

Nous nous tenons à disposition si vous avez des questions.

Valentin Altermath : valentin.altermath@eesp.ch

Rodan Bury : rodan.bury@eesp.ch

Anita Rouvinez : anita.rouvinez@eesp.ch

Si vous souhaitez être informé des résultats de l'étude, nous vous proposons de nous laisser un moyen de contact. Le plus simple pour nous serait de vous envoyer les résultats sur votre adresse mail. Toutefois c'est aussi possible par poste.

Adresse mail : @

Adresse postale

Nom, Prénom :

Rue et numéro :

Code postal :

Localité :

ANNEXE B : QUESTIONNAIRE : LE BIEN-ETRE SEXUEL DE LA PERSONNE ASPERGER A L'AGE ADULTE

Questions générales

Questions 1 à 8

1. Avez-vous été diagnostiqué Asperger par un médecin ? Exemples : psychiatre, généraliste, pédiatre, pédopsychiatre

oui non

2. Quel est votre âge: ans

3. À quel âge avez-vous été diagnostiqué Asperger?

.....

4. Quel est votre sexe: Homme Femme Autre

5. Quelle est votre orientation sexuelle ? (une réponse possible)

- A. hétérosexuelle (attirance pour le sexe opposé)
- B. homosexuelle (attirance pour le même sexe que soi)
- C. bisexuelle (attirance pour les deux sexes)
- D. je ne sais pas

6. Dans votre logement, est-ce que vous vivez (**plusieurs réponses possibles**) :

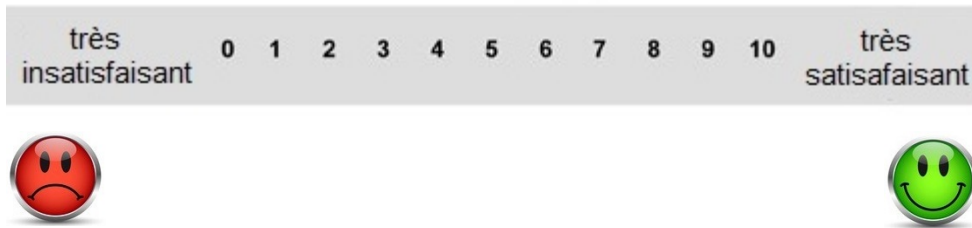
- A. seul
- B. en institution
- C. avec mes parents
- D. en colocation
- E. en couple
- F. en couple, et avec des enfants
- G. célibataire, avec des enfants

7. Imaginons que vous ayez un partenaire, seriez-vous libre de l'inviter dans votre logement ?

oui non

8. Cotez votre satisfaction par rapport au fait de vivre dans ce milieu

(0 étant très insatisfaisant et 10 très satisfaisant)



Information, représentations, vécu et comportements, fantasmes

Questions 9 à 19

9. Est-ce que vous avez suffisamment d'information sur la sexualité ?

oui non

10. Quand vous désirez vous renseigner, où allez-vous chercher l'information ?

(plusieurs réponses possibles)

- A. internet
- B. livres
- C. parents
- D. amis
- E. partenaire sexuel
- F. autres :

11. Qu'est-ce que c'est la sexualité pour vous ? **(plusieurs réponses possibles)**

- A. avoir des relations sexuelles avec un/une partenaire

- B. regarder des femmes ou des hommes (dans la rue, dans un magazine, sur internet)
- C. s'auto-masturber
- D. masturber autrui
- E. embrasser autrui
- F. toucher autrui
- G. caresser autrui
- H. ressentir des fantasmes sexuels
- I. réaliser des fantasmes sexuels
- J. autres :

12. Comment vivez-vous votre orientation sexuelle ? (**plusieurs réponses possibles**)

- A. je m'accepte tel que je suis
- B. je peux en parler autour de moi
- C. j'ai peur d'en parler autour de moi
- D. je ne sais pas à qui en parler

13. Pratiquez-vous l'automasturbation ?

- oui non

14. Si oui, pourquoi ? (**plusieurs réponses possibles**)

- A. cela me procure du plaisir et de la satisfaction
- B. cela me conduit à un orgasme
- C. cela me détend
- D. cela me procure du soulagement
- E. cela m'aide à m'endormir

15. Si non, pourquoi ? (**plusieurs réponses possibles**)

- A. cela me procure des sensations désagréables
- B. cela m'angoisse
- C. cela ne m'intéresse pas
- D. je ne connais pas cette pratique
- E. je n'en ressens pas le besoin

16. Est-ce que vous désirez avoir des relations sexuelles avec un/une partenaire ?

- oui non

17. Avez-vous eu des relations sexuelles avec un/une partenaire ? (une réponse possible)

- A. je n'ai jamais eu de relations sexuelles
- B. je n'ai pas eu des relations sexuelles durant les 6 derniers mois
- C. j'ai eu des relations sexuelles durant les 6 derniers mois
- D. Actuellement, j'ai des relations sexuelles plusieurs fois par mois
- E. Actuellement, j'ai des relations sexuelles plusieurs fois par semaine
- F. Actuellement, j'ai des relations sexuelles plusieurs fois par jour

18. Si vous avez déjà eu des relations sexuelles, qu'est-ce que cela vous a apporté ?

(plusieurs réponses possibles)

- A. du plaisir physique
- B. du bien-être
- C. du soulagement
- D. de la fierté
- E. rien
- F. de l'angoisse
- G. des sensations désagréables
- H. je ne sais pas
- I. autre:

19. Avez-vous déjà eu des remarques négatives (par exemple: parents, entourage, passants) par rapport à vos pratiques sexuelles ?

- oui non

Gestion des difficultés et des risques

Questions 20 à 28

20. Avez-vous déjà rencontré des difficultés sexuelles ?

- oui non

21. Si oui, lesquelles ? **(plusieurs réponses possibles)**

- A. douleurs
- B. sensations désagréables

- C. peur, angoisse
- D. je ne savais pas quoi faire ou comment faire
- E. impuissance sexuelle
- F. éjaculation précoce
- G. trouble de l'excitation sexuelle
- H. autres :

22. Est-ce qu'une des situations suivantes vous est arrivée au moins une fois pendant l'acte sexuel ? (**plusieurs réponses possibles**)

- A. J'ai eu de la peine à savoir de quoi mon/ma partenaire a envie (baisers, caresses, positions sexuelles, pénétration rapide ou lente)
- B. J'ai eu de la peine à savoir quelles sont les étapes préliminaires que mon/ma partenaire souhaite avoir avant la pénétration
- C. Je ne sais pas si mon/ma partenaire a envie ou non de pénétration
- D. Je ne sais pas qu'est-ce que mon partenaire va me faire, et dans quel ordre, et cela me pose problème.
- E. Je ne sais pas si c'est le bon moment pour mon/ma partenaire de commencer les préliminaires dans le but d'avoir une relation sexuelle
- F. Rien de cela
- G. Autre :

23. Avez-vous parlé de vos difficultés sexuelles à quelqu'un ? (**plusieurs réponses possibles**)

- A. partenaire
- B. parents
- C. amis
- D. collègue
- E. médecin ou autres spécialistes
- F. autres :

24. Recherchez-vous de l'aide pour des questions sexuelles ?

- oui non

25. Qui, à votre avis, pourrait vous apporter une aide ou un soutien ?

(plusieurs réponses possibles)

- A. partenaire
- B. parents
- C. amis
- D. collègue
- E. psychologue
- F. sexologue
- G. urologue
- H. gynécologue
- I. médecin traitant
- J. autres :

26. Est-ce qu'un ou plusieurs des risques suivants liées aux relations sexuelles vous inquiètent ? **(plusieurs réponses possibles)**

- A. grossesse non désirée
- B. maladies sexuellement transmissibles dont le sida
- C. sensations désagréables
- D. j'ai peur d'être jugé sur mes pratiques sexuelles
- E. peur d'être jugé à cause d'un manque de connaissances
- F. violence du partenaire
- G. dépendance à la sexualité
- H. autres :

27. Avez-vous déjà vécu une de ces conséquences négatives ?

- oui non

28. Si oui, quel impact est-ce que cela a eu sur votre expérience sexuelle ?

(plusieurs réponses possibles)



- A. diminution de la fréquence des relations sexuelles

- B. diminution du plaisir
- C. augmentation de l'automasturbation
- D. conflits avec le/la partenaire
- E. conflits avec les personnes proches de vous
- F. mal être
- G. peur d'avoir des relations sexuelles



Satisfaction sexuelle

Questions 29 à 39

29. Cotez votre satisfaction sexuelle **actuelle** (0 étant très insatisfaisant et 10 très satisfaisant)

très insatisfaisant	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	très satisfaisant
		

30. Quel est la satisfaction sexuelle **maximale** que vous avez **atteinte au cours de votre vie** (0 étant très insatisfaisant et 10 très satisfaisant)

très insatisfaisant	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	très satisfaisant
		

31. Est-ce important pour vous d'être satisfait sexuellement ?

- oui non

32. Est-ce que vous vous considérez actuellement dans une relation de couple ?



- oui non

Si vous êtes en couple, veuillez répondre aux questions suivantes. Si ce n'est pas le cas, passez à la question 37.

33. Avez-vous des relations sexuelles avec votre partenaire ?

oui non

34. Cotez votre satisfaction à propos des relations sexuelles partagées avec votre partenaire (0 étant très insatisfaisant et 10 très satisfaisant)

très insatisfaisant	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	très satisfaisant
												

35. Utilisez-vous un ou plusieurs moyens de contraception ?

oui non

36. Si oui à la question précédente, est-ce que ces moyens ont-ils un impact négatif sur votre satisfaction sexuelle ?

oui non

Si vous n'êtes pas dans une relation de couple

37. Seriez-vous plus satisfait sexuellement si vous entreteniez une relation de couple avec un partenaire ?

oui non

38. Cette situation de célibat provoque-t-elle chez vous de la frustration sexuelle ?

oui non

39. Si oui à la question précédente, comment faites-vous pour gérer cette frustration quand elle apparaît ? (**plusieurs réponses possibles**)

- A. je sors
- B. je m'énerve
- C. je prends sur moi
- D. je me masturbe
- E. je réalise des activités que j'aime faire
- F. j'écoute de la musique
- G. j'en parle à quelqu'un
- H. je bois de l'alcool
- I. je fume des cigarettes
- J. autres :

ANNEXE C : LEXIQUE POUR LE QUESTIONNAIRE

Nous avons défini certains termes utilisés dans le questionnaire afin qu'ils aient un sens explicite.

Bien-être: État agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit.

Couple : Accord de durée indéterminée entre deux partenaires partageant une relation affective et sexuelle.

Satisfaction : Action d'être content et d'accomplir un désir ou un besoin.

Partenaire : Personne avec qui l'on réalise des activités, cela peut être un partenaire de jeux, un partenaire de discussions, ou encore un partenaire sexuel.

Sexualité : Ensemble des tendances et des activités qui, à travers le rapprochement des corps et l'union des sexes recherchent le plaisir.

Fantasme sexuel : Scénario imaginaire se manifestant en rêves ou pensées qui conduit à une excitation sexuelle pouvant être conscient ou inconscient, volontaire ou involontaire, réaliste ou irréaliste.

Orgasme : L'orgasme est la réponse physiologique qui a lieu au maximum de la phase d'excitation sexuelle. Il est souvent synonyme de jouissance extrême. Il est généralement associé, chez l'homme, à l'éjaculation et à des contractions musculaires rythmiques des muscles du périnée, chez la femme, à la rétraction du clitoris, à des contractions musculaires rythmiques périnéales et vaginales.

Relation sexuelle : Toute relation corporelle entre deux ou plusieurs personnes. On distingue plusieurs phases dans un rapport sexuel : les préliminaires, l'acte sexuel proprement dit (coït), l'orgasme et la résolution (diminution de l'excitation et retour à la phase de repos). Il est possible de ne réaliser qu'une des étapes ou partie des étapes.

Préliminaires : Ensemble des actes, des attouchements, des caresses, qui précèdent et préparent le coït. Les préliminaires sont une invitation à partager un plaisir sexuel. Ils sont en partie modelés par des codes socioculturels, faits de signaux exaltant les cinq sens (visuel, olfactif, auditif, gustatif et tactile). Préludes au coït le plus souvent, ils peuvent aussi être un moment sensuel et érotique où le coït est absent.

Coït : acte sexuel avec pénétration vaginal ou anal.

Impuissance sexuelle : Incapacité permanente ou intermittente à obtenir ou maintenir une érection suffisante pour permettre une activité sexuelle satisfaisante.

Éjaculation précoce : Éjaculation qui se produit avant que la personne le désire. l'excitation sexuelle atteint trop rapidement un point de non-retour, ce qui déclenche l'orgasme de manière physiologique.

Trouble de l'excitation sexuelle : manque ou absence de désir sexuel lors d'un rapport sexuel.

Urologue : Médecin spécialiste de l'appareil urinaire des femmes et des hommes ainsi que de l'appareil génital masculin.

ANNEXE D : TABLEAUX ET FIGURES COMPLEMENTAIRES DE L'ANALYSE DE DONNEES

Tableau I
Age au moment du diagnostic croisé avec le nombre d'année depuis le diagnostic
(36 répondants)

Age au moment du diagnostic (Intervalles de 5 ans)	Intervalles d'années depuis le diagnostic (Intervalles de 5 ans)			
	0-5	06-11	18-23	Total général
07-12			n=2	n=2
13-18		n=3		n=3
19-24	n=2	n=1		n=3
25-30	n=4			n=4
31-36	n=6	n=1		n=7
37-42	n=10	n=1		n=11
43-48	n=3			n=3
49-54	n=3			n=3
Total général	n=28	n=6	n=2	n=36

Tableau II
Suffisance d'information sur la sexualité
(38 répondants)

	Nombre de participants
non	n=3
oui	n=35
Total général	n=38

Tableau III

Satisfaction maximale atteinte au cours de la vie en fonction du sexe et de la source d'informations concernant la sexualité : livres

(37 répondants)

	Renseignement au travers de livres						
	non		Total non	oui		Total oui	Total général
	Femme	Homme		Femme	Homme		
Peu satisfait (0-3/10)	n=1	n=6	n=7	n=1	n=1	n=2	n=9
Moyennement (4-7/10)	n=2	n=3	n=5	n=2		n=2	n=7
Très satisfait (8-10/10)	n=6	n=1	n=7	n=7	n=7	n=14	n=21
Total général	n=9	n=10	n=19	n=10	n=8	n=18	n=37

Tableau IV

Comparaison de la satisfaction sexuelle maximale entre les personnes dont la représentation de la sexualité inclue la réalisation de fantasmes et les autres participants

(37 répondants)

	Réalisation de fantasmes						
	non		Total non	oui		Total oui	Total général
	Femme	Homme		Femme	Homme		
Peu satisfait (0 à 3 /10).	n=2	n=5	n=7		n=2	n=2	n=9
Moyennement satisfait (4 à 7 /10)	n=3	n=3	n=6	n=1		n=1	n=7
Très satisfait (8 à 10 /10).	n=4	n=3	n=7	n=8	n=6	n=14	n=21
Total général	n=9	n=11	n=20	n=9	n=8	n=17	n=37

Tableau V
**Nombre d'items sélectionnés concernant
la question de la représentation de la sexualité**
(37 répondants)

<u>Nombre d'items</u>	<u>Nombre de participants</u>
0	n=1
1	n=9
2	n=3
3	n=4
4	n=3
5	n=5
6	n=1
7	n=2
8	n=6
9	n=3
Total	n=37

Tableau VI
Pratique de l'autmasturbation en fonction du sexe
(38 répondants)

	Femme	Homme	Total général
Non	18,42% (n=7)	5,26% (n=2)	23,68% (n=9)
Oui	31,58% (n=12)	44,74% (n=17)	76,32% (n=29)
Total général	50,00% (n=19)	50,00% (n=19)	100,00% (n=38)

Tableau VII
Désir de relations sexuelles et pratique de l'automasturbation
chez les personnes n'ayant jamais eu de rapports sexuels
 (8 répondants)

Désire d'avoir des relations sexuelles avec un/une partenaire	Pratique de l'automasturbation		
	Non	Oui	Total général
Non	n=3	n=1	n=4
Oui	n=1	n=3	n=4
Total général	n=4	n=4	n=8

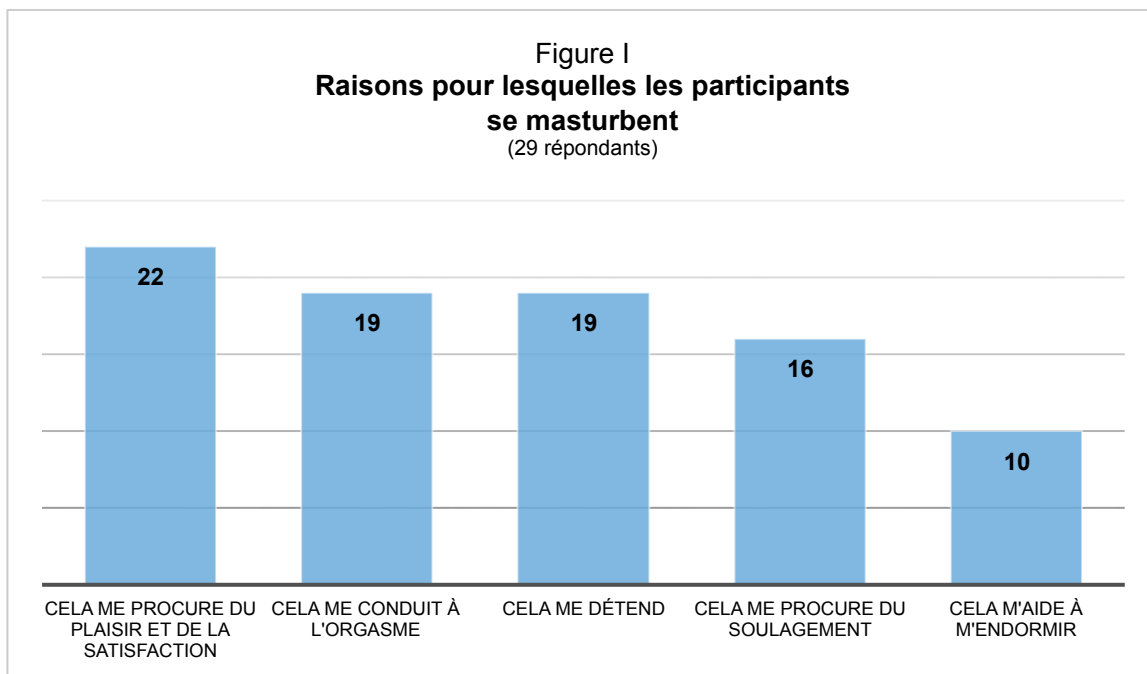


Figure II
Raisons pour lesquelles nos participants ne se masturbent pas
 (9 répondants)

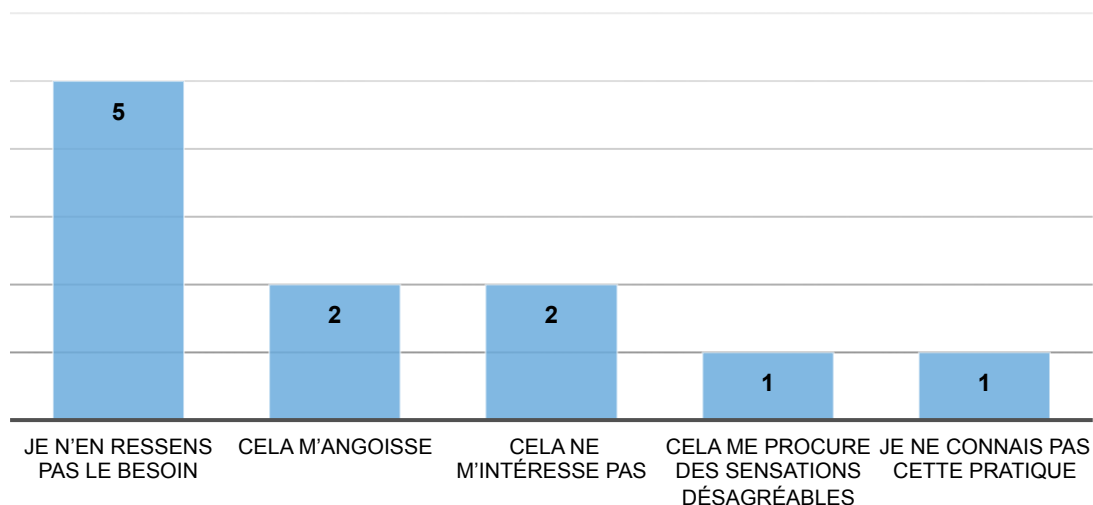


Tableau VIII
Personnes désirant avoir des rapports sexuels avec un/une partenaire
 (38 répondants)

	Nombre de participants
non	n=9
oui	n=28
Total général	n=37

Tableau IX
Fréquence relations sexuelles en fonction du sexe
 (38 répondants)

	Femme	Homme	Total général
N'a jamais eu de relation sexuelle	n=2	n=6	n=8
Aucune relation sexuelle depuis 6 mois ou plus	n=7	n=8	n=15
Relations sexuelles durant les 6 derniers mois	n=10	n=5	n=15
Total général	n=19	n=19	n=38

Tableau X
Fréquence des rapports sexuels en fonction de l'âge
 (38 répondants)

	Tranches d'âges			
	18-30	31-40	41-54	Total général
N'a jamais eu de relation sexuelle	n=7	n=1		n=8
Aucune relation sexuelle depuis 6 mois ou plus	n=2	n=6	n=7	n=15
Relations sexuelles durant les 6 derniers mois	n=3	n=5	n=7	n=15
Total général	n=12	n=12	n=14	n=38

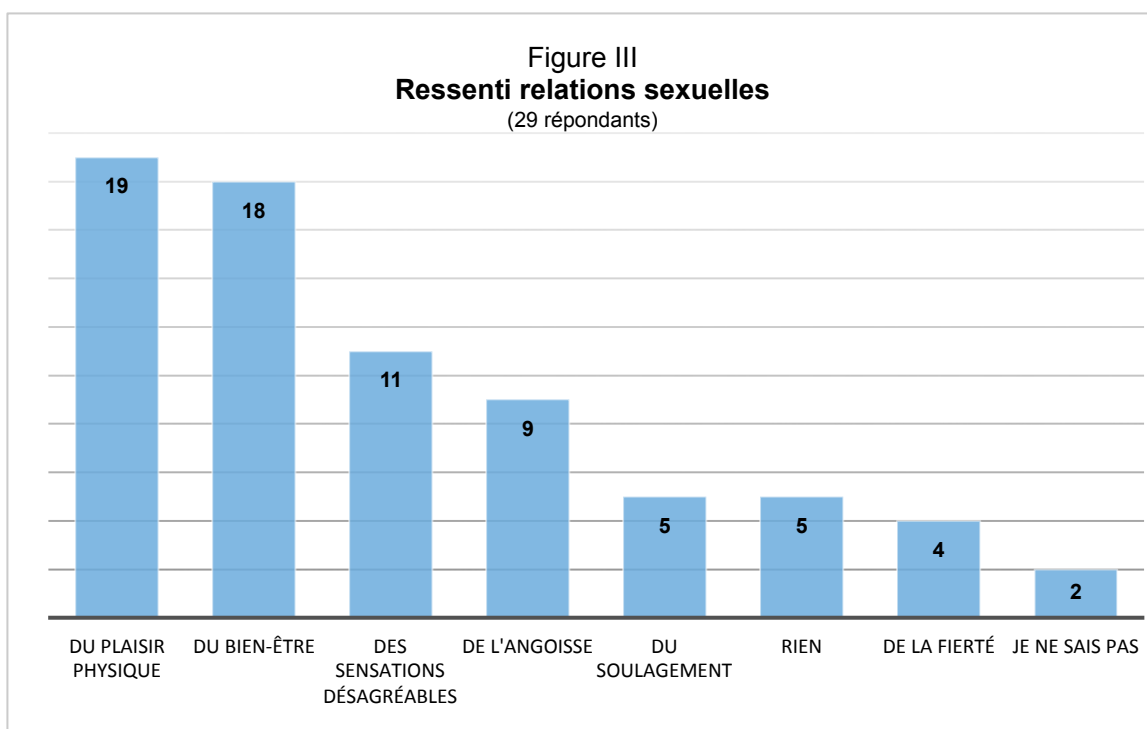


Figure IV
Situations survenues durant l'acte sexuel
 (33 répondants)

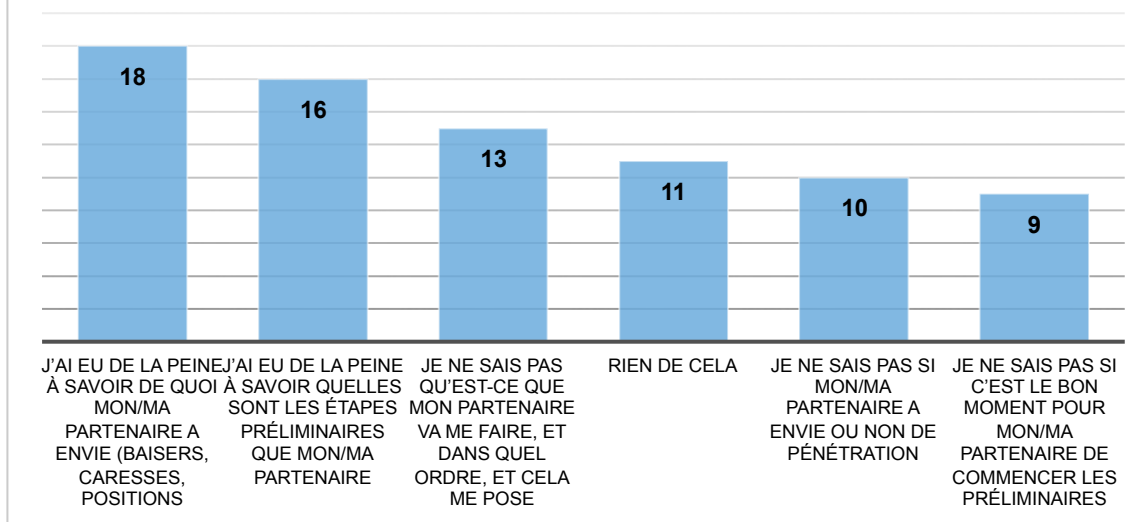


Tableau XI
Répartition des personnes pour l'item : je ne sais pas qu'est-ce que mon partenaire va me faire, et dans quel ordre, et cela me pose problème
 (33 répondants)

	Je ne sais pas qu'est-ce que mon partenaire va me faire, et dans quel ordre, et cela me pose problème		
	non	oui	Total général
Femme	n=6	n=11	n=17
Homme	n=14	n=2	n=16
Total général	n=20	n=13	n=33

Figure V
Inquiétudes liées à la sexualité
 (36 répondants)

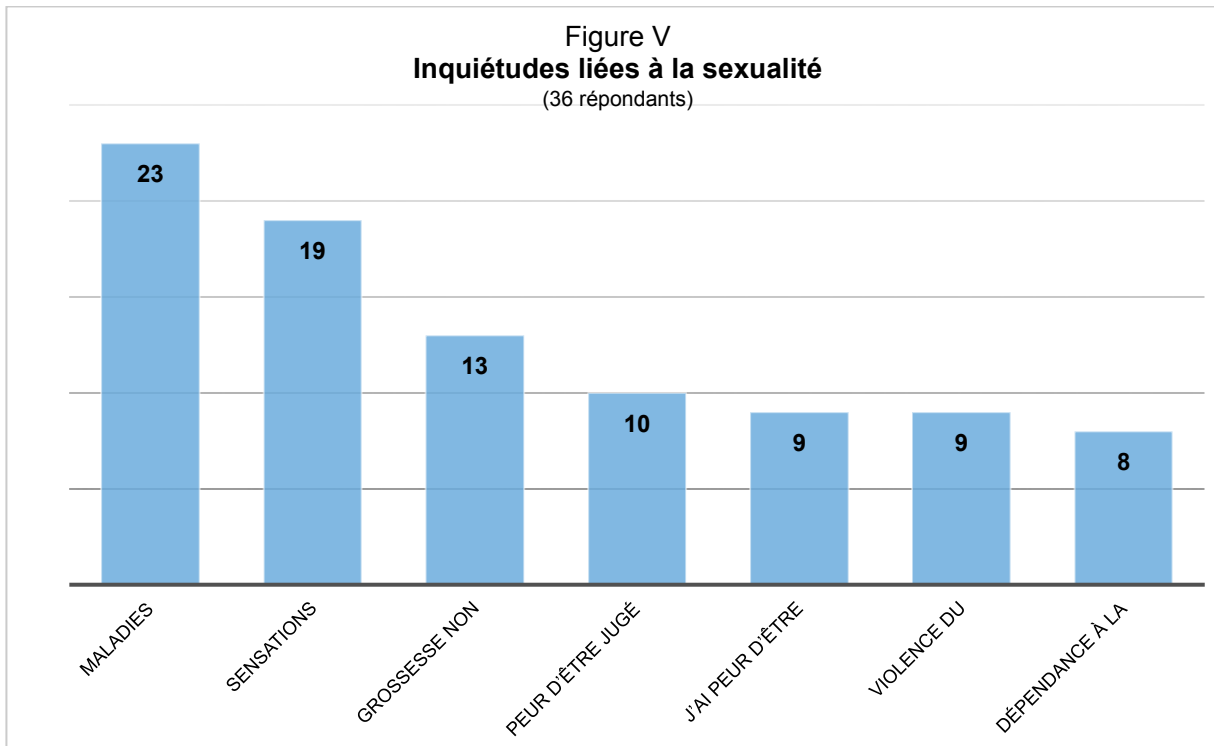


Tableau XII
Nombre de personnes ayant subi leurs peurs en matière de sexualité
 (38 répondants)

	Nombre de participants
Non	n=13
Oui	n=25
Total général	n=38

Figure VI
Impact du vécu des peurs sur l'expérience sexuelle
 (27 répondants)

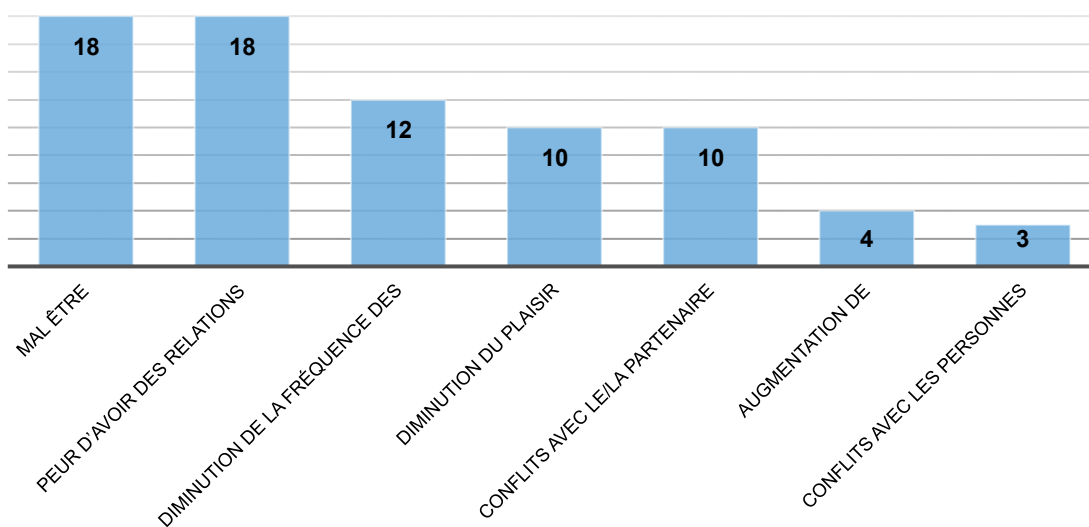
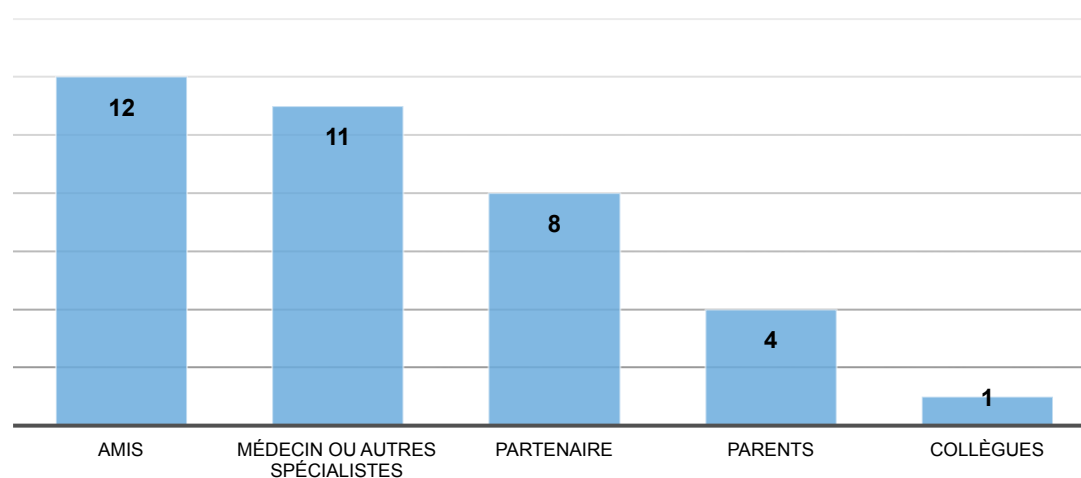


Figure VII
Vers quelles personnes se tournent nos participants pour parler de difficultés sexuelles
 (27 répondants)



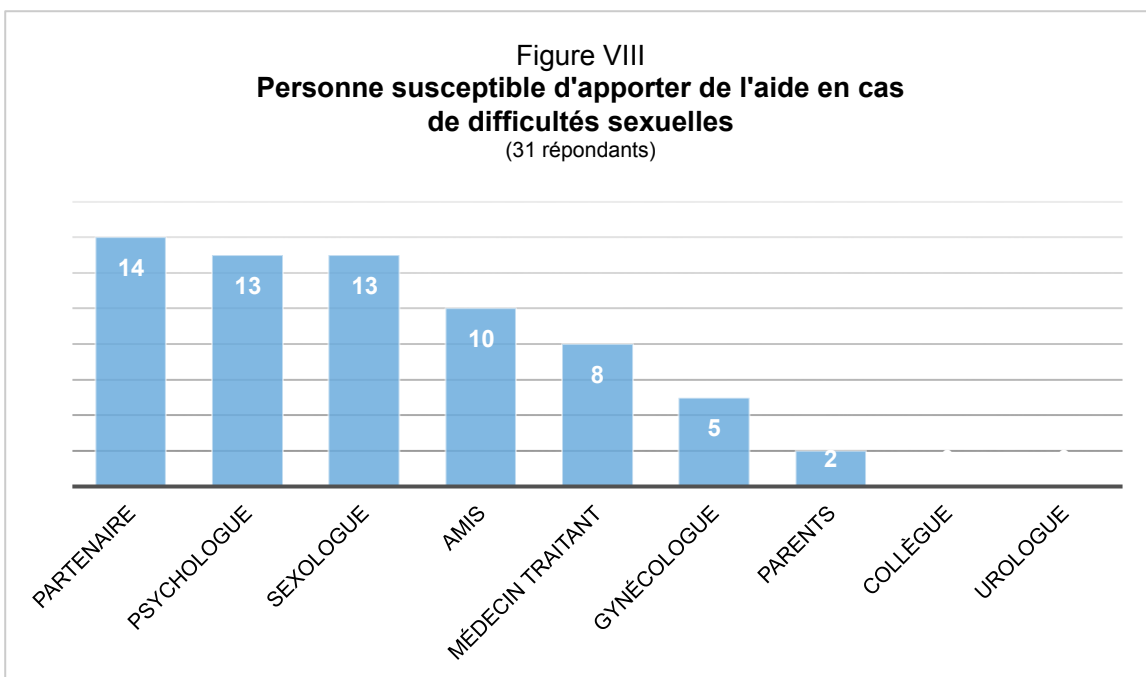


Tableau XIII
Moyenne de satisfaction sexuelle actuelle en fonction du sexe
 (38 répondants)

Femme	5,31 (n=19)
Homme	2,68 (n=19)
Total général	4 (n=38)

Tableau XIV
Importance de la satisfaction sexuelle pour les participants
 (37 répondants)

	Nombre de participants
Non	n=12
Oui	n=25
Total général	n=37

Tableau XV
Satisfaction sexuelle actuelle en fonction de l'importance d'être satisfait sexuellement
(37 répondants)

	Importance d'être satisfait sexuellement		
	non	oui	Total général
N'a jamais eu de relation sexuelle	6,33 (n=3)	3 (n=5)	4,25 (n=8)
Aucune relation sexuelle depuis 6 mois ou plus	3,25 (n=4)	0,9 (n=10)	1,57 (n=14)
Relations sexuelles durant les 6 derniers mois	5,2 (n=5)	6,5 (n=10)	6,06 (n=15)
Total général	4,83 (n=12)	3,56 (n=25)	3,97 (n=37)

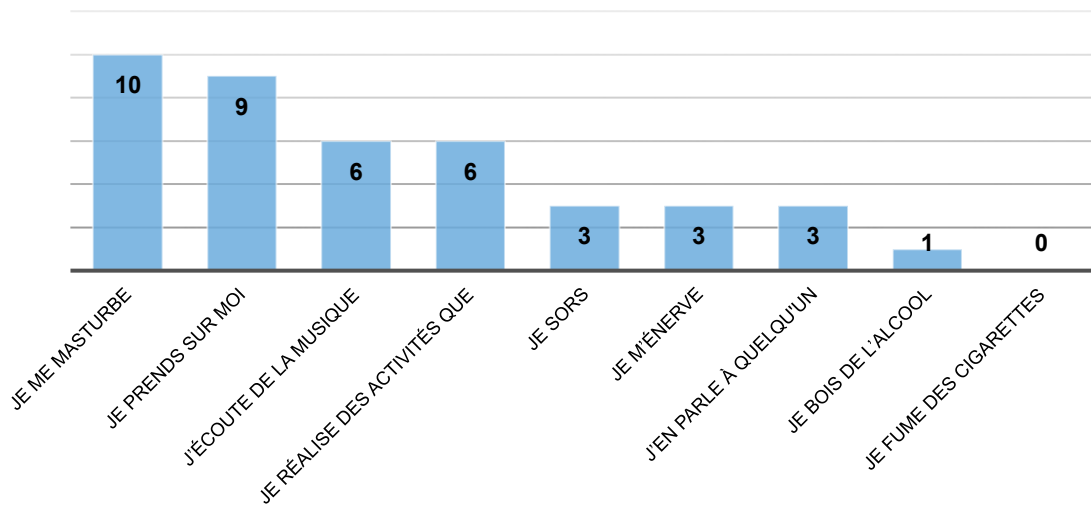
Tableau XVI
Moyenne de satisfaction sexuelle actuelle par rapport à la frustration provoquée par le célibat et la fréquence des relations sexuelles
(22 répondants)

	Frustration provoquée par le célibat		
	non	oui	Total général
N'a jamais eu de relation sexuelle	6,75 (n=4)	1,75 (n=4)	4,25 (n=8)
Aucune relation sexuelle depuis 6 mois ou plus	3,00 (n=3)	1,13 (n=8)	1,64 (n=11)
Relations sexuelles durant les 6 derniers mois	5,00 (n=1)	4,00 (n=2)	4,33 (n=3)
Total général	5,13 (n=8)	1,71(n=14)	2,95 (n=22)

Tableau XVII
Satisfaction sexuelle actuelle en fonction du sexe (sans les personnes n'ayant jamais eu de relations sexuelles)
(38 répondants)

	Femme	Homme	Total général
Peu satisfait (0 à 3 /10)	n=6	n=9	n=15
Moyennement satisfait (4 à 7 /10)	n=6	n=4	n=10
Très satisfait (8 à 10 /10)	n=5		n=5
Total général	n=17	n=13	n=30

Figure IX
Moyens de gérer la frustration due au célibat
(13 répondants)



ANNEXE E : RESULTATS QUI N'ONT PAS ETE PRESENTES AU TRAVERS DES QUESTIONS DE RECHERCHES

a. Avez-vous déjà eu des remarques négatives (par exemple : parents, entourage, passants) par rapport à vos pratiques sexuelles ?

14 sur 38 évoquent le fait qu'ils ont déjà dû faire face à des remarques négatives par rapport à leurs pratiques sexuelles (tableau 10). Étant donné que la question n'est pas plus précise, il est impossible de savoir de qui proviennent ces remarques et le sujet précis de celles-ci. Elles pourraient concerner leurs pratiques sexuelles en particulier (paraphilies, fantasmes, nombre de partenaires) ou l'orientation sexuelle par exemple (cinq des six personnes bisexuelles disent avoir eu des remarques).

Tableau 10
Remarques négatives sur les pratiques sexuelles
(38 répondants)

	Nombre de participants
Non	n=24
Oui	n=14
Total général	n=38

Tableau 11
**Remarques négatives sur les pratiques sexuelles
en fonction de l'orientation sexuelle**
(38 répondants)

Orientation sexuelle	Remarques négatives		
	Non	Oui	Total général
Hétérosexuelle	n=20	n=9	n=29
Homosexuelle	n=1		n=1
Bisexuelle	n=1	n=5	n=6
Je ne sais pas	n=2		n=2
Total général	n=24	n=14	n=38

b. Avez-vous des relations sexuelles avec votre partenaire ?

Sur les 17 participants ayant répondu à la question, 12 ont des relations sexuelles avec leur partenaire.

Tableau 12
Relations sexuelles avec le partenaire
(17 répondants)

	Nombre de participants
Non	n=5
Oui	n=12
Total général	n=17

c. Cotez votre satisfaction à propos des relations sexuelles partagées avec votre partenaire.

Pour les personnes ayant des relations sexuelles avec leur partenaire, leur satisfaction se situe principalement entre moyennement satisfaite (n=5) et très satisfaite (n=6).

Tableau 13
Satisfaction sexuelle par rapport aux relations sexuelles partagées avec le partenaire
(16 répondants)

Satisfaction sexuelle	Relation sexuelles avec le partenaire		
	Non	Oui	Total général
Peu satisfait	n=2	n=1	n=3
Moyennement satisfait	n=2	n=5	n=7
Très satisfait		n=6	n=6
Total général	n=4	n=12	n=16

d. Utilisez-vous un ou plusieurs moyens de contraception ?

Huit participants sur onze ayant répondu à cette question utilisent un ou plusieurs moyens de contraception (Tableau 13). La formulation de cette question aurait pu être plus claire, car on ne sait pas si la question demande une réponse pour soi-même ou pour le couple.

Tableau 13
Utilisation de moyens de contraception
(16 répondants)

	Nombre de participants
non	n=8
oui	n=8
Total général	n=16

e. Si oui à la question précédente, est-ce que ces moyens ont-ils un impact négatif sur votre satisfaction sexuelle ?

Il semblerait que les moyens de contraception n'aient pas d'impact sur la satisfaction sexuelle des participants les utilisant (Tableau 14). Une personne, n'en utilisant pas, a tout de même rapporté que les moyens de contraception avaient un impact pour elle. Cela peut être dû à la formulation peu précise de la question précédente, la gêne peut provenir de l'utilisation d'un moyen de contraception par son/sa partenaire par exemple. Une autre explication pourrait être que la non-utilisation de contraceptifs fasse peur à cette personne au vu des complications que cela peut engendrer.

Tableau 14
Impact du moyen de contraception sur la satisfaction sexuelle

(11 répondants)

	Impact du moyen de contraception		
	Non	Oui	Total général
Utilisation d'un ou de plusieurs moyens de contraception			
Non	n=2	n=1	n=3
Oui	n=8		n=8
Total général	n=10	n=1	n=11

ANNEXE F : QUESTIONS DE RECHERCHE NON INVESTIGUEES

1. Les problèmes sexuels rencontrés par les personnes Asperger en Suisse Romande et en France sont-ils les mêmes que ceux décrits dans la littérature ?

Nous ne pouvons malheureusement pas avoir ces informations car nous ne disposons pas de littérature spécifique sur la population Asperger française et suisse. De plus notre étude n'étant pas assez poussée (grandeur de l'échantillon, méthodologie), il est impossible de réaliser de telles corrélations.

2. Est-ce que la sensibilité sensorielle est une gêne durant l'acte sexuel ? Quels en sont les impacts sur le bien-être intime et sexuel de la personne Asperger ?

La question 21 de notre questionnaire nous permettait de savoir si la personne Asperger éprouve des sensations désagréables ou d'autres difficultés sexuelles que nous avons listées, mais, n'ayant pas posé de question spécifique sur les spécificités sensorielles du syndrome d'Asperger et leurs impacts sur le bien-être intime et sexuel, il nous est impossible de répondre à cette question.

3. Est-ce que les personnes qui reportent pas ou peu de difficultés de communication avec leurs partenaires ont une meilleure satisfaction sexuelle ?

Aucune question issue du questionnaire ne permet de répondre à cette question de recherche. Effectivement, la question 22 de notre questionnaire listait des situations qui reflétaient des problèmes de communications ou d'interprétations pour la personne Asperger mais elle n'est pas suffisamment précise pour obtenir une réponse.

4. Est-ce qu'il y a une relation entre le nombre d'années depuis le diagnostic et le bien-être sexuel ?

La majorité de nos participants ayant été diagnostiqués relativement récemment (0-4 ans), nous n'avons pas suffisamment de répondants ayant un diagnostic lointain pour que cela constitue un échantillon représentatif.