

REPUBLIQUE DU CAMEROUN
Paix-Travail-Patrie

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ I

FACULTÉ DES SCIENCES DE
L'ÉDUCATION

CENTRE DE RECHERCHE ET DE FORMATION
DOCTORALE (CRFD) EN « SCIENCES
HUMAINES, SOCIALES ET ÉDUCATIVES »

UNITÉ DE RECHERCHE ET FORMATION
DOCTORALE EN SCIENCES DE L'ÉDUCATION
ET INGENIERIE ÉDUCATIVE

DÉPARTEMENT D'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE



REPUBLIC OF CAMEROON
Peace-Work-Fatherland

THE UNIVERSITY OF YAOUNDE I

FACULTY OF EDUCATION

DOCTORAL RESEARCH AND TRAINING
CENTER (DRTC) IN "SOCIAL AND
EDUCATIONAL SCIENCES"

DOCTORAL RESEARCH AND TRAINING
SCHOOL IN EDUCATION AND
EDUCATIONAL ENGINEERING

DEPARTMENT OF SPECIALIZED EDUCATION

**ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL ET
AUTONOMIE SEXUELLE DU JEUNE
ADULTE AVEC AUTISME**

Mémoire soutenu le 18 septembre 2024 en vue de l'obtention du Master en Éducation

Spécialisée

Spécialité : Handicaps mentaux, habiletés mentales et conseil

Par :

KOUAM TANKIO Syntyche Salem

Matricule : 18X3575

Licence en psychopathologie et clinique

Jury :

Qualités

Noms et grade

Président

EBALE MONEZE Chandel, Pr

UYI

Rapporteur

NGUIMFACK Léonard, Pr

UYI

Examineur

MENGOUA PLACIDE, CC

UYI



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

Par ailleurs, le Centre de Recherche et de Formation Doctorale en Sciences Humaines, Sociales et Éducatives de l'Université de Yaoundé I n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

SOMMAIRE

DEDICACE	ii
REMERCIEMENTS	iii
LISTE DES TABLEAUX	v
LISTE DES ABREVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	vi
LISTE DES ANNEXES	vii
RESUME	viii
ABSTRACT	ix
INTRODUCTION GENERALE	1
PARTIE I : CADRE THEORIQUE	4
CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE	5
CHAPITRE 2 : REVUE DE LITTERATURE	22
CHAPITRE 3 : THEORIES DE REFERENCE DE L'ETUDE	45
PARTIE II : CADRE METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE	62
CHAPITRE 4 : METHODOLOGIE	63
CHAPITRE 5 : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	74
CHAPITRE 6 : INTERPRETATION DES RESULTATS	98
CONCLUSION GENERALE	108
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	1
ANNEXES	XI
TABLE DE MATIERES	LVI

A

La famille KOUAM

REMERCIEMENTS

Je tiens à témoigner ma reconnaissance aux personnes suivantes :

Au Pr Léonard NGUIMFACK, pour m'avoir guidée dans la réalisation de ce mémoire et pour avoir accepté de le diriger, pour les remarques et les encouragements apportés tout au long de ce projet ;

A Mme Jeanne KIBOUM, présidente de l'association la Maison Bleue de Julien (MBJ) qui m'a ouvert ses portes et a facilité la rencontre avec les parents de jeunes adultes présentant un TSA ;

A ma mère Mme KOUAM Elise et mon frère M. KOUAM Tite Nathan pour leur soutien qui n'a jamais failli et pour avoir cru en moi jusqu'à la fin de ce projet ;

Aux familles NANA et WOMSSI pour leur motivation et leur présence tout au long de mon parcours académique ;

A mes amis M. LUNGA Victor et M. MOUGNOL Nicolas Christian qui se sont montrés disponibles tout au long de la rédaction de ce mémoire ;

Au CAF Espoir (Centre d'Alphabétisation Fonctionnel espoir) qui m'a ouvert ses portes au début de ma recherche ;

Au Centre RPA (Rassemblons-nous Pour l'Autisme) et sa fondatrice ainsi que mes camarades de promotion pour leur soutien constant et leurs encouragements.

LISTE DES TABLEAUX

Tableaux 1 : Caractéristiques des participants	66
---	----

LISTE DES ABREVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ABA : Applied Behavior Analysis

ADI-R : Autism Diagnostic Interview Revised

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule

AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap

APA : American Psychological Association

CAF Espoir : Centre d'Alphabétisation Fonctionnelle Espoir

CARS : Child Autism Rating Scales

CIM : Classification Internationale des Maladies

DSM : Diagnostic Statistical Manual of mental disorders

HAS : Haute Autorité de Santé

MAKATON : Programme d'éducation au langage (Margaret Kathy Tony)

MBJ : Maison Bleue de Julien

M-CHAT : Modified Checklist for Autism in Toddlers

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PECS : Pictures Exchange Communication System

QI : Quotient Intellectuel

TEACCH : Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

TED : Trouble Envahissant du développement

TSA : trouble du Spectre de l'Autisme

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : autorisation de recherche	XII
Annexe 2 : formulaire du consentement éclairé	XIII
Annexe 3 : entretien avec les participants.....	XV
Annexe 4 : ENTRETIEN Mme CHANTAL	XVI
Annexe 5 : ENTRETIEN AVEC Mme Tabitha	XXV
Annexe 6 : ENTRETIEN AVEC Mme MARILYN	XXXVIII
Annexe 7 : ENTRETIEN AVEC BELLE	XLVII
Annexe 8 : GRILLE D'OBSERVATION	LIII
Annexe 9 : OBSERVATION JUNIOR.....	LIV
Annexe 10 : OBSERVATION SALOMON	LV

RESUME

La recherche traite de l'autonomie sexuelle des jeunes adultes avec autisme en questionnant la contribution de l'accompagnement familial dans ce domaine. Au cours de nos observations, nous avons constaté que certaines mères de jeunes adultes avec autisme s'engageaient dans la recherche des partenaires sexuels pour leurs enfants, qu'elles reconnaissent la présence des désirs sexuels de ces jeunes adultes. Nous avons constaté que les jeunes adultes avec autisme ne contrôlent pas leurs comportements sexuels ni les manifestations de leur sexualité (ils se masturbent en public, tâtent les fesses des femmes et leurs seins comme bon leur semble, disent à leurs éducatrices et maitresses qu'ils veulent faire l'amour sans aucune retenue). Ces constats mettent en évidence, d'une part, la nature non autonome de la vie sexuelle des jeunes adultes avec autisme et, d'autre part le caractère inadapté de leur sexualité pourtant bien présente. Selon la théorie des scripts sexuels de Gagnon (1973), pour qu'un acte sexuel ait lieu, il faut la présence d'un script qui définit le déroulement de ce qui doit être fait dans un acte sexuel. Cependant, cette théorie ne tient pas compte des personnes en situation de handicap et singulièrement des personnes présentant un TSA qui, quel que soit le niveau de sévérité de leur trouble (Niveau 1, niveau 2 et niveau 3), ont besoin de l'aide de leur entourage afin de parvenir à une certaine autonomie. Or il se trouve que les parents en tant que premiers éducateurs de leurs enfants, ne sont pas suffisamment outillés pour apporter l'aide adaptée aux besoins de leurs enfants. D'où le problème de notre étude : la non-prise en compte de l'accompagnement familial à l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme. L'objectif de notre étude était d'évaluer l'autonomie sexuelle des jeunes adultes avec autisme sous accompagnement familial.

La méthode appliquée ici est qualitative, plus précisément clinique. Trois (03) jeunes adultes avec autisme ont participé à l'étude ainsi que trois (03) mamans qui sont en réalité leurs mères respectives. Ils ont été rencontrés au siège de l'association la Maison Bleue de Julien (MBJ). Les données ont été collectées à l'aide de l'observation et de l'entretien semi-directif. Elles ont été analysées à l'aide de la technique d'analyse thématique de contenu. Les résultats indiquent que l'adaptation aux scripts sexuels par les jeunes adultes avec autisme, c'est-à-dire leur autonomie sexuelle est favorisée par l'accompagnement familial. En d'autres termes, les jeunes adultes avec autisme parviennent à une certaine autonomie sexuelle lorsqu'ils sont suivis par des parents ayant reçu un accompagnement familial, c'est-à-dire des parents dotés d'outils d'accompagnement à l'éducation sexuelle des personnes avec autisme.

Les résultats de cette étude pourront être utiles dans l'éducation et la réadaptation sexuelle des jeunes adultes avec autisme, afin de leur permettre de vivre une sexualité épanouie.

Mots clés : accompagnement familial, autonomie sexuelle, jeune adulte, autisme, scripts sexuels.

ABSTRACT

This study deals with the sexual autonomy of young adults with autism by questioning the contribution of family support in this area. In the course of our observations, we found that some mothers of young adults with autism were involved in finding sexual partners for their children, that they recognised the presence of sexual desires in the young adults but that at the same time they were afraid that the latter would not know how to go about it. As for the children themselves, we found that they have no control over their sexual behaviour or the ways in which they express their sexuality (they masturbate in public, touch women's bottoms and breasts as they please, tell their teachers and mistresses that they want to make love with them without any restraint). These findings highlight, on the one hand, the non-autonomous nature of the sexual lives of young adults with autism and, on the other, the inappropriate nature of their sexuality, despite the fact that it is very much present. According to Gagnon's theory of sexual scripts (1973), for a sexual act to take place, there must be a script that defines the sequence of what is to be done in a sexual act. However, this theory does not take into account people with disabilities, and in particular people with ASD who, whatever the level of severity of their disorder (level 1, level 2 or level 3), need the help of those around them in order to achieve a degree of autonomy. But parents, as their children's first educators, are not sufficiently equipped to provide the help their children need. Hence the problem of our study: the failure to take account of family support for the sexual autonomy of young adults with autism. The aim of our study was to assess the sexual autonomy of young adults with autism receiving family support.

The method applied here is qualitative, more specifically clinical. Three (03) young adults with autism took part in the study. They were interviewed at the headquarters of the Maison Bleue de Julien (MBJ) association. Data were collected using observation and semi-directive interviews. They were analysed using the thematic content analysis technique. The results indicate that adaptation to sexual scripts by young adults with autism, i.e. their sexual autonomy, is favored by family support. In other words, young adults with autism achieve a certain degree of sexual autonomy when they are cared for by parents who have received family support, i.e. parents equipped with tools for supporting the sexual education of people with autism.

The results of this study could be useful in the sexual education and rehabilitation of young adults with autism, to enable them to experience a fulfilled sexual life.

Key words: family support, sexual autonomy, young adults, autism, sexual scripts.

INTRODUCTION GENERALE

Les personnes avec autisme ont été longtemps considérées comme des personnes ayant une vie sexuelle désorganisée (Giarni, 1983). Mais les travaux d'Hénault (2007) ont montré que le développement sexuel des personnes avec autisme est similaire à celui de la population générale et ne diffère que dans son expression. En réalité, les particularités du fonctionnement cognitif peuvent expliquer cette divergence dans l'expression de leur sexualité. Ces particularités peuvent ainsi limiter les relations amoureuses et induire des comportements sexuels inappropriés. La sexualité étant socialement codifiée (Rasse, 2014), les particularités propres au TSA (difficultés de la communication et des interactions sociales ainsi que le caractère restreint et répétitif des activités, des comportements et des activités) empêchent à cette population de s'adapter aux codes socio-sexuels (scripts sexuels). A l'âge adulte, on attend de l'individu qu'il devienne autonome au niveau financier, résidentiel et même affectif (Galland, 2000).

Lors d'un séminaire organisé dans un Centre psycho-éducatif pour enfants avec autisme, nous avons eu l'occasion de rencontrer plusieurs parents avec qui nous avons eu des échanges. Celui qui nous a le plus marqué fut celui d'une maman qui voulait avoir des informations sur l'éducation sexuelle de son fils de 20 ans porteur de TSA. Elle expliquait sa gêne face aux comportements inappropriés de son fils et se demandait comment procéder pour l'éducation à la vie sexuelle de celui-ci. Par la suite, nous avons interrogé quelques professionnels et avons constaté que, aussi bien les professionnels que les parents, personne ne s'occupait vraiment de la vie sexuelle des jeunes adultes avec un TSA. Pour les parents, ils manquaient de connaissances pratiques sur la manière d'éduquer leurs enfants à la vie sexuelle, tandis que pour certains professionnels, ils n'osaient pas s'en occuper car le prenait comme un sujet tabou pas du tout facile à aborder surtout quand les parents de ces jeunes évitent d'en parler avec l'équipe d'accompagnement en institution. Ce sont ces éléments observés qui nous ont motivés à mener cette étude.

La prise en charge qu'on accorde aux jeunes adultes avec autisme est moins développée et structurée que pour les enfants. C'est pourquoi, la Haute Autorité de Santé (HAS) met un accent sur l'importance de construire avec l'adulte porteur de TSA un projet d'intervention personnalisé. Le projet d'éducation à la sexualité des jeunes adultes avec autisme doit être spécifique aux troubles autistiques et individualisés à la personne. Pour cela, il est important de s'adapter au niveau de compréhension et aux caractéristiques cognitives dans le but de

transmettre des informations utiles. Ce projet éducatif est nécessaire pour s'assurer d'une part que ces jeunes pourront exprimer leur sexualité d'après les règles socio-sexuelles et d'autre part pour prévenir les expériences négatives (abus sexuels, grossesses non-désirées, maladies sexuellement transmissibles, ...). Les parents jouent un rôle essentiel car ils passent plus de temps avec leurs enfants. Ils sont considérés alors comme les 1^{er}s éducateurs de leurs enfants.

Selon d'Eyssautier (2022), Les parents des personnes avec autisme sont généralement sujets à un important risque d'épuisement mental et physique. Elle ajoute que le défi des pouvoirs publics et aussi celui des professionnels est de les protéger de cet épuisement en leur offrant un accompagnement qui convient à leurs besoins d'aidants. Ce soutien aura pour but de les amener à développer des compétences de professionnels pour accompagner efficacement à leur tour leurs enfants à être autonomes sur le plan sexuel.

L'autonomie sexuelle dans notre étude est entendue comme l'adaptation aux scripts sexuels. Les scripts sexuels constituent le schéma mental qui délimite les conduites sexuelles et en définit le sens (Bozon et Giami, 1999). L'autonomie sexuelle n'est pas synonyme d'indépendance sexuelle qui suppose la capacité à décider tout seul et sans aide de la gestion de sa vie sexuelle. Selon Foray (2018), le soutien est un levier capital pour l'accès à l'autonomie des personnes en situation de handicap. Ce soutien doit prendre en considération leurs compétences et leurs limitations. Les parents doivent être accompagnés donc afin de soutenir efficacement leurs enfants. L'accompagnement familial va les amener à développer des compétences pour éduquer efficacement leurs enfants car, il faut le dire, beaucoup manque de connaissances pratiques dans le domaine de l'éducation sexuelle des personnes avec autisme.

Pour mener la présente étude, nous sommes partis de la question de recherche suivante : l'accompagnement familial favorise-t-il l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle ? Nous avons ensuite posé l'hypothèse selon laquelle l'accompagnement familial favorise l'autonomie sexuelle (l'adaptation aux scripts sexuels) du jeune adulte avec autisme.

Ce mémoire se subdivise en deux (02) parties. La 1^{ère} partie est théorique et se décline en trois (03) chapitres. Le chapitre 1 aborde la problématique de l'étude. Dans ce chapitre, il s'agira de circonscrire les dimensions de l'objet de l'étude que nous nous proposons d'étudier. Le chapitre 2 présente la revue de littérature où nous allons faire l'état des lieux des concepts clés de notre étude. Le chapitre 3 renvoie aux théories de référence de l'étude. Ici, nous avons fait appel à deux (02) théories dont la principale et la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon (1973). La 2^{ème} partie est méthodologique et opératoire et se décline également en trois

(03) chapitres. Le 1^{er} chapitre renvoie à la méthodologie adoptée dans la présente étude. C'est dans ce chapitre que nous allons préciser le site de notre étude, à savoir l'association Maison Bleue de Julien. Nous allons également mentionner que pour la taille de notre échantillon, nous allons collecter nos données à l'aide de l'entretien semi-directif et de l'observation auprès des jeunes adultes avec autisme ainsi qu'auprès de trois (03) mamans de jeunes adultes avec autisme qui sont en réalité leurs mères respectives. Le 2^{ème} chapitre fait référence à la présentation et à l'analyse des résultats et enfin le 3^{ème} chapitre présente l'interprétation des résultats. En conclusion, nous feront une synthèse des résultats obtenus et donnerons une réponse à notre hypothèse et enfin, nous allons ouvrir la voie à des questionnements pouvant aboutir à des intérêts de recherche dans le futur.

PARTIE I : CADRE THEORIQUE

CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE

Ce premier chapitre sera présenté selon le modèle proposé par Fernandez et Catteeuw (2001) : le contexte de l'étude, la position et la formulation du problème, la question de recherche, l'hypothèse de l'étude, l'objectif, l'intérêt de l'étude et la délimitation de l'étude. Mais avant toute chose, nous allons d'abord faire une précision autour des concepts clés de notre étude.

1.1.Précision autour des concepts et contexte de l'étude

Précision autour des concepts

Dans cette partie, nous allons préciser les concepts de notre étude. Nous allons ainsi tour à tour présenter de façon brève l'accompagnement familial, l'autonomie sexuelle et l'autisme.

1.1.1.1. Accompagnement familial

L'accompagnement familial consiste à apporter aux familles les informations ainsi que l'aide psychosociale pour les aider à surmonter leurs difficultés par elles-mêmes. La finalité de la formation des parents viserait l'implication responsable de ceux-ci dans le développement optimal de leur enfant. Thermidor (2011) dit des parents qu'ils sont considérés comme des Cothérapeutes. L'accompagnement familial est vu comme un accompagnement du système familial, une aide aux familles ayant pour finalité d'offrir à l'entourage des personnes dépendantes des espaces d'aide, d'écoute, de soutien et de réflexion ainsi que le suivi du système familial dans le processus de rétablissement d'une personne en souffrance. L'accompagnement familial met en lumière à la fois le rôle central des familles dans la prise en charge de leur enfant ainsi que le caractère essentiel de la collaboration familles-professionnels.

Aucun parent n'est préparé à faire face à un tel défi. L'enfant porteur de TSA présente des troubles de comportement et donc a besoin de plus d'attention et de sollicitations qui obligent les parents à donner plus sans pour autant être gratifiés de suite. Un accompagnement permettrait ainsi d'appréhender le quotidien avec moins d'angoisse et améliorer la qualité de vie. Ausloos cité dans Derguy (2015) dit qu'il faut considérer le parent comme possédant des vulnérabilités, mais aussi et surtout de compétences. Le rôle des intervenants extérieurs dans l'accompagnement de ces parents est de stimuler ces derniers, pas tout faire à leur place, mais plutôt les faire participer. Les parents acquièrent et développent ainsi des compétences requises pour intervenir efficacement dans l'éducation de leur enfant. Cet accompagnement aura bien évidemment une incidence sur le développement de l'enfant.

1.1.1.2. Autonomie sexuelle

Le Dictionnaire français Larousse définit l'autonomie comme la liberté de se gouverner par ses propres lois. Cette définition sous-entend que les actions de l'individu sont autodéterminées. En cela, la notion d'autonomie est souvent confondue à celle d'indépendance. L'autonomie concerne les actes de la vie quotidienne, elle met en jeu les compétences pratiques dont le sujet a besoin pour prendre soin de lui-même. Elle renvoie à la capacité de vivre et d'opérer des choix selon ses propres règles ; cela ne veut pas dire agir tout seul, car l'on peut être autonome et dépendant à la fois. « L'autonomie touche à la capacité de décision d'une personne et la dépendance à l'action ou plutôt à son incapacité d'agir seul » (Harel, p.6, 2019). Une personne autonome sait solliciter de l'aide, des conseils au bon moment, tandis qu'une personne indépendante s'auto régit, sans se référer à son entourage. Lebeau et al (p.10, 1980) donnent une définition assez complète de l'autonomie : le pouvoir d'agir ou de ne pas agir selon ses propres règles et les normes sociales. Ils ajoutent que c'est le pouvoir de décider de l'orientation qu'un individu donne à sa conduite selon ses propres règles et les normes sociales. Memiah et al (2019) définissent l'autonomie sexuelle comme : « le droit humain de protéger et de maintenir une décision éclairée sur son corps, sa sexualité et son expérience sexuelle » (p.1). Pour Valentiner (2021), l'autonomie sexuelle est le « droit de prendre des décisions concernant notre propre corps et de participer à des activités sexuelles consensuelles » (p.1).

A partir de toutes ces définitions, nous déduisons que l'autonomie sexuelle est le pouvoir de décider de l'orientation de sa conduite sexuelle selon ses propres règles et les normes sociales. En d'autres termes, l'autonomie sexuelle est le droit de prendre des décisions éclairées concernant son propre corps, sa sexualité et ses expériences sexuelles en tenant compte à la fois de ses propres lois et des normes sociales.

Les auteurs précédemment cités présentent une définition restrictive de l'autonomie qui ne prend en compte que la faculté rationnelle de l'individu. Cependant, cette caractéristique n'est pas universellement partagée en raison de l'existence de certaines catégories d'individus qui présentent des vulnérabilités (enfants, personnes présentant un handicap, etc.). Wittgenstein (1953) propose une définition plus large. Il conçoit une définition de l'autonomie qui met l'accent sur la disposition à émettre du sens plutôt qu'une définition qui se limite uniquement au respect des règles. Selon lui, l'autonomie ne devrait plus être perçue en terme d'absence ou de présence, mais plutôt en terme de degrés de l'agir et d'apprentissage des règles. Ainsi, en s'appuyant sur les niveaux de sévérités dans le TSA, est autonome celui qui a besoin d'aide (N1) par opposition à celui qui a besoin d'une aide trop importante (N3) ; celui-ci n'est pas autonome. Tandis que selon les autres définitions de l'autonomie (Lebeau et al, 1980, Harel,

2019, Memiah et al, 2019 et Valentiner, 2021), est autonome celui chez qui est présent la capacité à respecter les règles. L'absence d'autonomie serait donc déterminée par l'absence du respect des règles établies dans une société.

Ces règles prennent le nom de scripts sexuels dans les travaux de Gagnon et Simon (1973). Pour utiliser les concepts de Gagnon et Simon (1973), nous retiendrons pour la présente étude que l'autonomie sexuelle renvoie à l'appropriation, mieux, à l'adaptation de l'individu aux scripts sexuels.

Partant sur la base des niveaux de sévérité dans l'autisme, une personne avec autisme est dite autonome lorsque celle-ci reçoit une aide discrète pour s'adapter aux scripts sexuels par opposition à une personne qui va recevoir une aide très importante et sera décrite comme peu autonome. Les niveaux de sévérité dans l'autisme (DSM-5, 2013) nous montrent qu'il y a toujours de l'aide à apporter à la personne avec autisme, une aide qui varie selon qu'elle soit discrète (N1) ou très importante (N3).

Les modalités de l'autonomie sexuelle dans notre étude ont été calquées suivant les travaux de Freud dans son ouvrage *Trois essais sur la théorie sexuelle* (1905). Ces modalités renvoient aux normes de la sexualité selon Freud, c'est-à-dire aux scripts sexuels. Il s'agit de :

- Prohibition de l'inceste
- Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité)
- Attirance pour les personnes adultes du sexe opposé
- Sexualité masturbatoire

1.1.1.3. Trouble du spectre de l'autisme

Le mot autisme vient du grec *autos* et signifie « soi-même ». Le mérite revient à Eugen Bleuler, psychiatre suisse pour avoir introduit pour la première fois en 1911 le concept d'autisme afin de décrire un trouble fondamental de la schizophrénie. En 1943, Léo Kanner emploie le concept d'autisme pour désigner un syndrome à part entière. Autrefois classé dans la catégorie des psychoses infantiles, l'autisme fait partie de la famille des troubles envahissants du développement (TED). Les différents changements qu'a connu le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM) ont conduit à la modification des critères diagnostiques de l'autisme. Ainsi, au fil des années, la terminologie « autisme » a connu des modifications syntaxiques ; on est passé du concept autisme à TED (DSM-IV-TR) qui finalement a été abandonné au profit de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) (DSM-5). Ces différents changements sont dus aux nouvelles connaissances dans le domaine. La notion de spectre rend compte de l'existence des degrés variables dans l'intensité des symptômes,

d'une certaine hétérogénéité des formes cliniques. Ainsi, les différents types d'autismes (trouble autistique, Syndrome d'Asperger, TED-non spécifiés et trouble désintégratif de l'enfance) se perdent au profit d'une seule catégorie : trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Derguy, 2015). En psychiatrie, le terme spectre est employé pour rendre compte du fait que des éléments sont reliés entre eux de par leurs causes, même s'ils sont différents de par leur sévérité. L'expression « spectre autistique » révèle qu'il y a un continuum entre les différentes formes de l'autisme (Villareal, 2010). L'hétérogénéité des profils de personnes évaluées avec un TSA est telle qu'elle ne permet pas d'établir un profil unique (Bauman cité dans Beaulne, 2012).

Dans le DSM-5 on ne parle plus de la triade autistique (une altération des interactions sociales réciproques, une altération de la communication ainsi que des intérêts restreints et comportements stéréotypés), mais plutôt de dyade autistique (des déficits de la communication et des interactions sociales ainsi qu'un caractère restreint et répétitif des comportements et des intérêts).

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental dont les manifestations sont généralement visibles durant la petite enfance et dont les symptômes ont un retentissement important dans la vie quotidienne de l'enfant. Malgré les avancées scientifiques, les causes exactes de l'autisme ne sont pas encore connues mais penchent pour une étiologie multifactorielle (Compagnon, 2014). Certaines études indiquent toutefois une forte composante génétique. Contrairement aux idées répandues, l'autisme touche tous les groupes raciaux, ethniques et socio-économiques. De plus, l'autisme n'est pas toujours associé au retard mental. On estime que 31% seulement des personnes avec un TSA auraient une déficience intellectuelle (QI<70).

A partir de trois ans déjà il est possible de dépister l'autisme chez un enfant. A cet âge, les troubles sont suffisamment stables pour permettre un diagnostic fiable malgré les changements du tableau clinique (Villareal, 2010). La symptomatologie principale de l'autisme renvoie à trois domaines déficitaires : les interactions sociales, la communication verbale et non-verbale ainsi qu'un répertoire d'activité, d'intérêt et de comportement à caractère restreint, répétitif et stéréotypé. Cela dit, il y a juste 40% de personnes avec un TSA qui seraient non-verbales. Il n'existe pas de tests médicaux pour le diagnostic de l'autisme. La démarche diagnostique consiste en une évaluation clinique et repose sur deux éléments : les informations sur le développement d'un enfant recueillies auprès de ses parents, de même que l'utilisation conjointe de trois outils. Il s'agit entre autres de : l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview, version révisée), l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) et la CARS (Children

Autism Rating Scale). Le diagnostic du TSA peut être posé par un psychiatre, un pédopsychiatre, un neurologue, un pédiatre ou un psychologue

Après que le diagnostic soit posé, il est nécessaire qu'une prise en charge soit envisagée immédiatement. La nécessité d'une prise en charge précoce réside dans le fait de voir s'améliorer les capacités fonctionnelles de la personne porteuse de TSA au fur et à mesure de son développement. Cette prise en charge doit être multidimensionnelle prenant en compte les interventions médicales, comportementales et développementales. Elle demande plusieurs intervenants, notamment la famille, les professionnels de santé, les enseignants, les AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap), etc. la prise en charge doit être pluridisciplinaire et individualisée, évoluant avec l'enfant, l'adolescent et l'adulte. L'intervention auprès des enfants avec un TSA a trois volets complémentaires : éducatif, thérapeutique et pédagogique. Il n'existe pas de traitement curatif contre le TSA.

La sex-ratio indique que le TSA est quatre fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles. Entre 1960-1970, la Haute Autorité de Santé (HAS) estime la prévalence du TSA à 0,4 pour 1000. En 2005, on a une estimation de la prévalence qui oscille entre 1,7 et 4 cas sur 1000 pour l'autisme infantile. En 2009, selon la HAS, la prévalence du TSA oscille entre 2 et 3 cas sur 1000. En 2009, le taux de prévalence était de 1 personne sur 100 (soit 1%) de la population mondiale (APA, 2013). L'OMS indique que 1 personne sur 160 dans la population mondiale présente un TSA. A bien observer, on se rend compte de l'augmentation des cas d'autisme. Mais, cela ne signifie pas qu'il y aurait plus de personnes touchées par l'autisme au fil des années, ou encore qu'on serait en face d'une « épidémie d'autisme ». Cette augmentation des chiffres est due à l'amélioration du dépistage, du diagnostic et de l'accessibilité aux services. En Afrique, les estimations de prévalence ne sont pas forcément fiables en raison des diagnostics peu fiables. En général, on s'appuie sur le jugement fait par une personne ayant peu ou pas d'expérience ou d'expertise en matière d'autisme.

1.2.Contexte de l'étude

Dans le cadre de cette étude, nous avons récolté de nombreuses informations qui ont suscité bien des interrogations en nous. Rappelons tout de suite la grande thématique de notre recherche : la sexualité, et principalement l'autonomie sexuelle du jeune adulte autiste.

Avec le temps, certaines difficultés rencontrées par les familles s'accroissent et de nouvelles font surface. On a vu des parents surprotéger leur progéniture déjà adulte et autonome en bien des domaines (Propreté, habillage, toilette, etc.). C'est le cas d'une jeune dame

d'environ 35 ans mais qui est toujours encadrée par ses parents comme s'il s'agissait d'une petite fille. Ils font presque tout à sa place et ne lui donnent généralement pas la possibilité d'émettre un choix personnel. Ses parents voient le handicap plutôt que la personne adulte, ils considèrent être en face d'un enfant dans une peau d'adulte, incapable de tout choix raisonnable. C'est ainsi qu'ils n'osent pas confier à leur fille avec TSA certaines responsabilités telles que : prendre le taxi seule, aller en ballade seule, pour ne citer que ces quelques exemples. Ils ont plein d'appréhensions : la peur des abus sexuels, des IST, des grossesses non-désirées, etc. Le choix d'un compagnon de vie n'est pas en reste. Passée ses 30 ans, elle vit encore chez ses parents, sans petit-ami, sans enfant. Sa mère lui a d'ailleurs dit que le seul homme bon c'est « JESUS ».

La question de la sexualité commence à nous préoccuper l'esprit lorsqu'un jour alors que nous assistions à un séminaire, une maman se pose des questions sur la gestion de la vie sexuelle de son fils présentant un TSA alors âgé de 20 ans à l'époque. Elle disait voir effectivement les manifestations sexuelles de son fils (attirance pour les filles, notamment ses cousines qui viennent chez eux, les caresses que le jeune garçon fait à sa main pendant que celle-ci lui donne son bain). Seulement, elle ne sait pas comment réagir adéquatement face à tout ceci. Elle se demande si elle devrait songer à chercher une partenaire sexuelle pour son fils. Et si c'est le cas, elle s'interroge sur le regard de l'entourage et de savoir si c'est l'ultime solution. Cette maman inquiète ne disposait que de cette seule information mais qu'elle n'approuvait pas.

Plus tard nous rencontrons quelques éducateurs spécialisés qui nous relatent certains faits sur la vie sexuelle des élèves admis dans leur Centre. L'un d'eux nous a fait la confidence qu'il n'admettait pas les jeunes présentant un TSA en âge pubère et qu'il les renvoyait tout simplement chez eux.

Rendus dans une autre école spécialisée de la ville, dès notre premier jour, nous avons rencontré un jeune de 13 ans. A la demande d'un « câlin » et d'un « bisou », il répond favorablement et, ce qui est intrigant c'est que pour un premier contact, il est plutôt collant. Sa grande-sœur qui est présente et neurotypique nous fait savoir qu'il aime bien cela. Un autre jeune adulte de 23 ans et présentant également un TSA est plutôt très calme. Son vocabulaire est assez pauvre ; les mots qu'il émet après incitations sont : « Bonjour les amis », « Oui » et « Merci ». Les mots « câlin » et « bisou » n'ont aucune signification pour lui jusqu'à ce qu'on les lui apprenne. Quand il est assis en classe, il se consacre et se concentre sur sa tâche (fabrication des sacs en perles) et, lors des activités collectives, n'initie aucun contact sauf si

cela lui est demandé. Il y a d'autres personnes dans la salle de classe, mais il ne s'approche jamais d'elles. Quand on initie le contact avec lui, il reste passif, ne fait pas plus que ce qu'on lui demande de faire. Nous apprenons alors qu'il prend un traitement médicamenteux à cause de son hyperactivité. Cela nous pousse à faire le lien entre la prise de médicaments et son comportement plutôt passif et amorphe. Mais, la littérature nous informe que la non expression de la pulsion sexuelle chez un individu ne veut pas dire qu'elle est absente ou même inexistante, mais plutôt que sa significativité n'a pas encore été éprouvée par ce dernier (Villa, 2011). Par ailleurs, nous avons émis l'hypothèse selon laquelle, ce jeune garçon est doté d'une capacité de sublimation, ceci en rapport avec la fabrication des sacs en perles qu'il fabrique en longueur de journée, sa principale activité à l'école et à la maison. La mère de ce jeune se réjouit de voir son fils fabriquer des sacs en perles, mais n'évoque pas son futur en tant que jeune garçon de la société. C'est dire qu'elle ne se préoccupe que des aspects : habillement, nourriture et école de son fils.

Un autre constat fait dans la même école fait état de ce que certaines jeunes filles déficientes mentales sont victimes de violences sexuelles mais ne les vivent pas ainsi. Bien au contraire, elles se redirigent sur le lieu du « viol », et, à notre sens, il s'agit de reproduire l'activité génératrice de plaisir. Puisque la pulsion sexuelle a trouvé satisfaction lors du « viol », elle repart encore sur le lieu du « viol ». La notion de viol, ce sont les parents qui la voient ainsi ; la jeune fille, elle, a trouvé ce qui satisfait sa libido. Pour ses parents, leur enfant est si vulnérable qu'ils ne pensent qu'à le protéger de la « vie sexuelle ».

Ces différents cas de figures rencontrés jusqu'ici nous enseignent qu'il y a deux profils de parents d'enfants avec TSA. Ceux pour qui la vie sexuelle et affective des personnes avec TSA est ignorée, et ceux qui la considèrent comme existante mais manquent d'informations en ce qui concerne sa prise en charge. Tout compte fait, les personnes avec TSA se retrouvent privées d'avoir une vie pleinement épanouie et autonome. Les représentations que les parents et les professionnels se font de la sexualité des personnes présentant un TSA vont donc guider leurs actions. Pour les parents, leurs enfants bien qu'adultes ont une sexualité infantile fondée sur l'affectivité ; c'est l'incarnation de l'ange. Tandis que pour les professionnels, les personnes avec TSA ont une sexualité adolescente, c'est-à-dire essentiellement auto-érotique ; c'est l'incarnation de la bête (Giami et al, 2013). D'une part, il y a les parents demandeurs d'aide, et d'autre part il y a les professionnels qui prônent l'accompagnement aux pratiques sexuelles selon les compétences présentes chez l'enfant ou l'adolescent. Les études antérieures ont montré que les parents ressentent le besoin de développer des compétences spécifiques facilitant

l'exercice de leur rôle d'éducateur à la sexualité de leur enfant présentant un TSA. Les sociétés occidentales considèrent d'ailleurs les parents comme les premiers éducateurs sexuels de leurs enfants (Kirby cité par Dupras, 2010). Cependant, ces parents ne disposent pas de ressources nécessaires pour assurer leur rôle d'éducateur à la sexualité.

Lors d'un séminaire tenu avec des professionnels et quelques parents d'enfants présentant un TSA, un psychologue a prescrit l'accompagnement aux pratiques masturbatoires. Certains parents ont d'ailleurs approuvé l'activité masturbatoire comme principale modalité sexuelle pour leur fils ayant un TSA. Montrer où et comment se masturber, ce que la littérature d'ailleurs recommande (Elouard, 2013 ; Primerano, 2018). Ces auteurs considèrent la masturbation comme une modalité de la vie sexuelle, une expression normale et saine de la sexualité. Nous nous interrogeons sur l'encadrement de la pratique masturbatoire en réponse aux besoins (pulsionnels) des parents ou des personnes directement concernées, qui sont les porteurs du TSA. Or, la masturbation est une pratique solitaire et individuelle sans contact avec autrui. Nous vivons une perte d'identité culturelle due à la mondialisation. En Afrique et plus particulièrement au Cameroun, on assiste à un désordre des plus alarmants. Les populations veulent appliquer le mode de vie occidental dans un cadre purement africain caractérisé par la conservation des valeurs. Certaines activités telles que la masturbation, faire appel aux assistants sexuels font partie des pratiques interdites par les religions monothéistes (christianisme, judaïsme et islam) et les traditions africaines. Il ne s'agit pas d'une simple transposition ou application des protocoles utilisés ailleurs, il y a un travail de fond à effectuer ; il faut revoir les mentalités. Il faut penser l'éducation des populations, car ce qui est socialement admis dans une culture ne l'est pas dans un autre contexte culturel assez conservateur comme en Afrique. La question de la sexualité en Afrique est très corrélée aux traditions et à la religion. Ainsi, n'est sexuellement actif et reconnu par la société, que celui qui est uni par les liens du mariage à une autre personne de sexe opposé que lui. Cependant, certaines familles ayant en leur sein une personne en situation de handicap trouvent des prétendants à leur progéniture, mais c'est difficilement le cas quand la famille est d'un milieu socio-économique bas. Les notions de honte et du regard d'autrui sont encore prégnantes. Et pourtant, en Allemagne, au Pays-Bas, en Suisse, en Autriche, en Italie, en Belgique pour ne citer que ces quelques pays, le métier d'assistant sexuel pour personnes en situation de handicap est reconnu. En France, il est vu comme de la prostitution et donc est proscrit. C'est également le cas en Afrique.

La nécessité de développer l'offre d'accompagnement destinée aux parents d'enfants avec un TSA réside dans le fait que les répercussions des TSA sur le quotidien sont multiples

et sont très souvent à l'origine de la détérioration de l'état de santé physique et psychologique des parents. Notre préoccupation dans la présente étude est celle de savoir si la personne avec TSA peut vivre une sexualité autonome et épanouissante. Sachant que la sexualité se caractérise par ses fonctions biologiques, sociales et sociétales, elle ne saurait se réduire exclusivement à l'aspect de la génitalité. Elle est aussi reliée à l'affectivité et à la socialisation (Maquelin, 2009).

1.3. Formulation du problème

Les personnes avec un TSA, à cause de leurs comportements différents de ceux de la population générale suscitent peur et méfiance. Evoquer donc la sexualité pour cette population semble rester tabou. La dénomination « handicap mental » est chargée de connotations invalidantes et déshumanisantes qui tendent à exclure la personne en situation de handicap mental de la vie en société (intégrer les mêmes écoles que les autres enfants dits "normaux" du même âge, avoir un job, avoir un amoureux, ...).

Tout ceci traduit la négation et le refus d'une vie sexuelle chez la personne en situation de handicap mental (Davard, 2000). Les troubles de l'autisme altèrent de nombreuses compétences nécessaires pour comprendre et réaliser les tâches les plus simples de la vie quotidienne. A cause de leur besoin constant d'aide, des difficultés de langage, du retard mental, des comportements-défis, les parents ont tendance à généraliser l'inaptitude de leurs enfants avec autisme à être autonomes dans de nombreux domaines de leur vie. Il est perçu comme un « éternel enfant » qui est sexuellement immature ou qui n'a pas de projets de vie (se mettre en couple, avoir des enfants, voyager, ...). Parvenues à l'âge adulte, les personnes avec un TSA n'ont pas atteint une certaine maturité émotionnelle ; leur maturité étant inférieure à leur âge chronologique. Bernard (2008) ajoute que, les parents ne sachant pas ce qui sied à leur niveau de fonctionnement, sont embarrassés face à leur sexualité.

Or, Tremblay et al (1998) affirment que la sexualité étant un aspect de la vie sociale et placée au centre de la relation à l'autre, constitue une clé d'une vie relationnelle épanouie. L'accès à la sexualité est un droit universel à respecter. Il est un fait indéniable, c'est que la sexualité anime tout être humain, indépendamment de son handicap fut-il mental. De ce point de vue, ne peut-on pas penser que l'amélioration de la sexualité chez les personnes avec TSA peut constituer une clé de la modification de la dyade autistique (déficits de la communication et des interactions sociales et caractère restreint et stéréotypé des comportements et des intérêts) et amener ainsi le sujet à une plus grande autonomie ? Pour Motet (2015), la sexualité est un élément constitutif de notre développement de manière inconsciente. Pour que la sexualité ne soit donc pas une source de souffrances, il faut apprendre à composer avec les obstacles. Il

ajoute que : « si le manque fait naître le désir, rappelons que l'excès de manque amène une frustration qui amoindrit le désir de vie » (p.29). La sexualité ne se réduit pas à la seule activité génitale ; elle regroupe 3 éléments : le relationnel, l'affectif et le sexuel ainsi que la parentalité.

Par contre, Hénault (2007) affirme, en parlant des sujets avec TSA, qu'« Ils démontrent un intérêt et des besoins sexuels similaires à ceux de la population générale mais les manifestations et les comportements différents » (p.20). Elle ajoute que, leur développement sexuel est différent, et ceci à cause du manque de connaissances socioculturelles. Les personnes avec un TSA ne comprenant pas toujours les règles implicites de l'interaction sociale qui régissent la conduite à tenir en société ainsi que les codes de séduction, c'est dans ce sens que nous pensons qu'on assiste à des comportements sexuels problématiques tels que la pratique masturbatoire en public ou encore la présence des déficits de maîtrise de soi dans le domaine sexuel. Leurs difficultés de communication créent des perturbations dans la création des relations amoureuses sexuelles. Pour ce qui est du TSA en particulier, il n'est pas rare de voir coexister une ou plusieurs problématiques avec le TSA. Ce qui vient multiplier les difficultés au quotidien ; les défis deviennent plus difficiles à relever, notamment l'autonomie dans les activités de la vie au quotidien. Parce que l'autisme avec ses particularités vient modifier le mode de vie de la famille, les parents s'inscrivent dans une sorte de redéfinition sociale, une déstandardisation du cours de la vie (Bernard, 2018). Kirby cité dans Dupras (2010) affirme que les parents ressentent le besoin de développer des compétences spécifiques facilitant l'exercice de leur rôle d'éducateur à la sexualité pour leur progéniture. Or, comme ils ne savent pas ce qui sied à leur niveau de fonctionnement, ils ne disposent d'aucune ressource et connaissance adéquate dans cette tâche éducative. De plus, l'attachement des peuples africains aux valeurs morales fait qu'il soit quasi impossible de parler de sexualité ou de donner des informations sûres en la matière.

Derouaux (2005) affirme que les professionnels s'intéressent peu ou pas à l'éducation sexuelle des personnes ayant un TSA ; ils ne se préoccupent qu'à développer des compétences qui soient socialement valorisantes (bien se tenir à table, savoir s'habiller, bien s'exprimer, ...). Certains professionnels négligent cet aspect de l'éducation car peu ou mal connu.

D'un autre côté, il y a des parents qui, malgré l'amour qu'ils portent à leur enfant, n'envisagent pas une sexualité vécue. Cela leur permet de ne pas trop s'en faire aussi au sujet de la contraception ainsi que de la parentalité (pour ce qui concerne beaucoup plus les femmes). On assiste donc à une confiscation de leur sexualité (Davard, 2000). Celle-ci se traduit par un déni de l'activité sexuelle et des difficultés à développer des relations de couple. En notre sens, nous pensons que c'est ce qui conduit certains chercheurs à opter pour la tendance à la facilité

consistant à promouvoir la masturbation qui ne nécessite pas des modalités complexes de communication au regard des comportements des personnes avec TSA.

Le suivi des personnes autistes doit se faire pourtant tout au long de la vie afin de leur permettre de vivre leur vie d'adulte de la manière la plus autonome possible. Certains parents font face tout seul et ce sans connaissances, aux comportements sexuels inappropriés de leur enfant. Leur profil sexuel particulier (Hénault, 2013) donne lieu à des interventions adaptées.

Pour Hénault (2013, p21) « la tendance à déterminer autrement la sexualité des personnes avec TSA ne fait qu'augmenter les résistances qui empêchent l'accessibilité à l'information et à l'éducation dont elles pourraient bénéficier ». Le risque est moindre pour qu'un comportement devienne excessif s'il est accepté et bien orienté plutôt qu'interdit. Les pulsions et désirs sexuels ne pouvant être réprimés, ils doivent être dirigés afin que leur expression soit appropriée et socialement acceptable. L'exercice continu des habiletés sociales a pour objectif de raffiner et d'accroître le répertoire des comportements adaptatifs des individus. Tremblay et al (1998, p.11) affirme que « Toute acquisition dans le domaine de la sexualité peut apporter aussi bien à la personne en situation de handicap (mental) qu'à la personne neurotypique des bénéfices secondaires et abandonner l'idée que s'approprier la sexualité serait dangereuse ». Or, la maladresse inhérente au fonctionnement neurologique et particulier des personnes avec TSA peut les amener à avoir une conduite inappropriée (Bernard, 2008). L'éducation sexuelle s'adresse à tous avec un contenu qui respecte la multiplicité des dimensions de la sexualité (Tremblay et al, 1998). La sexualité joue un rôle primordial dans le développement de la personne. Sur cette perspective, certains professionnels l'ont comprise et s'efforcent à accompagner les parents à l'éducation sexuelle de leurs enfants. En nous inspirant des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de la Santé (HAS) rendues publiques en fin février 2018, on se rend compte de la nécessité de construire avec l'adulte autiste un projet d'intervention personnalisé, qui prend en compte son entourage et son environnement pour ce qui concerne chaque domaine de sa vie. En d'autres termes, il s'agit de former l'ensemble des acteurs sur l'accompagnement tout au long de la vie, en tenant compte des spécificités des personnes adultes autistes. Les personnes avec un TSA ont du mal à faire partie du modèle dominant et majoritaire de l'organisation sociale de la sexualité (la fécondité, le mariage, l'organisation de la famille, ...).

Il est probable à notre avis que ce soit cette exclusion des adultes autistes du modèle sexuel dominant dans notre société qui pousse les parents à promouvoir la pratique masturbatoire comme pratique sexuelle exclusive, ou encore les empêcher d'être en couple et quelquefois leur faire faire exclusivement des petits métiers (vendre des bonbons devant la

maison, fabriquer des objets en perles, ...). Ces quelques pratiques permettent aux parents de ne plus s'occuper de leur vie sexuelle à l'âge adulte. Les manifestations sexuelles de ces jeunes adultes avec autisme sont perçues soit comme une série de risques (abus sexuels, grossesses indésirées, risques d'infection aux IST), soit comme des problèmes qui dérangent leur entourage. Souvent sujettes au harcèlement et à l'exploitation sexuelle en ligne ou hors ligne, les personnes avec un TSA peuvent présenter également des comportements intrusifs et inappropriés envers les autres : suivre une personne ou la fixer du regard, faire des touchers sans consentement, se masturber en public (Rhéa, 2011).

Pour Giami (1999), la sexualité conjugale est la forme d'activité sexuelle la plus valorisée au sein de notre société. Car, ajoute-t-il, le couple constitue le socle de l'organisation sociale de la sexualité (l'institution du mariage et de la famille). Nous comprenons que toute activité sexuelle n'est acceptée ou bien vue dans la société uniquement dans le cadre du mariage. Généralement, les parents et même certains professionnels envisagent la sexualité des personnes en situation de handicap mental uniquement sous l'angle de problèmes et de risques (Giami, 1999). On assiste ainsi à une sorte de confiscation de leur sexualité qui en réalité dérange certains parents et professionnels. Les difficultés, l'impossibilité et l'interdiction de vivre en couple, d'avoir des relations sexuelles ou encore de procréer écartent les personnes en situation de handicap mental de cette organisation sociale de la sexualité, c'est-à-dire le couple. Cette idéologie du contrôle et de l'interdiction a pour conséquence de réprimer les expressions et les manifestations sexuelles des personnes en situation de handicap mental d'une part. D'autre part, cette idéologie menace la reconnaissance du droit à la vie sexuelle ou la reconnaissance de ce droit uniquement sous certaines conditions. Et, puisque les personnes en situation de handicap mental se trouvent ainsi écartées des normes sexuelles dominantes (sexualité hétérosexuelle), d'autres formes d'activités sexuelles sont favorisées ou tolérées (Giami, 1999). C'est ainsi que, la tendance pour les parents est de maintenir leurs enfants en situation de handicap mental (bien que déjà adultes) dans l'univers de la petite enfance (Foray, 2018). De nos observations sur le terrain, nous avons fait le constat selon lequel l'activité masturbatoire est érigée en activité sexuelle exclusive pour certains jeunes adultes avec un TSA et pour d'autres parents, ils ignorent et parfois même suppriment la sexualité en tant que partie naturelle et intégrée du développement de la personnalité des personnes en situation de handicap mental. Leur quotidien est marqué par le contrôle et la surveillance. Les besoins sexuels de ces jeunes adultes avec un TSA ne sont presque pas évoqués. Certains parents et professionnels interfèrent très souvent dans la vie des personnes avec un TSA, les empêchant ainsi de poursuivre leurs objectifs propres ainsi que leurs préférences. C'est le cas d'ailleurs de

certaines parents qui cherchent des partenaires sexuels pour leur enfant afin de satisfaire leur libido. La raison qu'ils donnent est leur vulnérabilité ainsi que le fait qu'elles éprouvent généralement des problèmes à nouer, entretenir et comprendre les relations sociales avec les autres personnes. Toutefois, Dewey et Everard (1974) pensent que, malgré que le TSA inhibe les compétences sociales impliquées dans l'échange des signaux sexuels entre deux personnes attirées l'une par l'autre de telle sorte qu'elles éprouvent des difficultés à comprendre et à exprimer leurs sentiments, besoins et désirs, cela ne voudrait pas dire que leurs problèmes d'ordre sexuel ne pourraient être contrôlés. Car en réalité, ajoutent-ils, le comportement sexuel des jeunes adultes avec un TSA n'est ni déviant, encore moins perturbé comme on pourrait le croire ; le problème résulte en fait de l'expression d'une immaturité sociale et émotionnelle. Les comportements sexuels inappropriés qu'ils présentent ne sont que le résultat de leur incapacité à communiquer et à établir des relations réciproques. C'est pourquoi, il revient à l'entourage de la personne avec un TSA de comprendre son fonctionnement afin d'adopter les gestes appropriés d'après le modèle social sexuel. La réalité quotidienne démontre aux parents et éducateurs en milieu spécialisé que la vie affective et sexuelle des personnes ayant un retard mental est, comme chez les sujets non déficients intellectuels, liée à la construction de leur personnalité et intégrée à leur fonctionnement psychologique normal » (Kerbage et Richa, 2011, p.478). Cela dit, il revient à l'entourage de la personne ayant un TSA de comprendre son fonctionnement assez particulier afin d'appliquer les gestes appropriés.

Seulement, comme l'affirme Davard (2000), la sexualité constitue des rapports de force aussi bien physiques que psychologiques dans lesquels la personne en situation de handicap mental (notamment la femme) se trouve très souvent en situation de faiblesse. Bernard (2018) pense que les personnes avec un TSA sont tout simplement victimes du phénomène d'asexualisation sociale parce qu'elles sont considérées du point de vue de leurs incapacités. Donc en réalité, ce sont les représentations de la société vis-à-vis des personnes en situation de handicap et notamment avec un TSA qui font naître des limitations chez ces dernières. La tendance générale étant toujours d'ignorer et parfois même supprimer la sexualité en tant que partie naturelle et intégrée du développement de la personnalité des personnes avec un TSA plutôt que de comprendre le fonctionnement particulier de cette population.

Hénault (2013) dit que les personnes avec un TSA ont les mêmes besoins et intérêts sexuels que les personnes de la population générale, mais que la différence n'est visible qu'au niveau du comportement, c'est-à-dire de l'expression de leur sexualité. Ses propos font état de deux (02) types de sexualités : une sexualité naturelle (besoins et intérêts similaires) et une sexualité qui dépend de l'individu et qui est donc construite (expression différente du

comportement sexuel). D'une part, on a la théorie psychosexuelle de Freud (1905) et d'autre part, la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon (1973). Cela confirme en partie la théorie psychosexuelle de Freud (1905) qui explique les conduites sexuelles humaines comme prenant origine dans la pulsion sexuelle qui, elle, relève d'un déterminisme biologique. Selon la théorie de Gagnon et Simon (1973), parvenues à l'âge adulte, les pulsions sexuelles de l'individu vont le conduire à exprimer sa sexualité suivant le modèle social sexuel. Cependant, ce n'est pas le cas pour les jeunes adultes avec un TSA ; leur vie sexuelle ne respecte pas les normes sociales sexuelles.

En réalité, leur fonctionnement atypique (les difficultés de communication et le manque d'habiletés sociales) ne permet pas à ces jeunes adultes avec un TSA d'établir des relations interpersonnelles et sexuelles d'après le modèle social sexuel. C'est pourquoi, nous avons convoqué une approche sociologique de la sexualité : la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon (1973). Ces deux (02) auteurs s'opposent aux conceptions naturalisantes et universelles de la sexualité (Legouge, 2012). Cette théorie nous fait savoir que la sexualité est guidée, orientée, codifiée par les normes sociales que la culture et la société fournissent sur la sexualité ; en d'autres termes la sexualité relève d'un apprentissage social. Selon ces auteurs, les scripts sexuels constituent la matière première de cet apprentissage. Ces scripts sexuels sont appris puis reproduits par les individus appartenant à un groupe social. Les personnes avec un TSA, bien qu'appartenant à un groupe social, ne reproduisent pas les scripts qui sont censés être appris au contact de la société. Les spécificités cognitives des personnes avec un TSA ayant des répercussions importantes sur leur fonctionnement au quotidien ne facilitent pas ainsi qu'elles se servent des scripts sexuels afin de se conformer au modèle social sexuel et donc de parvenir à une certaine autonomie sexuelle. Il est vrai que la théorie de Gagnon et Simon (1973) met l'accent sur les scripts sexuels en fonction du contexte socioculturel pour expliquer les comportements sexuels de l'individu, mais, elle ne prend pas en compte la dimension de l'accompagnement familial comme élément du contexte socioculturel. Selon la théorie socioculturelle de Gagnon et Simon (1973), l'individu qui parvient à l'autonomie sexuelle est celui qui a réussi à adopter les scripts sexuels

C'est pourquoi, nous posons le problème de la non-prise en compte de l'accompagnement familial à l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme.

1.4. Questions de recherche

La problématique de la non-prise en compte de l'accompagnement familial qui nous préoccupe dans ce travail prend tout son sens. En effet, nous pensons qu'un accompagnement

familial adéquat pourrait aider le jeune adulte avec autisme à aller vers un développement sexuel normal. Car en réalité, les difficultés cognitives qu'il présente nécessite qu'il y ait un soutien de la part de son environnement afin d'effectuer un certain nombre de tâches.

Les modalités de l'accompagnement familial que nous nous sommes proposés d'adopter dans la présente étude sont tirées des travaux de Derguy (2015).

A cet effet, nous tenterons tout au long de cette étude de répondre à deux (02) types de questions, à savoir :

- **La question principale** : l'accompagnement familial favorise-t-il l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle ?
- **Et les questions spécifiques** :
 - L'utilisation des supports d'information que possède la famille favorisent-ils l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle ?
 - L'application des programmes de formation suivis par la famille favorisent-ils l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle ?
 - L'exploitation du soutien psycho-social reçu par la famille favorise-t-il l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle ?

1.5.Hypothèses de l'étude

Selon Grawitz (2001), « L'hypothèse est une proposition de réponse à la question posée. Elle tend à formuler une relation entre les faits significatifs » (p.398). Les hypothèses sont des réponses provisoires qui peuvent être infirmées ou confirmées. L'hypothèse générale consiste en la ligne directrice vers laquelle le chercheur s'engage dans son investigation. Les hypothèses spécifiques quant à elles, rendent opérationnelles l'hypothèse générale.

Dans le cadre de notre étude, nous émettrons deux (02) types d'hypothèses :

- **L'hypothèse générale** : l'accompagnement familial favorise l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme.
- **Et les hypothèses spécifiques** :

- L'utilisation des dispositifs d'information que possède la famille favorisent l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle.
- L'application des programmes de formation suivis par la famille favorisent l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle.
- L'exploitation du soutien psycho-social reçu par la famille favorise l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle.

1.6.Objectifs de l'étude

Leif (1979) définit l'objectif comme le « but précis d'une action éducative, d'un enseignement » (p.192). Notre objectif de recherche consiste à appréhender la contribution de l'accompagnement familial dans la mise en place de l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme. Nos objectifs dans cette étude sont de deux (02) ordres et se présentent comme suit :

- **L'objectif général** : étudier la contribution de l'accompagnement familial dans l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme. En d'autres termes, étudier la contribution de l'accompagnement familial dans l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels.
- **Et les objectifs spécifiques** :
 - Etudier la contribution des supports d'information que dispose la famille dans l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle.
 - Etudier la contribution des programmes de formation suivis par la famille dans l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle.
 - Etudier la contribution du soutien psycho-social reçu par la famille dans l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc à son autonomie sexuelle.

1.7.Intérêt de l'étude

Il s'agit ici de présenter l'importance, la plus-value de notre recherche. Notre étude revêt un triple intérêt : personnel, social et scientifique.

- **Intérêt personnel** : cette étude nous permettra d'avoir des connaissances approfondies sur la sexualité des personnes avec un TSA.
- **Intérêt social** : cette étude contribuera à améliorer l'aide ou le soutien à apporter aux familles ayant au moins un enfant avec autisme.
- **Intérêt scientifique** : cette étude contribuera à accroître les connaissances scientifiques sur la sexualité de la personne porteuse de l'autisme. De plus, ce travail de recherche pourra servir de documentation aux futurs chercheurs.

1.8.Limitation de l'étude

La délimitation de l'étude consiste pour nous à préciser le champ d'investigation ainsi que la temporalité de notre étude.

- ✓ **Cadre spatial** : la présente étude a été menée dans la ville de Yaoundé, capitale politique du Cameroun. Les investigations ont été faites auprès des jeunes adultes avec autisme de la Maison Bleue de Julien (MBJ), sis au quartier Nkoabang. Le choix de ce site a été déterminé par la présence des jeunes adultes avec autisme ainsi que la disponibilité de leurs mamans respectives. De plus, cette association de parents d'enfants avec autisme nous est accessible facilement. La disponibilité de la fondatrice de la MBJ facilite le contact avec les familles ayant en leur sein un jeune adulte avec autisme.
- ✓ **Cadre temporel** : les données de cette étude ont été recueillies pendant une durée de 3 semaines, allant du 20 mars 2023 au 08 avril 2023, correspondant à la période de disponibilité des parents et de leurs enfants.

Pour mieux mener notre travail de recherche et ne pas trop nous exposer à la diversité qui touche notre domaine d'étude, nous avons pris soin de circonscrire notre sujet dans le temps et dans l'espace.

Cette recherche pourrait concerner tous les sujets porteurs d'un handicap mental. En effet, leurs caractéristiques sociocognitives rendent difficile l'expression normale de leur sexualité. Mais nous avons préféré travailler avec les personnes porteuses du TSA au regard de la dyade autistique qui constitue une difficulté supplémentaire par rapport à celles rencontrées dans le grand groupe du handicap mental.

Au terme de ce chapitre consacré à la problématique de notre étude, nous retenons qu'il s'est agi d'entrée de jeu de fixer les bases théoriques de notre étude, de présenter le fils d'Ariane qui conduira notre étude.

CHAPITRE 2 : REVUE DE LITTÉRATURE

Notre revue de la littérature sera axée sur la définition des concepts qui constituent notre sujet d'étude. Il s'agit notamment de : l'autisme, l'accompagnement familial des personnes en situation de handicap mental, la sexualité des personnes en situation de handicap mental et enfin la notion de jeune adulte avec un TSA.

2.1. Etat des lieux sur l'autisme

Cette première partie a pour objectifs de fournir une définition actuelle des troubles du spectre de l'autisme (TSA) à partir des recherches récentes dans le domaine, présenter les particularités de fonctionnement cognitif et émotionnel des personnes avec TSA, présenter l'histoire de l'autisme en passant par les critères diagnostics du TSA ainsi que son étiologie. Par la suite, nous allons aborder l'épidémiologie de même que la prise en charge. Enfin, nous allons présenter l'autisme en Afrique et au Cameroun.

2.1.1. Historique

Dans cette partie, nous allons évoquer certaines dates importantes dans l'histoire de l'autisme. Le terme autisme apparaît pour la première fois en **1911** dans le traité du psychiatre suisse Eugen Bleuler sur la schizophrénie. L'autisme est associé à cette époque à la psychose infantile. C'est un dérivé de l'allemand autismus et du grec autos, ce qui signifie « soi-même ». Bleuler décrit l'autisme par une symptomatologie schizophrénique chez les parents adultes. Il note la présence de retrait social associé à un repli sur soi (Hjalmarsson, 2014).

1943 marquent l'année où Léo Kanner, psychiatre américain d'origine autrichienne élabore le tout 1^{er} tableau clinique (signes caractéristiques) de l'autisme infantile à partir de ses observations sur 11 enfants, notamment 8 garçons et 3 filles (Poirier et Forget, 1998). Il présente plusieurs éléments qui caractérisent l'autisme infantile :

- Le retrait autistique ou tendance à l'isolement avec un désintérêt (aloneness) complet du monde sonore ;
- La recherche d'immutabilité (sameness) ;
- Les stéréotypies gestuelles et verbales ;
- Le retard de langage ou langage atypique ;
- Parfois présence de quelques talents extraordinaires malgré le retard de développement (compétences étroites mais approfondies).

L'année d'après, c'est-à-dire en **1944**, Hans Asperger, psychiatre autrichien fait une description clinique presque similaire à celle de Kanner, avec quelques spécificités ; il pose un diagnostic de psychiatrie autistique (Poirier et Forget, 1998) Des observations faites de certains enfants, il note qu'ils n'ont pas de retard significatif du développement et pas de retard de langage. Toutefois, on remarque une altération des aptitudes sociales encore appelées troubles de l'interaction sociale. Asperger était convaincu d'une origine organique de l'autisme. C'est grâce à Lorna Wing, psychiatre britannique et mère d'un enfant autiste que, dans les années 80 les travaux d'Asperger se font connaître (Hjalmarsson, 2014). Asperger décrit les enfants qu'il a observés comme ayant de grandes capacités intellectuelles, c'est la raison pour laquelle on qualifie le syndrome d'Asperger comme un autisme de haut niveau.

Kanner et Asperger se différencient par l'usage du terme « routine ». Tandis que Kanner affirme que les enfants autistes aiment la routine, Asperger en dit le contraire. Cependant, leurs travaux restent complémentaires.

En **1950**, le pédagogue et psychologue américain Bruno Bettelheim rompt avec la conception organique de l'autisme et introduit la conception psychanalytique de l'autisme. Il s'intéresse aux travaux des psychanalystes Margaret et Mahler qui pensaient que l'autisme était un mécanisme de défense des enfants psychotiques contre une « menace catastrophique » (terme utilisé par Mahler) ou encore contre une « situation extrême » (terme employé par Bettelheim). Seulement, contrairement à Mahler, Bettelheim pense qu'il faut éloigner la mère car c'est elle qui est à l'origine de la souffrance de son enfant (Menéndez, 2015) Il traitait les mères d'enfants autistes de "frigidaires", car selon lui, ce serait leur attitude glaciale, de rejet qui serait à l'origine de l'autisme dont souffraient leurs enfants. Pendant des années donc, les mères ont dû vivre la culpabilité inutile d'être à l'origine de cette mystérieuse maladie. Pour Bettelheim (1967), la cause de l'autisme était des carences de soins et d'affectivité liées à un stress intense (Hjalmarsson, 2014).

➤ **Tableau clinique actuel**

Les conceptions de Kanner et d'Asperger au sujet de l'autisme ont connu de nombreuses améliorations au fil du temps.

En **1983**, Lorna Wing a découvert que chez la plupart des autistes, 3 niveaux de symptômes apparaissent très souvent. C'est de là que l'expression « triade de Wing » tire son origine (Vera, 2016). Voici donc les éléments de cette triade autistique telle que décrite par Wing :

- L'altération qualitative des interactions sociales réciproques (épicerie du trouble autistique) ;

- Les altérations qualitatives de la communication verbale (langage) et perturbations d'autres systèmes d'expression (mimiques, regard, gestes) ;
- Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des centres d'intérêt et des activités (stéréotypies, rituels).

A partir de **1987**, la dénomination du trouble connaît d'autres modifications ; on passe de trouble autistique à trouble envahissant du développement (TED) en 1994 dans le DSM-IV ainsi que dans la CIM-10 pour enfin adopter l'expression trouble du spectre de l'autisme (TSA) en 2013 dans le DSM-V. Le TSA a la particularité de couvrir toute la variété des formes d'autismes, indépendamment du degré d'atteinte ou la présence ou non d'une déficience mentale associée. L'évolution des termes utilisés pour désigner l'autisme rend compte des avancées scientifiques sur le sujet. Toutefois, ces termes recouvrent la même réalité clinique avec quelques différences.

L'utilisation du terme « spectre » rend compte de la diversité du trouble dont les manifestations varient en forme et en intensité. Cette nouvelle appellation de l'autisme a d'ailleurs eu un impact sur la perception qu'on se fait des personnes avec un TSA et par conséquent sur leur prise en charge (Boussafsaf, 2014).

On décrit les TSA à partir de la dyade autistique dans le DSM-V (APA, 2013). La dyade en fait regroupe 2 registres de signes :

- Déficits de la communication et des interactions sociales ;
- Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités.

2.1.2. Critères diagnostics

Le diagnostic du TSA est exclusivement de nature clinique et est effectué par une équipe pluridisciplinaire (HAS, 2018) dont la supervision revient à un médecin spécialiste (psychiatre ou neuropédiatre). Cette équipe pluridisciplinaire est constituée d'un pédopsychiatre, d'un psychiatre, d'un orthophoniste, d'un psychomotricien et d'autres experts des troubles du développement. Le diagnostic est fondé sur un entretien orienté avec les parents et une observation clinique de l'enfant (HAS, 2018) afin d'identifier les différentes manifestations et leur évolution. Il existe plusieurs outils validés scientifiquement. La littérature fait état de l'existence d'une centaine d'instruments de diagnostic du TSA. Cependant, l'association ADI et ADOS est considérée comme un gold standard du diagnostic parce qu'elle catégorise environ 80% des cas de TSA (HAS, 2018). L'**ADI-R** (Autism Diagnostic Interview) utilisé pour structurer l'entretien, c'est un questionnaire de dépistage et l'**ADOS** (Autism Diagnostic Observation Schedule) est un outil d'observation interactif visant à confirmer le diagnostic et

la **CARS** (Childhood Autism Rating Scales) conçue pour diagnostiquer le TSA et en évaluer la sévérité. Le **M-CHAT** (Modified Check-list for Autism in Toddlers) lui, est un outil d'aide au dépistage des enfants avec un TSA. La liste reste non exhaustive, ceux que nous avons présentés étant les plus utilisés.

Dès 18 mois, il est possible déjà d'établir un diagnostic. D'ailleurs, plus le diagnostic est posé de façon précoce, plus les enfants bénéficient d'une prise en charge rapide qui évitera l'apprentissage de comportements inappropriés. Mais, dans les faits, l'autisme est diagnostiqué un peu tardivement, en moyenne entre 3 et 5 ans (HAS, 2018).

Dans ses travaux Derguy (2015) souligne que la démarche diagnostique fait intervenir trois (03) éléments :

- L'établissement d'un diagnostic nosologique ;
- Une évaluation fonctionnelle du profil clinique de l'enfant ;
- Et la recherche de troubles associés.

Ces éléments de la démarche diagnostique permettent de mettre sur pied une prise en charge la plus adaptée possible au profil du patient. Les critères de diagnostic principaux d'après la version du DSM-4 (APA, 1994) reposent sur la triade : trouble des interactions sociales réciproques, trouble de la communication verbale et non-verbale ainsi que intérêts restreints et comportements répétitifs. Ces critères sont en révision, et donc les propositions apportées font état de ce qu'il faut parler maintenant de la dyade autistique. Les deux (02) registres de signes que recouvre la dyade sont : les déficits de la communication et des interactions sociales ainsi que le caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts ou activités (DSM-V, 2015). La dyade qui constitue en fait le noyau de l'autisme peut se manifester de différentes façons avec une intensité variable.

2.1.3. Etiologie

L'étiologie du TSA est assez complexe et hétérogène. Même s'il est reconnu que le TSA est dû à des anomalies neuro-développementales, sa cause exacte n'est pas encore déterminée. Les connaissances actuelles sont en faveur d'une étiologie multifactorielle mettant en cause les facteurs génétiques, épigénétiques, neurobiologiques et environnementaux. C'est la raison pour laquelle le TSA est une pathologie dite « multifactorielle ». Toutefois, on note une prédominance des facteurs génétiques sur les autres facteurs cités plus-haut. Voici deux cas de figure qui illustrent bien cette hypothèse : la concordance chez les jumeaux monozygotes est de l'ordre de 70 à 90% tandis que chez les jumeaux dizygotes, elle ne dépasse pas 5 à 10%. De

plus, on note un pourcentage allant de 5 à 10% du risque de récurrence du TSA dans une fratrie après la naissance d'un premier enfant porteur d'autisme.

Les vaccins ont été écartés comme des facteurs de risque dans la survenue du TSA car aucune recherche n'a pu établir une relation de causalité certaine (Evrard, 2012). L'âge avancé des parents est aussi évoqué parmi les facteurs à risque dans la survenue du TSA.

Derguy (2015) ajoute que : « La diversité des études s'intéressant aux facteurs de risque des TSA semble refléter l'hétérogénéité des tableaux cliniques, présente au sein de ce trouble. Aujourd'hui, trois hypothèses majeures sont avancées dans la littérature pour expliquer l'association entre les facteurs génétiques et environnementaux (Tordjman et al. 2014). La première considère que les causes génétiques sont au premier plan et vont influencer la survenue de facteurs environnementaux (hypothèse de l'épiphénomène). Une seconde hypothèse postule l'existence d'une hétérogénéité étiologique qui se traduirait par une hétérogénéité phénotypique dans les TSA (hypothèse de l'hétérogénéité). Ainsi certains tableaux seraient davantage influencés par des facteurs génétiques et d'autres plus par des facteurs environnementaux. La dernière hypothèse repose sur l'existence d'une prédisposition génétique qui, associée à certains facteurs environnementaux, modifierait l'expression phénotypique (hypothèse épigénétique).

Actuellement, la théorie épigénétique est probablement la plus développée et prometteuse dans le domaine, pour mieux comprendre l'étiologie de la plupart des cas de TSA. Ainsi, malgré l'impossibilité de mettre en évidence de manière plus précise l'étiopathogénie des TSA, l'évolution des connaissances scientifiques a permis d'améliorer les pratiques des professionnels, autant en termes de diagnostic que de prises en charge » (p.23).

De nos jours, on estime à 80% la part de l'héritabilité. Grâce aux avancées des techniques d'analyse génétique, on sait désormais qu'environ 800 gènes sont impliqués dans le TSA (Evrard, 2012).

2.1.4. Epidémiologie

En ce qui concerne la prévalence du TSA, elle ne cesse d'augmenter. Dans ses travaux, Beaudoin (2017) précise que cette augmentation se situe entre 0,9% et 1,5%. Il ajoute qu'au Québec la prévalence du TSA augmente de 26% chaque année. Cette augmentation des chiffres peut être imputée à l'élargissement du concept au fil du temps ainsi qu'à un diagnostic plus précoce et plus précis du trouble (Schmutz, 2012).

Le taux de prévalence varie d'une étude à une autre ; son taux est estimé par l'OMS à 1 enfant sur 270 dans le monde avec une proportion plus grande chez les garçons. En effet, le

TSA est 3 à 4 fois plus fréquent chez les garçons que chez les filles, avec une sex-ratio moyenne de 4 garçons pour 1 fille (DSM, 2013).

2.1.5. Particularités du fonctionnement cognitif et émotionnel

Le fonctionnement cognitif renvoie à l'ensemble des processus mentaux (mémoire, raisonnement, langage, ...) dont se sert un individu afin de pouvoir saisir, stocker, traiter et utiliser une information ou une connaissance. Le fonctionnement cognitif a un impact sur la manière avec laquelle un individu comprend le monde et interagit avec celui-ci. Les émotions renvoient à des réactions affectives d'assez grande intensité, et constituent un élément de la cognition sociale. Chez les personnes avec un TSA, ce fonctionnement est perturbé ; il en résulte des perturbations dans le traitement des informations sensorielles cognitivement et émotionnellement. Nous allons évoquer quelques aspects qui le caractérisent : la cohérence centrale, les fonctions exécutives ou fonctions de contrôle, les capacités intellectuelles, la mémoire et la théorie de l'esprit ou cécité mentale.

➤ La cohérence centrale

La cohérence centrale se définit comme « La capacité d'organiser les perceptions et les savoirs de manière cohérente et globale pour en faire une sorte de synthèse. » (Thommen, 2017, p. 28). Elle est nécessaire pour comprendre la globalité d'une situation. Selon Frith et Happé (1994), les personnes avec un TSA ont une faible cohérence centrale ; elles semblent ne pas être dotées d'un filtre ou d'une capacité à réprimer un certain nombre de stimuli, de trier, d'hierarchiser les informations. Elles intègrent l'information de façon fragmentée, s'attachant aux détails (Valeri et Speranza, 2009). On note une incapacité à intégrer globalement l'information, à établir une cohérence dans ce qui est observé, d'où l'hypothèse de Uta Frith d'une faible cohérence centrale dans le TSA.

➤ Les fonctions exécutives ou fonctions de contrôle

Les fonctions exécutives sont définies comme : « un ensemble de capacité impliquées dans le maintien de stratégies appropriées à la résolution de problèmes afin d'atteindre un objectif futur. » (Valeri et Speranza, 2009, p. 40). Elles constituent des processus cognitifs de haut niveau qui permettent la planification des actions de même que la résolution adéquate des problèmes. C'est aussi l'ensemble des fonctions supérieures qui permettent à l'individu d'avoir un comportement adapté et flexible au contexte. Elle regroupe quatre (04) fonctions : la planification, la mémoire de travail, l'inhibition et la flexibilité.

Les comportements rigides et stéréotypés sont le reflet d'un déficit des fonctions exécutives chez les personnes avec un TSA.

➤ **Les capacités intellectuelles**

La fédération Québécoise de l'Autisme révèle que 31% des personnes avec un TSA auraient une déficience intellectuelle, 25% une intelligence limitée et 44% une intelligence moyenne ou supérieure à la moyenne. Selon Poirier et Forget cités par Charron (2012), le fonctionnement cognitif au sein de la population du TSA est hétérogène avec des anomalies dans certains domaines et un fonctionnement normal dans d'autres. Dans cette population par exemple, on note la présence d'un QI verbal significativement inférieur au QI de performance. Ces auteurs ajoutent que les personnes avec un TSA dites de « haut niveau de fonctionnement » présentent des capacités intellectuelles moyennes ou supérieures à la moyenne ainsi qu'une altération moindre dans les domaines du verbal et du cognitif. Selon Marcaggi et al (2010), le fonctionnement cognitif prend une intensité exceptionnelle appelée le « syndrome du savant ». Ces capacités spéciales touchent quelques habiletés, notamment : la mémoire (retenir des dates, des lieux, des noms de personnes), les mathématiques (faire des calculs complexes), la musique (facilité d'apprentissage), la construction en trois dimensions, le dessin... Il faut noter que ces pics d'habiletés ne sont visibles que chez un nombre réduit de personnes présentant un TSA.

➤ **La mémoire**

La mémoire est la capacité à conserver et restituer des informations du passé. Le fonctionnement de la mémoire chez les sujets avec un TSA n'est pas perturbé dans son ensemble (Gras-Vincendon, Bursztejn et Danion, 2008). Le fonctionnement mnésique est également hétérogène au sein de la population du TSA. Il y'en a qui présentent des stratégies de traitement de l'information analogues aux personnes au développement typique, tandis que d'autres ont un niveau de fonctionnement bas dans le traitement de l'information (Marcaggi et al, 2010). Les sujets avec un TSA peuvent présenter une mémoire extraordinaire pour certaines choses (se souvenir des caractéristiques précises d'une scène perçue en une seule occasion par exemple), mais auront des difficultés à se souvenir des noms de personnes. Tout ceci rend compte du fonctionnement atypique de leur mémoire.

➤ **La théorie de l'esprit ou cécité mentale chez les personnes avec un TSA**

La théorie de l'esprit encore appelée theory of mind (ToM) en anglais se définit comme la capacité à attribuer des états mentaux (croyances, intentions, pensées, désirs, etc.) à soi-même

et à autrui, afin de prédire et donner un sens aux actions (Desgranges et al, 2012). Cette capacité est acquise chez l'enfant vers 4 ans.

Les chercheurs Baron-Cohen, Leslie et Frith (1985) ont émis l'hypothèse d'un déficit de la théorie de l'esprit chez les enfants avec TSA. Pour tester la ToM c'est-à-dire comprendre qu'autrui a des états mentaux différents des siens chez les enfants avec TSA, on se sert du test de fausse croyance de Sally et Anne (Vera, 2016). Ce test a été mis sur pied par Wimmer et Perner en 1983 et, plus tard, utilisé auprès d'enfants TSA, trisomiques et ceux présentant un développement typique par Baron-Cohen, Leslie et Frith (1985).

Le scénario qui constitue la base de ce test est le suivant : Sally met une bille dans son panier en présence d'Anne. Sally sort se promener. Anne sort la bille du panier pour la mettre dans sa boîte. Sally revient dans la pièce. On demande aux enfants où est-ce que Sally ira chercher sa bille ? Pour réussir le test, les enfants doivent indiquer le panier de Sally. Les résultats de ce test ont montré que la majorité des enfants avec un TSA répondaient que Sally ira chercher sa bille dans la boîte, ne faisant pas de différence entre leur pensée et celle de Sally.

2.1.6. Prise en charge

La prise en charge des TSA est un enjeu majeur de santé publique. Afin de réaliser leur plein potentiel, les personnes vivant avec un TSA ont besoin d'interventions multidisciplinaires personnalisées (médicales, comportementales et développementales) ainsi que du soutien des services sociaux (Evrard, 2012). Selon la HAS (2010), la prise en charge de l'autisme consiste en un projet d'intervention individualisé qui se décline en trois (03) éléments : les soins, l'éducation et l'accompagnement.

Lorsque le diagnostic est posé précocement, la prise en charge est entamée le plus tôt possible pour une réduction de la sévérité des symptômes (Schmutz, 2012).

Il n'existe aucun traitement médicamenteux qui pourrait éventuellement éradiquer l'autisme chez un individu. Toutefois, les personnes avec un TSA, du fait des comorbidités existantes peuvent prendre des médicaments. Evrard (2012) mentionne d'ailleurs que des progrès énormes ont été observés mais sans forcément une guérison complète et ce, grâce aux approches éducatives, comportementales, médicales et médico-sociales ces dernières décennies.

Concrètement, la prise en charge repose sur trois (03) types d'actions :

- Des rééducations hebdomadaires avec l'orthophoniste, le psychomotricien, le kinésithérapeute et parfois l'ergothérapeute ;
- Des actions sur le comportement en s'appuyant sur des méthodes telles que l'ABA ;

- Et enfin, la « guidance parentale » qui consiste à former les parents afin qu'ils puissent eux aussi mettre en application ces approches de rééducation et d'éducation dans la vie quotidienne. L'équipe de prise en charge devra travailler en la crèche, l'école, ... afin d'optimiser les mesures mises en place.

Il n'existe pas une méthode universelle de prise en charge du TSA, mais plutôt un éventail d'interventions (Villareal, 2010). Ces méthodes d'intervention ne résolvent pas les difficultés liées au TSA ; elles peuvent néanmoins réduire certains comportements-défis, améliorer la qualité de vie et favoriser les interactions sociales. Il est important que ces programmes touchent les aspects psychomoteur, cognitif et social du développement. Selon la HAS (2010), la nature des interventions proposées à la personne avec un TSA est fonction de son âge, de ses caractéristiques individuelles, de son niveau de sévérité, de ses ressources évolutives inhérentes ainsi que des ressources de son environnement. Ces interventions relèvent soit d'une approche globale, ou alors d'une approche focalisée. Il existe donc entre autres :

- Les programmes globaux d'intervention : ils ont une action multidimensionnelle, car agissent sur l'ensemble des signes du TSA (interactions sociales, comportement et communication). Selon la HAS (2010), ce type de programmes a pour objectif l'amélioration dans plusieurs domaines de fonctionnement, d'activités et de participation sociale de la personne avec autisme. C'est le cas de l'**ABA** (Applied behaviour Analysis) ou analyse appliquée du comportement de Lovaas, le **TEACCH** (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) de Schopler, le **programme de Denver** ainsi que la **thérapie d'échange et de développement** (TED) (Villareal, 2010);
- Les interventions dites spécifiques : ce sont des approches focalisées sur des aspects singuliers du développement ; le langage (**PECS, MAKATON**), la socialisation (le jeu, le **Child talk**) ou la sensori-motricité (la **thérapie d'intégration sensorielle**, la **méthode Snoezelen**, l'**activité sportive**).

2.1.7. Autisme en Afrique et au Cameroun

Dans cette section nous allons développer les représentations sociales et culturelles de l'autisme en Afrique et plus singulièrement au Cameroun. Les représentations renvoient aux idées généralement partagées par les membres d'une culture sur un phénomène donné, au système de lecture dudit phénomène. En réalité, les représentations sociales et culturelles de l'autisme en Afrique et au Cameroun constituent la grille de lecture qui donne des éclaircis sur :

l'origine, les manifestations et la prise en charge de l'autisme. En Afrique noire et même partout ailleurs, ces représentations se construisent à partir du mode de pensées et du système de croyance propres à l'espace culturel de chaque pays. Elles sont différentes d'une culture à une autre et même au sein d'une société selon les époques (Chamak, 2019). Elles varient aussi selon qu'on se trouve en milieu urbain ou rural. Il existe d'ailleurs en Afrique des théories fantaisistes selon lesquelles l'autisme n'affecte que les enfants issus de familles nantis ; c'est un exemple parmi tant d'autres.

Le manque d'explication du handicap, la peur et le doute poussent les parents et l'entourage à l'exclusion, au rejet, à la marginalisation des personnes en situation de handicap. Toutes les cultures sont marquées par la stigmatisation et la marginalisation des personnes présentant un handicap (Mbassa Menick, 2015). Et, contrairement à ce que l'on pourrait penser, les représentations négatives du handicap ne sont pas propres à l'Afrique ; elles sont aussi présentes en Europe (Foucault et Stiker cités dans Diop, 2012). En réalité, la société s'est forgé une norme selon laquelle tous les individus doivent être identiques. D'où la présence de ces représentations dévalorisantes, parce que les personnes en situation de handicap ne présentent pas les caractéristiques de la population générale. Le TSA n'est pas lié à la race, à l'ethnie, encore moins au niveau socio-économique des parents. Très souvent en Afrique, la mère est indexée, car la santé et le comportement de l'enfant dépendraient de sa propre attitude.

Les manifestations de l'enfant présentant un TSA en Afrique font l'objet d'interprétations négatives évoquant la sorcellerie. L'interprétation des troubles autistiques relève d'un registre spirituel, divin et relationnel. Le handicap survient à la suite d'un dysfonctionnement, il est associé à la faute et au châtement divin. Ces enfants ne bénéficient pas du diagnostic spécifique du TSA, mais subissent plutôt le diagnostic social de la sorcellerie (Ebwel et Roeyers, 2019). Ce sont donc ces croyances sans fondements qui ralentissent la compréhension et la prise en charge de l'autisme en Afrique.

Mbassa Menick (2015) dit qu'il existe deux types de systèmes de représentations de la maladie en Afrique noire :

- Le système selon lequel la maladie résulte d'un sort jeté ou de l'action d'un sorcier anthropophage (sens horizontal) ;
- Le système selon lequel la maladie est la conséquence de la transgression d'un tabou en lien avec le sacré, la religion, le monde des esprits (sens vertical).

Ezembé cité par Mbassa Menick (2015) distingue plusieurs approches en lien avec les représentations sociales et culturelles du handicap en Afrique noire :

- **L'approche traditionnelle** : selon cette approche, le handicap a une origine magico-religieuse ; elle est perçue comme une punition divine ou comme un acte de sorcellerie. D'une part, l'enfant en situation de handicap est la victime innocente de la faute commise par ses parents. Il sert en réalité de bouclier et porte la punition à la place de ses parents.

D'autre part, l'enfant en situation de handicap est perçu comme un être intermédiaire entre le monde des vivants et celui des ancêtres et qui refuse d'appartenir à ses parents. C'est un être non-humain qui doit retourner d'où il est venu.

- **L'approche psychosociale** : cette approche explique la survenue du handicap dans la famille par la rupture du lien entre l'individu et son groupe d'appartenance ou encore par la présence de conflits au sein du système familial. En effet, le handicap n'est pas un phénomène anodin, isolé, mais plutôt une punition pour avoir transgressé un interdit.
- **L'approche thérapeutique** : cette approche rend compte du traitement infligé aux personnes en situation de handicap. Les familles qui ont en leur sein un enfant en situation de handicap le maltraitent ou le cachent dans des pièces annexes de la maison afin d'éviter toute stigmatisation, agressivité, répulsion ou ironie de l'entourage. Ces pratiques sont courantes dans les familles aisées en milieu urbain.

En milieu rural les pratiques sont d'un autre genre : abandon de l'enfant dans la forêt ou au bord d'un cours d'eau.

Le phénomène d'errance thérapeutique caractérisé par les allées et venues entre le guérisseur et le médecin et prépondérant dans les familles africaines. De nos jours, celles-ci ont tendance à s'orienter vers la religiosité thérapeutique ; les diverses liées à l'acculturation du sujet africain sont ébranlées lors de la survenue du traumatisme. C'est la raison pour laquelle la famille rencontre généralement ces trois thérapeutes :

- Le médecin, pour chercher la cause du handicap ;
- Le guérisseur (tradi-praticien), pour découvrir le sens de la survenue du handicap ;
- Le religieux (pasteur, prêtre ou imam), pour guérir la part spirituelle.

L'africain a recours à une trithérapie ou triangle thérapeutique sur un fond de complémentarité de compétences. Aucun pôle n'est à négliger ; au contraire, il doit faire la rencontre des trois thérapeutes afin de guérir toutes les entités en souffrance.

2.2. Etat des lieux sur l'accompagnement familial des personnes en situation de handicap mental

Cette partie se donne pour objectif de fournir des éléments permettant d'examiner les modalités d'accompagnement familial dans le TSA. Cela dit, nous allons d'abord présenter de façon éclairée l'accompagnement des familles d'enfants avec un TSA, ensuite nous allons identifier et présenter les pratiques existantes afin d'en faire émerger les avantages et les limites. Enfin, nous présenterons l'enjeu de cet accompagnement.

2.2.1. Comprendre la notion d'accompagnement familial

Etymologiquement, le concept accompagnement est formé à partir des mots latins cum : « avec » et panis : « pain », ce qui signifie « qui mange son pain avec » (Le Robert, 1992).

Le dictionnaire français Larousse (2004) définit l'accompagnement comme « l'action d'accompagner », c'est-à-dire « aller avec quelqu'un ou à sa suite, escorter ou conduire » (p. 4). Nous ajouterons, se joindre à quelqu'un dans le but d'aller dans la même direction.

Hesbeen cité par Bare (2018) du courant "humaniste soignant" dit que l'accompagnement est « un mouvement qui porte vers l'autre pour aller à sa rencontre sur le chemin qui est le sien ». Accompagner c'est respecter ses conditions de vie, son entourage, son environnement, sa spiritualité, son engagement ou non-engagement. L'accompagnement se fait dans un contexte de crise ; de désespoir, lorsque quelqu'un n'arrive pas à prendre certaines décisions. L'accompagnement sera donc l'aide apportée pour franchir un cap (Michel, 2013).

Paul (2009) cite les pratiques qui relèvent de l'accompagnement : le counseling, le coaching, le sponsoring, le mentoring ; chacune de ces pratiques recouvre une réalité spécifique. Ce même auteur ajoute que, dans l'accompagnement, l'idée est que deux ((02) personnes de statuts inégaux cheminent au sein d'une même relation pour des finalités qui leurs sont communes : l'un étant là pour soutenir l'autre dans ses apprentissages. Paul (2009) évoque à cet effet quatre (04) finalités de l'accompagnement : la secondarité, le cheminement, l'effet d'ensemble et la transition.

Avant de donner une définition à la notion de "familial", attardons-nous un tant soit peu sur la notion de famille. L'étymologie du mot famille est encore inexacte et son origine varie. Il dérive du latin familia, ce qui signifie ensemble des habitants de la maison. La famille est aussi le groupe formé par le père, la mère et leurs enfants, c'est d'ailleurs la définition que

donne le Dictionnaire de français Larousse. C'est un lieu de reproduction sociale basé sur des liens de parenté. C'est aussi le premier lieu de socialisation.

Pour Vallon (2006), la famille c'est « l'ensemble uni que forment les parents et leurs enfants ». Il lui donne une seconde définition « la famille est un groupe solidaire d'appartenance, composé de ceux qui vont devoir l'aider sans réfléchir ni calculer ». Il ressort de cette définition l'entraide et le soutien face au danger, à la tragédie qui s'abat sur l'entité qu'est la famille.

Pour Lévi-Strauss (1949), la famille possède plusieurs fonctions (sociale, juridique et économique) existant dans toutes les sociétés humaines. Ses membres sont unis par des liens à la fois légaux, économiques et religieux et sont liés par des sentiments psychologiques tels que l'amour, l'affection ainsi que le respect. Ils respectent un ensemble d'interdictions et de privilèges sexuels.

L'épithète familial est donc l'adjectif relatif à la famille. Il renvoie à tout ce qui concerne la famille, c'est-à-dire tout ce qui touche aux parents ainsi qu'à leurs enfants.

Lorsque nous mettons en commun les vocables accompagnement et familial, nous entendons par là se joindre à la famille, ou encore impliquer la famille dans un processus afin de l'aider à franchir un cap. Dans le cadre de la présente étude, l'accompagnement familial à notre sens et au vue de tout ce qui précède, renvoie à l'action d'impliquer les familles dans le processus d'éducation sexuelle de leurs enfants porteur de TSA ; leur fournir les compétences nécessaires afin d'être suffisamment outillées et agir comme des professionnels.

L'accompagnement familial revêt diverses appellations selon les auteurs :

- Guidance psychopédagogique des parents (Wintgens et Hayez, 2006 ; Coppere, 2018) ;
- Accompagnement des parents (Brookman-Fraze, 2006 ; Derguy, 2014 e ; Brelot, 2018) ;
- Soutien aux parents (Tétreault et al, 2014 ; Piérart et Bétrisey, 2015 ; Dormoy, 2018).

Le soutien accordé aux parents peut donc prendre des formes variées selon les caractéristiques de chacun. De plus, il contribue à renforcer les capacités et compétences des parents dans leur mission éducative. Voyons à présent les propositions de quelques auteurs sur l'accompagnement de parents avec un enfant ayant un TSA. Ce soutien reçu, il permet d'outiller les parents à l'éducation de leurs enfants.

2.2.2. Etat des lieux sur les pratiques d'accompagnement des parents d'enfants avec un TSA

La littérature au sujet de l'accompagnement familial dans l'autisme pour la plupart s'intéresse à son impact aussi bien sur la famille (Wintgens et Hayez, 2006) que sur la personne avec un TSA (Brookman, 2006 ; Wintgens et Hayez, 2006 ; Coppere, 2018). Les travaux que nous abordons dans notre étude présentent les modalités de l'accompagnement familial dans l'autisme.

- ✓ **Brookman-Fraze et al (2006)** ont recensé 3 modalités de l'accompagnement familial : les dispositifs d'information, les programmes de formation et le soutien psychosocial. **Derguy (2015)** dans ses travaux a repris dans sa thèse de Doctorat les mêmes modalités que celles de Brookman-Fraze et al (2006). Elle en a développé une quatrième : le programme d'éducation thérapeutique ETAP (Education Thérapeutique Autisme et Parentalité).
- **Les dispositifs ou supports d'informations** : visent à transmettre des connaissances aux parents sur le diagnostic du TSA ainsi que sur la prise en charge. Ils permettent de soutenir les parents en améliorant leurs connaissances sur le diagnostic et la prise en charge du TSA. Il existe trois (03) types de dispositifs d'informations : les groupes de psychoéducation, les sites internet et les manuels à destination des parents.
- **Les programmes de formation** : visent l'amélioration et l'appropriation des compétences et des pratiques parentales afin d'influencer positivement les comportements des enfants. Les parents sont considérés comme des acteurs de la prise en charge de leur enfant. Beaucoup plus pratiques que les supports d'informations, ils permettent une continuité de la prise en charge à domicile et favorisent la généralisation des compétences dans les différents milieux que l'enfant fréquente. Les formations directes et indirectes constituent les types de programmes de formation qui existent.
- **Le soutien psychosocial** : la priorité ici c'est le vécu des parents en lien avec le trouble de leur enfant. Cette modalité d'accompagnement vise l'amélioration de la santé des parents et de leurs relations avec leur entourage. Le soutien psychosocial se fait via les groupes de soutien ainsi que les psychothérapies.

Après analyse, il en ressort que les programmes de formation bien qu'étant privilégiés pour soutenir les parents, ne tiennent pas compte de la situation des parents, la cible principale étant l'enfant. Face aux limites des modalités développées par Brookman-Fraze et al (2006), Derguy

(2015) propose de mettre sur pied un dispositif adapté et qui combine à la fois ces trois (03) axes d'accompagnement, à savoir : le programme d'éducation thérapeutique ETAP (Education Thérapeutique Autisme et Parentalité). L'ETAP a une démarche globale et pratique de l'aidant familial ; elle prend en compte à la fois l'amélioration des connaissances et des pratiques parentales ainsi que le développement des compétences d'adaptation psychosociale. Derguy (2015) précise que son programme ETAP est adapté au contexte de prise en charge français.

- ✓ Dans leur article, **Wintgens et Hayez (2006)** ont travaillé sur la Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. Leurs objectifs étaient d'une part de connaître la place du travail avec les parents dans la prise en charge ambulatoire d'enfants présentant un TED et d'autre part de présenter le contenu de ce travail de guidance parentale.

Ils pensent que l'expression appropriée pour rendre compte de la pratique de soutien aux parents est : la « guidance psychopédagogique ». Cette dernière a deux (02) versants :

- L'un orienté dans l'accompagnement du vécu psychique des parents ;
- L'autre orienté vers les ajustements parentaux ou leurs attitudes pédagogiques.

L'accompagnement familial est perçu comme le travail avec les parents dans la prise en charge d'enfants autistes. C'est un travail exceptionnel dû aux spécificités liées à l'autisme : difficulté de communication voire absence d'expression de sentiments, les problèmes que l'enfant avec un TSA manifeste au quotidien ainsi que la souffrance que ce trouble engendre chez les deux parents. Le rôle des parents est fondamental dans la mesure où il permet de faciliter la progression de leur enfant en souffrance. Cette guidance parentale a un double rôle : d'une part elle prend part à développer, chez l'enfant, des performances bien intégrées, d'autre part elle permet d'avoir une connaissance plus globale et plus réaliste de l'enfant. De plus, elle permet d'améliorer certaines attitudes éducatives. Elle prend en compte quatre (04) éléments : la contenance, le vécu psychique, le vécu quotidien et attitudes pédagogiques ainsi que « continuer à vivre l'enfant comme " sujet " ».

- **La contenance** : les consultations jouent le rôle de réservoir de la souffrance des parents ; c'est le lieu d'écoute et d'empathie que les professionnels développent vis-à-vis des parents.
- **Le vécu psychique** : ce second axe de la guidance psychopédagogique consiste à offrir aux parents un lieu de parole, les aider à mettre les mots sur ce qu'ils vivent et ressentent au quotidien avec leur enfant différent.

- **Le vécu quotidien et les attitudes pédagogiques** : cet autre axe consiste à aider les parents à évaluer les performances réelles de l'enfant, définir avec eux les progrès auxquels ils devraient s'attendre ainsi que les moyens pour y parvenir. Tout ceci passe par le fait d'encourager les parents à plonger dans l'univers de l'enfant tout en prenant du plaisir durant les moments d'activités avec celui-ci, et pas juste stimuler les compétences techniques de l'enfant.
- **Continuer à vivre l'enfant comme " sujet"** : ce dernier axe de la guidance consiste à montrer aux parents que les échanges de paroles et de sentiments vrais et profonds avec l'enfant sont bénéfiques pour que de-dernier accède à une existence psychique en relation avec l'autre.

Cette approche d'accompagnement familial rentre dans les registres à la fois des dispositifs d'information, des programmes de formation et du soutien psycho-social. Elle n'est pas spécifique à un domaine de développement ou de compétence chez l'enfant avec TSA. De plus, il n'est pas spécifié la sévérité du trouble, encore moins la tranche d'âge exacte des enfants vivant avec un TSA.

- ✓ **Tétréault et al (2014)** présentent 11 mesures de soutien (l'aide informationnelle à propos des difficultés de l'enfant et de l'organisation du réseau de santé ; les services d'aide éducative ; l'appui financier et l'aide au transport par rapport aux autres qui le sont moins ; l'accompagnement à la décision ; le soutien juridique ; le soutien psychosocial ; l'assistance au quotidien ; les services de répit et de gardiennage ; loisir, sport et activités sociales et enfin les services de dépannage) aux familles immigrantes ayant un enfant avec un TSA. Elles précisent que le type de soutien à apporter aux familles doit répondre aux besoins émis par celles-ci. Par ailleurs, elles ont spécifié dans leur article que les mesures de soutien les plus sollicitées : l'aide informationnelle (à propos des difficultés de l'enfant et de l'organisation du réseau de santé), les services d'aide éducative, l'appui financier et l'aide au transport par rapport aux autres qui le sont moins.
- ✓ Tout comme **Brookman-Frazer (2006)** et **Wintgens et Hayez (2006)**, **Coppere (2018)** ne s'est intéressé qu'à un aspect de l'accompagnement familial, à savoir : la guidance parentale.

Il propose un programme de guidance parentale spécifique aux problèmes de communication chez les personnes avec un TSA. Il s'agit de trois (03) programmes de formation qu'on peut proposer aux parents :

- Hanen's more than words ;
- Early start Denver model ;
- Pivotal response treatment.

✓ **Dormoy (2018)** dans son article traite du soutien aux parents d'enfants avec TSA afin d'appréhender au mieux le quotidien avec ces enfants au développement neuroatypique.

Elle reprend le modèle de Marilou Bruchon-Schweitzer (2001) sur les types de soutien parentaux. Il s'agit entre autres du : soutien émotionnel, soutien d'estime, soutien informatif et soutien matériel et concret.

- **Soutien émotionnel** : il s'agit d'accueillir le vécu des parents et les amener à exprimer leurs émotions quelquefois ambivalentes. Des sentiments non exprimés peuvent créer des attitudes parentales paradoxales ou encore fragiliser le couple.
- **Soutien d'estime** : il est question ici de restaurer l'image de soi, soit en consultation avec les professionnels, soit auprès de personnes ayant vécues les mêmes expériences qu'eux dans les associations, les forums, les groupes de paroles, ...
- **Soutien informatif** : ce type de soutien consiste à offrir des moyens aux parents pour s'informer sur le trouble grâce aux entretiens post diagnostics, aux soirées d'informations ainsi que quelques propositions d'ouvrages destinés aux parents.
- **Soutien matériel et concret** : il consiste à orienter les parents vers les réseaux de personnes compétentes en matière de prise en charge et des droits de ces parents. Il revient également de leur faire savoir la nécessité de disposer de revenus suffisants pour aménager l'environnement, l'emploi de temps des parents, le fait de payer des professionnels spécialisés en libéral, etc. Pour Dormoy (2018), il s'agit d'un accompagnement multiple à l'image même de la complexité du TSA. Elle souligne la nécessité d'accompagner les parents, même si le soutien apporté ne pourra pas changer totalement la réalité du handicap de leur enfant.

L'accompagnement familial naît d'un besoin d'aide spécifique (Tétréault et al, 2014). C'est donc le type de besoin qui oriente le type d'accompagnement à proposer aux familles. En ce sens, l'accompagnement familial permet de connecter les familles à des ressources juridiques, financières, à des groupes de soutien, à des informations éducatives. Certains auteurs donnent

un aperçu de ces différentes mesures d'accompagnement (Tétréault et al, 2014 ; Derguy, 2015 ; Dormoy, 2018) tandis que d'autres ne présentent qu'une seule facette de l'accompagnement familial tout en précisant son importance (Brookman, 2006 ; Wintgens et Hayez, 2006 ; Coppere, 2018).

Après un analyse de la littérature, il en ressort que les écrits traitant de l'accompagnement des parents d'enfants avec un TSA se concentrent essentiellement autour des programmes de formation, du soutien psychologique et social, ainsi que des dispositifs d'information. Les terminologies employées diffèrent d'un auteur à un autre ; mais il n'en demeure pas moins que le contenu est le même.

2.2.3. Enjeu de l'accompagnement des parents d'enfants avec un TSA

Les parents jouent un rôle de coordinateur en ce sens qu'ils s'occupent de la planification et de l'obtention des services sociaux de même qu'à trouver des opportunités d'emploi et d'éducation (Spiers cité par Charron, 2012). Être parent relève d'une grande responsabilité qui s'accompagne de bonheur, de doute et de tristesse toute la vie durant.

Les particularités liées au TSA engendrent des difficultés qui répercutent sur les familles qui ne sont pas toujours préparées à affronter ce qui constitue pour eux un défi (Margeotte citée par Dormoy, 2028). Les pratiques éducatives utilisées avec un enfant au développement typique ne sont pas toujours adaptées aux enfants avec un TSA ; lorsque l'enfant est porteur d'un handicap, la façon de penser son éducation change. De notre point de vue, nous pensons que les parents de par leur proximité avec leurs enfants occupent le premier rang dans l'éducation de ces-derniers.

Or, les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant et, ce sont eux qui l'accompagnent tout au long de sa vie. Il est de ce fait essentiel de leur permettre d'acquérir les connaissances et les compétences qui les aideront dans leur fonction parentale. Thermidor (2011) dit à cet effet que les auteurs s'accordent à penser que l'implication des parents dans l'éducation de leur enfant joue un rôle important dans le développement de celui-ci. Cette implication passe par la capacité à pouvoir décoder les comportements de l'enfant afin de mieux interagir avec celui-ci.

Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) affirment que l'annonce du diagnostic de l'autisme crée un important bouleversement dans la vie des parents. Le choc du diagnostic, l'adaptation qui s'en suit ainsi que les risques d'épuisement sont les difficultés que les parents d'enfants ayant un TSA rencontrent. La littérature montre que le niveau de stress de ces parents est supérieur à celui des parents d'enfants au développement typique ou avec un autre handicap

(Mcstay & al, 2014). Ce stress est créé par la lourdeur des soins quotidiens apportés à un enfant avec autisme, lesquels demandent une plus grande dépense de temps et d'énergie. Ces parents présentent des difficultés, des besoins spécifiques et des incapacités auxquels ils n'étaient pas préparés pour mener à bien leur rôle parental.

L'accès aux ressources et au soutien constitue un élément important pour le bien-être et la santé psychologique des familles (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Moes et Frea (2002) cités par Thermidor (2011) affirment d'ailleurs que l'inclusion des parents d'enfants avec autisme dans leur prise en charge est prometteuse pour le développement de ce dernier. Un déficit en soutien pourrait entraîner un épuisement des proches, ce qui va à son tour empiéter sur le bien-être et le développement de la personne en situation de handicap. (Piérart, 2015).

Notons que les parents d'enfants avec un TSA présentent un risque élevé d'avoir des niveaux de stress et de qualité de vie respectivement supérieur et inférieur à ceux des parents d'enfants au développement typique ou ayant d'autres troubles de développement ou maladie (Cappe, 2019). Dans le même ordre d'idées, Thermidor (2011) affirme que les mères des enfants avec un TSA sont susceptibles de présenter plus de difficultés à s'adapter et à se sentir compétentes dans leur rôle parental contrairement aux mères d'enfants avec un syndrome de Down. La nécessité de l'accompagnement familial réside dans le fait que la famille pourra avoir une meilleure connaissance du trouble de leur enfant et ainsi prendre de bonnes décisions et agir au quotidien dans l'intérêt de l'enfant. De plus, les relations parents-enfants vont se voir améliorer (Brelot, 2018 ; Sankey, 2019).

Dans cette section, il a été question de montrer la nécessité d'accompagnement pour les parents d'enfant avec un TSA en mettant en lumière leur vulnérabilité face au TSA qui empiète sur la qualité de vie au quotidien.

2.3. Etat des lieux sur la notion de sexualité des personnes en situation de handicap mental

La sexualité humaine reste taboue dans la société à cause de la difficulté que les personnes éprouvent à en parler. La sexualité des personnes en situation de handicap l'est encore plus et suscite des représentations sociales, culturelles et psychologiques très fortes au niveau individuel ou collectif. Pour Hénault (2007), les personnes avec autisme ont un intérêt et des besoins sexuels similaires à ceux des personnes neurotypiques, mais les manifestations et les comportements diffèrent. Leur vie affective et sexuelle est dépendante du niveau de déficience mais surtout du degré de sévérité des troubles autistiques. Cette section sera

consacrée à présenter dans cet ordre : quelques conceptions de la sexualité, l'état des lieux de la notion de script sexuel et enfin l'autonomie sexuelle des personnes avec un TSA.

2.3.1. Quelques conceptions de la sexualité

La sexualité humaine renvoie à la globalité de l'être humain dans ses dimensions biologique, psychologique, sociale, culturelle, etc. Elle se structure à partir de l'interaction entre ces différents facteurs. La sexualité constitue un élément fondamental de l'être humain et prend en compte plusieurs aspects dont : le sexe, les identités et les rôles socialement associés aux genres, l'orientation sexuelle, l'intimité, la reproduction, le plaisir ; l'érotisme.

D'un point de vue biologique, la sexualité a un rôle central dans la reproduction et la survie de l'espèce. La dimension biologique de la sexualité met en avant les aspects anatomiques et physiologiques caractéristiques de chaque sexe.

D'un point de vue psychanalytique, la sexualité renvoie à la recherche du plaisir. Freud distingue la sexualité infantile de la sexualité adulte. Freud dans ses Trois essais sur la théorie sexuelle (1905), nous apprend que la sexualité infantile est pour l'essentiel autoérotique ('est-à-dire que la satisfaction trouve son objet dans le corps propre) et constituée de différentes pulsions partielles. Cette sexualité infantile va se développer puis aboutir à une sexualité dite adulte. Dans la sexualité adulte, la vie sexuelle normale s'organise autour des parties génitales et, contrairement à la sexualité infantile, ici l'objet sexuel est étranger au corps propre. La sexualité adulte est l'achèvement de l'organisation sexuelle et est au service de la reproduction. En évoquant les déviations sexuelles, Freud (1905) entend que dans la sexualité adulte normale l'objet sexuel normal est la personne de sexe opposé et le but sexuel normal est l'union des parties génitales dans l'acte qu'on appelle copulation.

D'un point de vue sociologique, la sexualité humaine relève d'une instruction culturelle en lien avec une logique sociale. Les conduites sexuelles elles s'inscrivent dans des contextes sociaux et historiques qui connaissent une évolution. C'est donc le non-sexuel qui donne du sens au sexuel (Bozon, 2010). Les possibilités et les significations sexuelles n'existent qu'à l'intérieur des cadres mentaux, historiques et culturels (Bozon, 2009). Il revient ainsi aux groupes sociaux d'élaborer des règles qui structurent la sexualité.

D'un point de vue anthropologique, les conduites sexuelles renvoient à comment la société codifie les normes sexuelles. La société a confié à la famille le soin de codifier la

sexualité. Héritier citée par Rasse (2014) distingue trois (03) principes qui constituent la structure universelle :

- La répartition sexuelle des tâches ;
- La prohibition de l'inceste ;
- L'instauration de formes reconnues d'union matrimoniale.

2.3.2. Comprendre la notion de script sexuel

Le script sexuel renvoie à l'ensemble des règles établies par la société et qui vont guider la rencontre sexuelle. En d'autres termes, les scripts sexuels constituent des lignes directrices pour un comportement sexuel approprié et des rencontres sexuelles. Ce que Solomon et al (2019) nomment comme sexualité saine. Ils sont à la fois appris et instinctifs. Ils dictent ce que l'individu doit faire à un moment donné et à un endroit particulier dans le but de matérialiser un scénario. Le scénario sexuel est socialement créé. Le script sexuel va donc servir d'interface entre le désir et le passage à l'acte, il prescrit l'action. Banens (2010) affirme que sans script il n'y aura pas de sexualité, encore moins de contrôle, ni d'interdit. En ce sens, le script sexuel est la matière première de la sexualité. Gagnon (2008) dit que : « Même en combinant des éléments tels que le désir, l'intimité et une personne du sexe approprié et attirante physiquement, la probabilité que quelque chose de sexuel se produise reste extrêmement réduite si l'un ou les deux acteurs n'intègrent pas l'ensemble de ces conduites dans un script approprié » (p. 59). Bernard (2018) dans ses travaux ajoute qu' : « Ils ont comme fonction de coordonner la vie mentale et le comportement social, en plus d'opérer la reconnaissance des situations sociales » (p.26).

Selon la théorie des scripts sexuels, les comportements sexuels sont socialement construits en référence aux attentes de la société et aux rôles de genre.

2.3.3. A propos de l'autonomie sexuelle des personnes avec un TSA

La sexualité fait partie intégrante du développement humain normal et constitue un besoin fondamental. Elle prend en compte à la fois la maturité physique, l'intimité, les relations, les pensées et les sentiments. Les personnes ayant un TSA suivent le même développement sexuel et physiologique et présentent des intérêts, des besoins et des droits similaires à leurs pairs au développement typique (Ille-et-Vilaine, 2002 ; Hénault, 2007). Ce qui les différencie de leurs pairs selon ces mêmes auteurs, ce sont les moyens mis en œuvre pour exprimer leur sexualité. Solomon et al (2019) ajoutent que les particularités cognitives présentes dans le TSA

sont à l'origine des difficultés à acquérir les connaissances et les compétences requises pour atteindre une sexualité saine ainsi que faciliter les relations amoureuses. Voici comment ces particularités se présentent:

- Les déficits dans la réciprocité sociale réduisent les opportunités à établir des relations sociales et plus tard à construire une relation amoureuse et sexuelle saine ;
- Les difficultés cognitives se font ressentir au moment de la compréhension des informations ;
- Les problèmes de langage et de communication peuvent nuire le développement et le maintien des relations amoureuses et sexuelles.

Les capacités restreintes, le désir de protéger et de maintenir la sécurité des personnes avec un TSA constituent les limites à la mise en place de l'autonomie auprès de cette population. L'aide apportée aux personnes avec un TSA est utile pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne. En mettant l'accent sur un modèle social de soins, on peut faciliter l'autonomie chez ces dernières (Barmon, 2017).

•

2.4. Etat des lieux de la notion de jeune adulte avec un TSA

Le jeune adulte se situe entre la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte moyen. Cette période de transition est soumise à des remaniements de vie (réaménagements psychiques) conduisant le jeune adulte à prendre en compte puis à intégrer les éléments du monde social et professionnel. Les chronologies sur cette période varient d'un auteur à un autre. Pour l'OMS, la notion de jeune adulte désigne généralement les individus appartenant à l'intervalle 18-24 ans c'est-à-dire la tranche juste au-dessus de celle des adolescents.

Pour la présente étude, nous retiendrons l'intervalle 18-24 ans tel que proposé par l'OMS et correspondant aussi à la loi camerounaise.

Dans la population générale, l'âge adulte est marqué par un certain nombre de caractéristiques : prise d'autonomie, importance des pairs, développement et acquisition des compétences, formation de l'identité et développement des perspectives d'avenir (occuper un emploi), la fin des études, etc.

La prise en charge des TSA à l'âge adulte est problématique, l'offre d'accompagnement étant peu développée. C'est ainsi qu'assurer des interventions adaptées au TSA à l'âge adulte

est difficile du fait de la diversité des situations et de la singularité de la personne. De plus, le manque de prise en charge des adultes vivant avec l'autisme s'explique par l'insuffisance des structures, une situation qui oblige les parents et les professionnels à chercher des alternatives. Beaucoup de prises en charge prennent fin au moment de l'entrée dans la vie active.

Le jeune adulte avec autisme se trouve alors confronté à bon nombre de défis à relever : gérer les particularités de l'autisme au quotidien, se construire une vie sociale, etc. L'enjeu des interventions auprès des jeunes adultes avec TSA est de favoriser l'autonomie. Dans le même ordre d'idées, la Haute Autorité de Santé (HAS) lors du 4^{ème} Plan Autisme 2017 à travers les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, a proposé quelques objectifs :

- Améliorer la qualité de vie des adultes autistes, leur autonomie et leur participation sociale ;
- Réduire autant que possible leur situation de handicap grâce à un accompagnement et des propositions d'interventions spécifiques.

CHAPITRE 3 : THEORIES DE REFERENCE DE L'ETUDE

Selon le Dictionnaire de français Larousse (2004), la théorie est définie comme un « ensemble de lois, de règles propres à un domaine ». Pour Fortin citée par Nkoum (2005), la théorie est un « ensemble de généralisations portant sur des concepts et des propositions précisant des relations entre des variables, destiné à expliquer et à prédire des phénomènes » (p. 79).

Pour ce qui est de notre étude, il s'agit de la grille de lecture qui va nous permettre d'appréhender le phénomène étudié, à savoir : la difficulté pour les jeunes adultes autistes à vivre une sexualité génitale de façon autonome. Dans la littérature, il existe plusieurs approches explicatives du comportement sexuel. En réalité, l'autonomie sexuelle renvoie aux dimensions individuelle et sociale de l'expérience humaine. C'est la raison pour laquelle dans cette étude, nous allons développer deux (02) approches afin d'étudier le comportement sexuel (autonomie sexuelle) du jeune adulte autiste : l'approche socioculturelle de la sexualité (théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon) et l'approche psychanalytique de la sexualité (théorie du développement psychosexuel de Freud).

La théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon est la principale théorie de notre étude car elle rend suffisamment compte de l'autonomie sexuelle dans un contexte de TSA. La théorie psychanalytique de Freud quant à elle va constituer la théorie connexe à la précédente ; en fait, elle participe d'une tentative d'éclairer certains aspects de la sexualité.

3.1. Théorie du développement psychosexuel de Freud (1905)

Il s'agit de la théorie développée par le neuropsychiatre autrichien S. Freud. Selon cet auteur (1905), la notion de développement psychosexuel recouvre la dimension anatomique physiologique du fonctionnement humain (ou de sa genèse) ainsi que les aspects psychologiques. Le sens qu'il donne à la sexualité est tout autre que le sens populaire (Freud, 1917). Généralement, pour le commun des mortels, ce qui est communément appelé sexualité fait référence au coït, à l'acte sexuel, c'est-à-dire à la fonction de reproduction ou de procréation. Le sens populaire réduit donc la sexualité à la génitalité. Il s'agit ainsi d'une activité réservée aux adultes et qui devrait se faire dans certaines conditions, notamment en cachette. Par contre, Freud a démontré que la vie sexuelle de l'homme n'apparaît pas soudainement au moment de la puberté ; il s'agit d'une construction qui débute dès la petite enfance chez le nourrisson. De plus, elle ne se limite pas aux parties génitales mais investit toutes les parties du corps humain. Il parle d'une sexualité infantile qui se caractérise par l'autoérotisme, les pulsions

partielles ainsi que les zones érogènes, par opposition à une sexualité adulte caractérisée par la présence des capacités orgasmiques et des pulsions plutôt altruistes. Il souligne aussi que la sexualité infantile est la clé de la compréhension de la sexualité adulte, aussi bien dans ses formes normales que pathologiques (Brun et Chouvier, 2018). Au regard de tout ce qui précède, nous pouvons penser que ce sont en réalité les pulsions sexuelles partielles de l'enfance qui s'organisent à la puberté pour former la sexualité adulte.

La psychanalyse freudienne telle que décrite par Laplanche et Pontalis (1967) fait une distinction entre génitalité et sexualité. En fait, la génitalité renvoie à l'union sexuelle et au plaisir génital, tandis que la sexualité désigne toute activité qui procure du plaisir. Pour lui, la sexualité renvoie à toutes les activités qui génèrent le plaisir en assouvissant toutes les pulsions libidinales. Cela dit, on comprend la raison de l'existence d'une sexualité infantile et d'une sexualité adulte.

Pour mieux comprendre les étapes par lesquelles évolue la sexualité humaine, nous vous présenterons ci-dessous les stades du développement psychosexuel de Freud.

3.1.1. Stades du développement psychosexuel

Selon De Mijolla et De Mijolla-Mellor (1999), Freud a une approche large de la sexualité. Il distingue à cet effet deux organisations de la vie sexuelle : l'une pré-génitale qualifiée de sexualité infantile, et l'autre génitale et qualifiée de sexualité adulte. Pour la théorie psychosexuelle de Freud, la personnalité se construit en cinq stades qui se chevauchent. Toute fixation à l'un de ces cinq stades augure une pathologie future. Chaque stade se caractérise par : la relation objectale, la zone érogène et le choix d'objet.

Comme nous l'avons dit plus-haut, la théorie psychosexuelle de Freud divise le développement humain en deux (02) phases principales : la 1^{ère} qui va de la naissance à environ 4/5 ans et qu'il nomme phase pré-génitale ou phase d'objet partiel et la 2^{nde} phase qui commence à l'adolescence et qu'il nomme phase génitale ou phase d'objet total. Ces deux phases sont séparées par une période dite de latence. La 1^{ère} phase est nommée d'objet partiel parce qu'ici, il y a un déplacement permanent de la source pulsionnelle et de l'objet. Selon Freud, cette phase se subdivise en trois (03) sous-stades désignés par leur source pulsionnelle spécifique (-orale, anale et phallique). Certains auteurs tels que Abraham (1917) subdivise certains stades de l'organisation pré-génitale en deux ; le stade oral a deux sous-stades : le stade oral primitif ou préambivalent et le stade oral-cannibalique ; le stade anal a aussi deux sous-stades qu'il décrit

en termes de phase expulsive et la phase rétentive (Bergeret et al, 1995). Nous rentrerons plus dans les détails concernant ces différentes périodes du développement humain.

La sexualité infantile ou prégénitale est une sexualité partielle où les parties génitales n'ont pas encore pris leur rôle prédominant. Ainsi, elle est qualifiée de sexualité perverse polymorphe en raison de la diversité et la polyvalence des zones érogènes investies par la pulsion ainsi que la multiplicité des modes de satisfaction. Cette sexualité infantile est également qualifiée d'auto-érotique car elle se dirige sur le corps propre de l'enfant comme objet sexuel.

La sexualité selon Freud se déploie en cinq (05) stades (oral, anal, phallique, latence et génital) répartis en deux (02) phases de l'organisation libidinale (prégénitale et génitale).

3.1.1.1. Les stades prégénitaux

Il y'en a trois selon la théorie freudienne : le stade oral, le stade anal et le stade phallique.

- **Le stade oral** : ce stade recouvre la première année de vie (De Mijolla et De Mijolla-Mellor, 1999). Bergeret et al (1995) précisent qu'à ce stade, l'enfant n'a pas encore conscience du monde extérieur, il a conscience uniquement de ses propres perceptions internes de tension et de détente ; l'enfant ne fait pas de différence entre son corps propre et autrui. C'est pourquoi Freud parle d'une relation anaclitique, afin de rendre compte de la dépendance absolue entre l'enfant et la mère. La mère étant ici toute personne qui apporte la plus grande partie des soins à l'enfant. L'enfant prend progressivement conscience du monde extérieur lors des moments d'absence de l'objet anaclitique. Par suite donc naissent les pulsions sadiques (tendance à mordre, désir de détruire la mère). Se met en place une relation ambivalente qui met en jeu le désir de détruire la mère associé à l'envie de s'unir à cette dernière (d'un point de vue libidinal). C'est ce qu'Abraham (1917) a décrit en deux sous-stades :

- Le stade oral précoce ou primitif encore appelé préambivalent : le plaisir ici est lié à la succion ;
- Le stade oral cannibalique ou sadique oral : le plaisir est lié à la morsure.

D'un point de vue psychosexuel, la zone corporelle pulsionnelle ou zone érogène correspond à la zone bucco-labiale caractérisée par l'activité de suçotement pendant la tétée. L'objet sexuel est le sein maternel ou son substitut. Le but pulsionnel est double : l'incorporation ou absorption des objets et la stimulation agréable de la zone érogène orale. Cette sensation de plaisir ainsi éprouvée constitue la 1^{ère} manifestation de la sexualité perverse.

- **Le stade anal** : il s'agit de la deuxième étape de l'évolution affective d'un bébé humain. Ce stade recouvre la deuxième année de vie (De Mijolla et De Mijolla-Mellor, 1999). Il faut noter que le plaisir anal existait déjà pendant la phase orale mais n'était pas encore conflictualisé. Ce n'est qu'au stade anal qu'il devient dominant, il devient le principal exutoire libidinal, ce n'est qu'à partir du moment où l'enfant acquiert la maîtrise suffisante de l'acte de défécation que se mettent en place les conflits spécifiques à ce stade ; le plaisir anal devient ainsi prépondérant (Bergeret et al, 1995).

D'après la psychanalyse freudienne, la zone érogène à ce stade est la muqueuse anorectale. L'enfant découvre le plaisir que lui procure le fait de retenir les matières fécales (rétention) ou de les expulser (défécation). C'est la période d'opposition à cet âge. C'est à ce stade que se développe les tendances sadiques et masochistes. L'objet pulsionnel ne se réduit pas juste au boudin fécal (Contenu intestinal) ; la mère constitue l'objet privilégié des pulsions de l'enfant. Le boudin fécal et la mère (et plus généralement l'entourage) constituent des objets partiels à maîtriser et à manipuler. En effet, d'après la théorie psychosexuelle de Freud, le boudin fécal constitue une partie du corps propre de l'enfant et représente une monnaie d'échange entre lui-même et les adultes.

Le but pulsionnel est double : la satisfaction éprouvée pendant l'expulsion et la recherche de pression relationnelle sur l'entourage grâce à la rétention du boudin fécal.

Abraham (1917) divise le stade anal en deux sous-stades :

- La phase sadique anale expulsive pendant laquelle l'enfant expulse les objets détruits (matière fécale) ;
- La phase masochique anale rétentive au cours de laquelle, l'enfant retient ce que l'adulte considère comme "cadeau".

La relation objectale à ce stade est de type ambivalent. Elle trouve ainsi son orientation sur le modèle de relation que l'enfant entretient avec ses matières fécales. En effet, le même objet fécal peut être soit expulsé, soit conservé (rétention).

- **Le stade phallique ou urétral** : ce stade s'étend de 3 à 5 ans. L'investissement pulsionnel passe de la zone anale à la zone génitale. Selon Bergeret et al (1995), il annonce et contient la problématique œdipienne qui se poursuit jusqu'à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Le complexe d'Œdipe met en évidence la problématique relationnelle de l'enfant avec le parent de même sexe et le parent du sexe opposé.

Ce stade instaure une relative unification des pulsions partielles sous le primat des organes génitaux ; seulement, il ne s'agit pas encore d'une véritable génitalisation de la libido. Bon (2007) dit que l'intérêt que l'enfant à ce stade porte vers la zone génitale reste essentiellement lié à la fonction urinaire. Il ajoute que le constat de la différence de sexes est sur le mode de l'avoir ou pas, de la présence ou de l'absence. Bergeret et al (1995) explique d'ailleurs que l'expression « découverte » de la différence anatomique entre les sexes est ambiguë, parce que, pour le garçon comme pour la fille, il n'y a qu'un seul sexe : le pénis. Ce sexe (mâle) est conçu davantage comme un organe porteur de puissance ou de complétude plutôt que comme un organe strictement génital ; on désigne cet organe par le concept de phallus. Dès lors se met en place la curiosité sexuelle infantile. D'une part, il va prendre conscience de la réalité anatomique du pénis et commencer à se poser des questions sur la présence ou l'absence de cet attribut corporel chez lui ou chez les autres (Bergeret et al, 1995), d'autre part vont se structurer certains fantasmes liés à la scène primitive encore appelée scène originaire ou primordiale. Bernard et Papageorgiou (2010) la définissent comme la scène du coït des figures parentales, observée ou fantasmée, construite et interprétée par l'enfant en termes de violence exercé par le père.

La psychanalyse freudienne nous apprend que c'est à cette même époque que se met en place la curiosité sexuelle infantile et par la même occasion la masturbation. Cette masturbation infantile (Bergeret et al, 1995) a deux fonctions, notamment la découverte du corps et l'apprentissage du plaisir. Les tendances exhibitionniste et voyeuriste viennent aussi à se manifester. Dans le même ordre d'idées, on voit apparaître chez le jeune enfant la production des théories sexuelles infantiles. Celles-ci correspondent à l'interprétation des faits par l'enfant en fonction de son vécu libidinal et compte tenu de son incapacité à intégrer sur un plan rationnel ou à pouvoir intégrer des réponses satisfaisantes. Entre autres théories sexuelles infantiles, nous avons : la conception sadique du coït, les théories infantiles de la fécondité et la naissance anale.

D'après De Mijolla et De Mijolla-Mellor (1999), la zone érogène à ce stade constitue les parties génitales (pénis et vagin). Le conflit en cause chez l'enfant met en jeu son Idéal du Moi ainsi que son narcissisme (l'enfant est très attaché à la possession du phallus). Ce stade phallique est donc en grande partie narcissique et pas encore objectal. La souffrance ressentie est de l'ordre du narcissisme, c'est pourquoi à ce stade on va parler d'une angoisse de castration narcissique pré-génitale et phallique par opposition à une angoisse de castration génitale, œdipienne et objecto-centrée. L'angoisse de castration apparaît après la fameuse « découverte »

de la différenciation sexuelle et désigne la peur fantasmatique pour le garçon de perdre son pénis et chez la fille, le désir de l'acquérir (Bergeret et al, 1995).

3.1.1.2. Les stades génitaux

- **Le complexe d'Œdipe**

Le complexe d'Œdipe apparait entre 3 et 5ans. Il s'agit d'un conflit mettant en relation trois éléments qui sont en réalité des personnages familiaux : le père, la mère et l'enfant. On parle d'une problématique à trois (triangulaire ou ternaire). C'est Freud qui, par son analogie au mythe antique d'Œdipe a donné ce nom. Il fait la découverte de l'Œdipe à partir de sa propre autoanalyse. Il découvre qu'en fait, au cours de sa petite enfance, il éprouvait de l'amour pour sa mère et de la jalousie envers son père. Il pense que ces sentiments sont communs à tous les petits enfants (Bergeret et al, 1995). Selon Freud (1905), c'est un conflit d'ambivalence, puisque le petit garçon est attiré par sa mère, ce qui suscite de l'hostilité envers son père qu'il aime et dont il a besoin. Par peur de représailles donc naît une angoisse de castration qui à son tour entraîne le refoulement de ce conflit œdipien au profit de nouveaux développements psychiques (Bourdin, 2007).

Pour reprendre les mots de Bergeret et al (1995), le complexe d'Œdipe joue un rôle fondamental d'organisateur central dans la structuration de la personnalité. C'est l'axe de référence qui structure la famille et la société humaine tout entière (prohibition de l'inceste). D'après Freud (1905), ce complexe d'Œdipe constitue un système symbolique destiné à transmettre dans un contexte socioculturel donné, une loi fondamentale dans les rapports sociaux. En voici d'ailleurs les fonctions qui lui sont reconnues : «

- choix de l'objet d'amour définitif,
- accès à la génitalité,
- effets sur la constitution du Surmoi et de l'Idéal du Moi » (Bergeret et al, 1995, p.28).

La fin de l'Œdipe est marquée par une intensification du refoulement, une transformation des investissements d'objets en identification aux parents ainsi que le développement des sublimations (Chagnon et Durand, 2016).

- **La période de latence** : d'après la théorie de Freud, il s'agit d'un moment dans le développement psychosexuel qui succède à l'Œdipe et s'étend jusqu'à la puberté. Cette

période est littéralement le pont entre la résolution du complexe d'Œdipe et l'entrée dans la puberté.

Elle est classiquement conçue comme une phase de repos, une étape d'arrêt dans le développement sexuel ainsi que de consolidation des positions acquises (Bergeret, 1995). Selon la psychanalyse, les conflits des stades prégénitaux sommeillent en raison d'une modification structurale des pulsions sexuelles. Cette période ne présente pas de nouvelle organisation du développement psychosexuel. Les pulsions sexuelles latentes sont alors dominées par les sublimations ainsi que les formations réactionnelles (tendresse, pudeur, honte, dégoût, culpabilité, ...).

Chagnon et Durand (2016) affirment que, d'un point de vue clinique, la période de latence correspond à la mise en veilleuse de la sexualité infantile dans l'attente de la sexualité pubertaire ou génitale. Ils ajoutent que la notion de « gel pulsionnel » employée généralement pour décrire cette période est donc peu adaptée pour rendre compte du travail de latence. Denis cité par Chagnon et Durand (2016) pense que cette description est à reconsidérer en une autre mieux adaptée : période qui succède au déclin du complexe d'Œdipe en tant que projet et correspondant à son assumption en tant que système de référence symbolique. C'est alors qu'elle constitue une phase très intense de travail psychique, d'enrichissement des fantasmes, ayant pour conséquence immédiate l'élargissement des relations sociales (Denis cité par Chagnon et Durand, 2016).

Selon la théorie freudienne, c'est l'intériorisation des interdits parentaux (à travers le Surmoi) liée à l'impossibilité réelle de satisfaction pulsionnelle ainsi que les pressions sociales extérieures qui conduisent l'entrée dans la période de latence. Le temps de latence a un caractère organisateur ou non sur le développement et le fonctionnement psychique. C'est au cours de la latence que les valeurs et normes sociales transmises par la famille vont s'intérioriser (Chagnon et Durand, 2016).

L'énergie pulsionnelle disponible à cette période est détournée de son but et se canalise ou s'exprime sous une forme socialement acceptable. Son objet pulsionnel a également changé. Le refoulement se met en place et permet la sublimation (Chagnon et Durand, 2016). Cette énergie pulsionnelle alors transformée est investie dans d'autres objets afin de poursuivre de nouveaux buts. On assiste ainsi à une déssexualisation des relations d'objets et des sentiments grâce à un travail de refoulement permettant les sublimations.

- **La puberté** : elle ne correspond ni à un stade, encore moins à une période, mais est décrite comme une « crise » qui met fin à la période de latence (Bergeret et al, 1995).

La puberté est caractérisée par l'acquisition de la fonction de reproduction ainsi que l'apparition des caractères sexuels secondaires. On y note donc un ensemble de modifications conduisant à la maturité sexuelle (De La Rochebrochard, 1999). Cette crise pubertaire apparaît durant l'adolescence ; et, pour être fidèle aux écrits de Freud, au stade génital. Stevens (1998) affirme que l'adolescence n'est pas une notion psychanalytique ; elle est d'abord d'origine sociologique puis est adoptée par la psychologie. Selon Stevens toujours, la notion de puberté a plus de pertinence en clinique par rapport au concept d'adolescence. Il décrit la puberté comme le moment de réactualisation durant lequel l'enfant devenu adolescent va poser un choix d'objet sexuel qui jusqu'ici n'était pas encore définitif. L'adolescent connaît des modifications psychologiques parallèlement aux changements corporels. Il fait face à une crise narcissique et identificatoire accompagnées d'angoisses intenses sur l'authenticité et l'intégralité de soi, du corps et du sexe. D'après la psychanalyse freudienne, l'enfant devenu adolescent fait face à de nouvelles conditions dues aux modifications physiques de son corps. Celles-ci sont à l'origine de la tâche majeure psychologique qu'est l'adaptation de la personnalité ou, pour reprendre Bergeret et al (1995), tentative de rétablissement de l'équilibre troublé.

Ces transformations et modifications qui interviennent au cours de la puberté font passer la vie sexuelle infantile à sa configuration normale définitive. Ce stade est caractérisé par un intérêt marqué par tout ce qui touche la zone génitale (maintenant zone érogène à part entière) ; les zones érogènes se subordonnent au primat de la zone génitale. Toutes les pulsions partielles participent à la résolution du but sexuel. En effet, elles s'intègrent en termes de plaisir préliminaire dans l'acte sexuel. Ce processus de maturation sexuelle est suivi de la mise en place définitive de l'identité sexuelle et du choix du partenaire (Tsala Tsala, 2006). Concrètement, l'enfant revit la problématique œdipienne avec déplacement sur des substituts parentaux idéalisés. De même, les problématiques orales (anorexie mentale, toxicomanie, tabac) sont réactivées. Les mécanismes de défense les plus archaïques (clivage, déni, idéalisation) refont surface. Bergeret et al (1995) dit que c'est l'occasion ou jamais pour l'adolescent de résoudre la problématique œdipienne. Stevens (1998) en paraphrasant Freud dans ses Trois essais sur la théorie sexuelle (1905), dit que l'adolescent n'a pas encore pris de décision quant à son choix d'objet (hétérosexuel ou homosexuel). Si ce choix ne se fait pas de façon claire à l'adolescence, parvenu à l'âge adulte il va être remis en cause.

Pillart (2014) affirme que le travail d'élaboration psychique n'a rien à voir avec le raisonnement. Donc penser que le handicap mental et singulièrement le TSA empêche l'élaboration psychique ne permet pas d'envisager qu'elle serait capable de se représenter

psychiquement son excitation organique et ensuite orienter cette énergie pour qu'elle se mette au service du déploiement de la vie. Dans ses travaux, Bernard (2018) fait état de ce que le développement psychosexuel des personnes vivant avec un TSA est le même que celui de la population neurotypique. Les adolescents avec un TSA vivent également une puberté avec des changements hormonaux et corporels. Seulement, il est souvent difficile de reconnaître l'excitation sexuelle comme faisant partie de la sphère des expériences communes. A cet effet, Hénault (2006) affirme que leurs particularités neuroatypiques les amènent à exprimer de façon particulière leur sexualité et donc les éloignent des découvertes amoureuses et sexuelles qu'ils sont supposés faire au cours de leur développement. C'est le cas par exemple des difficultés de communication chez certains qui entraînent des incompréhensions de la part de l'entourage, mais cela ne voudrait pas dire que les personnes avec un TSA ne communiquent pas. Au contraire, dès la petite enfance, elles développent une manière de communiquer propres à elles. Leurs difficultés de communication n'aidant pas, l'entourage est tenté de sombrer dans une sorte de négation d'une vie sexuelle. Pillart (2014) affirme d'ailleurs que la privation ou la négation des pulsions sexuelles va causer de la violence tournée sur soi ou sur les autres.

3.1.2. Métapsychologie et autisme

La métapsychologie est une notion inventée par Freud et recouvrant les aspects théoriques de la psychanalyse (Bergeret et al, 1995). Elle apparaît pour la 1^{ère} fois en 1986 dans une lettre de Freud à W. Fliess (Assoun, 2000). C'est ce corps de connaissances qui rend compte du fonctionnement de l'appareil psychique selon trois (03) points de vue : topique, dynamique et économique. De manière brève, le point de vue topique renvoie à la structure mentale, les différentes composantes de l'appareil psychique. Dans la 1^{ère} topique, Freud parlait des systèmes (Inconscient-Préconscient-Conscient), tandis que dans la 2^{nde} topique, il s'agit des instances psychiques (Ça-Moi-Surmoi). Le point de vue dynamique quant à lui renvoie à la connaissance des forces antagonistes qui se déploient et entrent en conflit au sein du psychisme. Le point de vue économique renvoie à la circulation et la répartition de l'énergie psychique.

« L'investigation du fonctionnement psychique du sujet autiste, de la construction de sa personnalité dans le cadre des évaluations actuelles de l'autisme est peu répandue. » (Cahiers de Préaut, 2008, p.81). En effet, l'autisme entrave la construction de la personnalité, des processus de pensée et réduit l'efficacité intellectuelle. De plus, l'autisme empêche l'introjection des rythmes internes ainsi que des affects impliqués dans la création des espaces psychiques (Cahiers de Préaut, 2008). Loin de nous la pensée de rejeter le point de vue de Pillart

(2014) tel que présenté plus-haut, les personnes avec un TSA ont bien évidemment une vie psychique mais qu'il est difficile d'investiguer. La clinique projective qui permet d'explorer le fonctionnement psychique est assez limitée. Les travaux de Nicoud (2008) sur l'analyse du T.A.T n'ont fait que contribuer au diagnostic différentiel entre les troubles psychotiques et un syndrome d'Asperger. (Cahiers de Préaut, 2008). Pour Schwab (2014), la psychanalyse a du mal à interpréter et expliquer l'autisme parce que, selon la psychanalyse, les personnes ayant un TSA ne disposent pas une boîte à outils symbolisante complète.

Selon Delion (2011), la psychanalyse de l'enfant avec un TSA est limitée car le TSA n'est pas réductible à un modèle unique. En réalité, on parle aujourd'hui d'un spectre des troubles autistiques, ce qui renvoie à l'existence de différentes formes d'autisme faisant appel à des réponses thérapeutiques diverses. Golse (2010) pense que, selon les professionnels, les troubles envahissants du développement (TED) répondent à un modèle multifactoriel, ce qui implique naturellement d'avoir recours à une approche multidimensionnelle. Cette dernière approche vise à associer de façon adaptée à chaque enfant les différentes mesures d'aide appartenant aux différents registres du soin, de l'éducation et de la pédagogie.

L'histoire nous apprend que psychanalyse et autisme n'ont pas toujours fait bon ménage. Rappelons à titre illustratif les travaux du Dr Bruno Bettelheim (1967) qui employait l'expression « mère frigidaire » ou « mères réfrigérateurs » afin de décrire les mamans d'enfants avec un TSA. Cette expression désignait en fait des mères froides, sans émotion, mères n'ayant désiré la venue de leur enfant. Cette théorie de l'autisme a créé de grandes souffrances ainsi que de la culpabilité au sein des familles, et encore plus chez les mères qui étaient incriminées (Chiche, 2019). La théorie psychanalytique de l'autisme telle que décrite par Bettelheim (1967) sera abandonnée à cause des nombreux dégâts causés ; elle s'opposait à la conception organique de Kanner (1943) (Beaulne, 2012). Des noms comme Lovaas, Rimland et Schopler (étudiant de Bettelheim), évoquent des adversaires du courant psychanalytique des autistes développé par Bettelheim (Alerini, 2012).

Influencé par son expérience des camps de concentration nazie où il a vécu pendant un certain temps, cela va orienter l'essentiel du travail de Bettelheim. Il établit un parallèle entre la vie qui y est menée et le climat qui règne dans les familles ayant en leur sein un enfant avec un TSA. Les mères de ces enfants étaient assimilées aux gardiens des camps de concentration qui affichaient de la froideur vis-à-vis des prisonniers. Les comportements stéréotypés (balancement d'avant en arrière) ainsi que le manque de communication que présentent aussi bien les prisonniers que les enfants avec un TSA exprimaient selon lui la peur d'une mort

imminente. Le principal facteur à l'origine du comportement autistique c'est donc l'angoisse causée par la froideur de la mère, le manque d'interactions sociales. Bettelheim (1967) emploie l'expression de « situation extrême » pour décrire le mode de vie des camps de concentration nazi. Il reporte ce même schéma sur la famille (Léon et Menéndez, 2009). A la base donc, l'enfant est normal et c'est parce qu'il subit des carences affectives qu'il manifeste un repli autistique ou, pour reprendre les mots de Bettelheim (1967), il s'enferme dans « une forteresse vide » qu'il décrit comme le monde des autistes. Il s'agit d'un monde intérieur privé de vie, coupé de tout contact et de toute communication avec le monde extérieur. Il s'appuie sur les travaux de Spitz (1948) sur le lien précoce mère-enfant et ses conséquences sur sa mise en mal en cas de perturbation. La réflexion sur « la mère suffisamment bonne » de Winnicott (1965) l'inspire également lorsqu'il soulève l'épineux problème du rôle de la mère dans la survenue de l'autisme (Menéndez, 2015). Le comportement autistique serait donc un mécanisme de défense mis en place par l'enfant contre l'angoisse de mort. En d'autres termes, c'est parce que l'enfant s'est rendu compte que l'environnement dans lequel il est né est hostile, angoissant pour lui que son intérêt pour le monde extérieur diminue, d'où le repli autistique, le manque de communication (Léon et Menéndez, 2009). Pour mettre fin à l'autisme infantile, Bettelheim (1967) construit alors une démarche thérapeutique fondée sur la construction d'un environnement rassurant, matériel et affectif. La prestigieuse école orthogénique de l'Université de Chicago qu'il dirigeait est donc cet environnement favorable à la reconstruction de la personnalité de l'enfant déformée par le manque d'amour parental. D'après Bettelheim (1967), il faut séparer l'enfant de cet environnement familial pathologique comparable à la « situation extrême » des camps de concentration source d'angoisse et le mettre dans un environnement bienveillant caractérisé par une absence de contraintes mineures (crier, frapper librement, pas d'objections de la part de l'équipe soignante en place, etc.). Dans son livre *La forteresse vide* (1967), Bettelheim dit : « Nous proposons de considérer l'autisme comme un état mental se développant en réaction au sentiment de vivre dans une situation extrême et entièrement sans espoir » (p.101).

3.1.3. Théorie des pulsions

La pensée de Freud au sujet des pulsions a connu trois temps forts :

- Dualisme entre pulsions sexuelles d'une part, et pulsions du Moi et d'autoconservation d'autre part (Freud, 1905) ;
- Introduction au narcissisme (Freud, 1914) ;

- Opposition entre pulsions de vie (Eros) et pulsions de mort (Thanatos) (Freud, 1920).

Dans son introduction à la théorie des pulsions, Freud (1923) récapitule les différentes tâches des trois instances. Celles-ci forment le cadre de l'approche psychique dont la fonction est de réduire au minimum les tensions psychiques dues aux conflits entre les pulsions. Les instances en question sont :

- Le Ça : c'est le pôle pulsionnel de la personnalité, le réservoir de la libido. Il tend à satisfaire les besoins innés de l'individu et fonctionne selon le mode primaire. Il est régi par le principe de plaisir. C'est à partir du Ça que se forment par différenciation le Moi et le Surmoi.
- Le Moi : c'est l'instance médiatrice de la personnalité. Le Moi s'est différencié du Ça sous l'influence du monde extérieur et fonctionne selon le mode secondaire. C'est le principe de réalité qui le régit.
- Le Surmoi : est constituée de l'intériorisation des valeurs et des principes moraux imposés par la société.

La théorie psychosexuelle nous apprend que la pulsion sexuelle est biologiquement programmée et est universelle, mais il revient à la culture de la façonner dans son expression. On la qualifie ainsi de conception naturalisante de la sexualité. Cette théorie considère la sexualité au-delà de ses dimensions physiologiques et comportementales (Mergui, 2017). En rapport avec notre étude, la théorie freudienne démontre que la personne avec TSA présente des pulsions sexuelles, maintenant il revient à son entourage de lui apprendre à mieux vivre sa sexualité à cause de ses incapacités. En d'autres termes, il est possible qu'une personne avec TSA ait une sexualité semblable à celle de la population normale à la condition qu'elle reçoive une éducation sexuelle adaptée en raison de son handicap.

3.1.4. Limites de la théorie psychosexuelle de Freud (1905)

Selon la théorie freudienne, le désir sexuel s'élabore psychiquement au cours du développement individuel (1905) ; et cela débute dès les premières années de vie de l'individu avec l'allaitement. La pulsion sexuelle, concept central dans cette théorie prend des formes différentes au cours de l'histoire individuelle ; pendant l'enfance, elle est autoérotique tandis qu'à partir de l'adolescence jusqu'à l'âge adulte elle est plus altruiste. C'est donc cette pulsion sexuelle qui détermine la sexualité humaine. La pulsion sexuelle dans la conception freudienne est un concept universel, statique (Legouge, 2012). Dans ses travaux, Mergui (2017) ajoute que les productions de phénomènes psychiques telles que la sexualité sont autonomes de la réalité

sociale. En d'autres termes, l'autonomie sexuelle est modulée par la pulsion sexuelle qui est interne à l'individu et qui dès l'adolescence va pousser l'individu vers des objets sexuels externes à lui. Seulement, cette théorie ne tient pas compte des personnes avec TSA qui, bien qu'animée d'une pulsion sexuelle, sont limitées sur le plan social car expriment leur sexualité de façon différente de celle de la population générale (Hénault, 2007).

Dans ce chapitre, il s'est agi de présenter les différents corpus théoriques sur lesquels est fondé notre travail de recherche. Ce chapitre a par la même occasion clôt la première partie de ce mémoire portant sur le cadre théorique, place maintenant à la seconde partie qui portera sur la cadre méthodologique.

3.2. Théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon

Gagnon et Simon (1973) ont étudié la sexualité selon une approche socioculturelle. Cette conception constructionniste de la sexualité s'oppose aux conceptions naturalisantes développées par Freud (1905). Pour ces auteurs, la sexualité relève d'une construction socioculturelle plutôt que de la biologie. Gagnon s'oppose à l'idée psychanalytique selon laquelle la société constitue un principe répressif qui canalise la pulsion sexuelle ; pour lui, la production des conduites sexuelles humaines et des significations qui lui sont attachées sont essentiellement déterminées par la société (Gagnon et Simon cités par Mergui, 2017) via les scripts sexuels. Les scripts sexuels sont donc des générateurs de sens de la sexualité. Selon la théorie des scripts sexuels (1973), la sexualité ne peut être comprise qu'à l'intérieur des structures sociales et culturelles vastes et complexes. Gagnon (1973) ajoute qu'il faudrait remettre en question l'idée selon laquelle la pulsion sexuelle s'exprime sur le plan social de façon instinctuelle, puisque cette idée n'est pas applicable pour d'autres comportements ayant une base biologique. Car en effet, la naturalité des phénomènes sexuels relève d'un script culturel.

3.2.1. Présentation de la théorie des scripts sexuels

La conceptualisation des scripts sexuels de Gagnon et Simon a été développée en 1973 dans leur ouvrage *Sexual conduct : the social sources of human sexuality*. Ces deux (02) chercheurs en sciences sociales ont inscrit leurs travaux dans le champ de la sociologie interactionniste (Mergui, 2017). Ils introduisent le concept de "script sexuel", terme central de leur théorie, afin de rendre compte des origines et des modes de fonctionnement des conduites sexuelles à partir d'un cadre socio-culturel (Bozon et Giami, 1999). Ils s'opposent ainsi au

déterminisme biologique prôné par les auteurs tels que Freud (1905) et Kinsey (1948). Pour Gagnon et Simon, les comportements sexuels humains ne sauraient être expliqués comme un fait d'instinct, programmé par la nature (Bozon et Giami, 1999), ou encore orienté par une pulsion (sexuelle) interne qui contraint l'individu à satisfaire sa faim sexuelle (Cousineau, 2020). Gagnon et Simon « proposent l'hypothèse du "script" pour expliquer les comportements humains sexuels » (Legouge, 2012, p.17), car selon eux, les expériences sexuelles sont construites comme des scripts (Bozon et Giami, 1999). Le concept de script revêt plusieurs connotations, à savoir : appris, codifié, construit, etc. A l'opposé de la pulsion sexuelle de Freud qui est naturelle, biologique et universelle, le script renvoie à une donnée apprise comme un récit ou un scénario (Bozon et Giami, 1999). La perspective des scripts admet que, pour qu'un acte sexuel ait lieu, il faut la présence d'un script qui définisse le déroulement de ce qui doit être fait dans un acte sexuel.

Le script se définit comme « L'ensemble des éléments (situations, auteurs, comportement) qui induisent et rendent possible une activité sexuelle » (Legouge, 2012, p.17). Le script constitue donc la matière première de toute activité sexuelle. Selon Cousineau (2020), la théorie des scripts suppose que « la sexualité est un apprentissage socio-culturel que nous devons conceptualiser de façon spatio-temporelle » (p.4). Cet apprentissage consiste en une imprégnation par des récits transmis par leur groupe social d'appartenance (séquences d'évènements, intériorisation des modes de fonctionnement des institutions). Bozon et Giami (1999) précisent qu'à l'issue de cet apprentissage social, l'individu acquiert un savoir-faire, une capacité à percevoir des états du corps et à reconnaître puis produire des situations potentiellement sexuelles (acteurs, intrigues, cadre) et susceptibles de créer une disponibilité sexuelle. Les scripts sexuels n'ont pas une fonction prédictive comme on pourrait le penser, mais, au contraire, ils décrivent et organisent les séquences d'évènements, le scénario de la sexualité possible. Ces deux (02) auteurs ajoutent que, la perspective des scripts entrevoit la sexualité comme un processus dont il faut respecter les différentes étapes et les règles socialement structurées comme un scénario. C'est donc l'existence de scénarios culturels sur la sexualité qui donne les indications sur la vie sexuelle (Monteil, 2014). Le script sexuel est constitué de recommandations et d'interdits sexuels, mais beaucoup plus de possibilités d'expression de la sexualité. Toutefois, le scénario culturel de la rencontre sexuelle ne suit pas un modèle constant ni universel, mais précise ce qui est attendu.

Les scripts fonctionnent et interagissent à trois (03) niveaux : intrapsychique, interpersonnel et culturel. Legouge (2012) dit que c'est l'interaction entre ces trois (03) niveaux

qui structurent la sexualité, mais les modalités de cette structuration varient selon les contextes sociaux, culturels et historiques.

3.2.2. Les trois niveaux de scripts

Le script est un schème cognitif qui oriente et perfectionne l'action. Les différents niveaux de scripts contribuent à la structuration de la sexualité. La théorie des scripts envisage trois niveaux d'analyse : intrapsychique, interpersonnel et culturel.

- **Les scripts intrapsychiques ou subjectifs :**

Ils sont internes et agissent au plan subjectif (imaginaire, affectivité, fantasme) de la vie mentale (Bozon et Giami, 1999). Ils renvoient aux formes d'intériorisation et d'appropriation subjective des scénarios culturels. Pour Legouge (2012) cette dimension de script constitue la motivation qui provoque l'excitation sexuelle chez l'individu. Bozon et Giami (1999) ajoutent que les scripts intrapsychiques se servent des éléments symboliques et d'expériences personnelles puis les organisent en schèmes cognitifs structurés. Ceux-ci vont prendre la forme de fantasmes sexuels. C'est donc grâce à cette dimension de script que l'individu pourra reconnaître des situations potentiellement sexuelles car ce sont elles qui donnent du sens aux situations et par la même occasion guident ce qui doit être fait entre les acteurs dans la dimension interpersonnelle. Dans ses travaux, Mergui (2017) précise que la dimension intrapsychique des scripts est consciente et n'a rien à voir avec l'inconscient psychique dont parle Freud dans sa théorie psychanalytique.

- **Les scripts interpersonnels :**

Contrairement aux précédents, les scripts interpersonnels sont externes. Ils orientent et codifient les rapports entre les auteurs qui envisagent entreprendre une activité sexuelle ; il s'agit notamment des gestes, du langage, des stratégies mobilisées dans la sphère sexuelle (Legouge, 2012). Cette dimension de script renvoie au contexte social où ont lieu les interactions sociales. Les scripts interpersonnels sont constitués d'une suite bien ordonnée et bien connue d'actions qui interviennent dans la rencontre et la séduction, entraînent l'excitation et coordonnent la réalisation proprement dite des rapports sexuels ; il y a donc anticipation de séquences interpersonnelles (Bozon et Giami, 1999).

- **Les scénarios culturels sexuels :**

Il s'agit des représentations générales de la sexualité, ce qui est attendu et accepté par un pays, une culture tel que celles-ci sont développées dans l'espace public et qui incluent les savoirs savants aussi bien que le sens commun. Legouge (2012) parle d'éléments normatifs formulés au niveau culturel. Ce sont eux qui servent de cadres de références culturels ou de modèles pour reproduire une action. Ils précisent les recommandations et les interdits en termes de moment, lieu, séquences de gestes et de propos ainsi que le ressenti des partenaires sexuels (Bozon et Giami, 1999). Gagnon et Simon cités par Combessie (2016) affirment que : « En l'absence des éléments appropriés du script qui définit la situation, nomme les acteurs et décrit le scénario de l'action, il est improbable qu'il se produise quelque chose de sexuel » (p.56).

Ces trois (03) dimensions de scripts énoncent les scénarios d'une sexualité humaine possible. La façon avec laquelle ces trois niveaux de scripts vont structurer la vie sexuelle diffère en fonction des situations sociales et historiques, avec des niveaux d'improvisation mentale relativement faible. Le script sexuel ne suit pas un modèle constant ni universel. Les scripts sexuels constituent les normes et les valeurs socioculturelles en matière de sexualité. Ils contribuent à la structuration de la sexualité, mais pas de façon identique. Bozon et Giami (1999) précise que « Dans la mesure où ils permettent d'identifier, d'interpréter et de stabiliser les composantes sexuelles de la vie sociale, les scripts sexuels ont une fonction structurante pour l'imaginaire sexuel des groupes, pour les relations et pour les individus » (p.71).

3.2.3.Limites de la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon (1973)

Selon la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon (1973), l'adoption d'un comportement sexuel est le résultat d'une construction sociale. Le comportement sexuel est une construction sociale dans laquelle la sexualité est envisagée en tant que phénomène culturel et social. L'individu se sert des scripts intrapsychiques dans le but de reconnaître des situations potentiellement sexuelles ; cela suppose que cet individu a intégré un certain nombre de significations relatives à la sexualité. L'autonomie sexuelle se met en place à travers un apprentissage socioculturel, les scripts culturels influençant les conduites sexuelles humaines (Gagnon et Simon, 1973). Les scénarios culturels sont générateurs de sens et orientent la conduite sexuelle des individus. Seulement, cette théorie ne tient pas compte que tous les individus ne mobilisent pas les mêmes ressources intellectuelles, émotionnelles et sociales pour comprendre leur vie sexuelle et par ricochet l'adapter au modèle social sexuel dominant ; les

personnes avec TSA notamment, en raison de leurs particularités cognitives et émotionnelles. Le mode de fonctionnement particulier des personnes avec TSA (déficit de la cohérence centrale, de la théorie de l'esprit et des fonctions exécutives) interfère dans la manière d'intérioriser et de s'approprier les scénarios culturels. Au niveau interpersonnel, il n'est pas souvent aisé pour les personnes avec un TSA de comprendre les règles socialement partagées en termes de ce qui est attendu et/ou interdit. C'est ainsi que l'expression des conduites sexuelles se trouve modifiée chez les personnes avec TSA dans un sens socialement réprouvé. Avant Gagnon et Simon, Freud (1905) a également développé une autre conception de la sexualité, c'est elle que nous allons présenter plus-bas.

PARTIE II : CADRE METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE

Le cadre méthodologique et opératoire renvoie à la présentation des méthodes choisies pour le recueil des informations, les méthodes d'analyse des résultats obtenus ainsi que les difficultés rencontrées durant l'étude. Le plan de cette section s'articule autour de trois (03) points : la méthodologie, la présentation et analyse des résultats et enfin l'interprétation des résultats, discussion et perspectives.

CHAPITRE 4 : METHODOLOGIE

Etymologiquement, le concept méthodologie vient des mots grecs : metà (« après, qui suit »), odòs (« chemin, voie, moyen ») et logos (« étude »). Par analogie, la méthodologie renvoie à l'étude de la démarche à suivre. Selon Grawitz (1999), la démarche méthodologique est un ensemble d'opérations, d'objectifs, un corps de principes qui orientent toute recherche, un ensemble de règles à respecter afin de sélectionner et coordonner les principes. Lorsqu'on mène une étude scientifique, deux (02) types de méthodes se présentent à nous : la méthode quantitative et la méthode qualitative. Dans le cadre de la présente étude, nous nous sommes servis de la méthode qualitative en raison de notre objectif général, à savoir : étudier la contribution de l'accompagnement familial dans la mise en place de l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme.

Nous mettrons en évidence les points suivants dans ce chapitre tout en respectant cet ordre : la méthode d'investigation, les participants de l'étude, la procédure de sélection, le site de l'étude, l'outil de collecte des données, la technique d'analyse des résultats, la collecte proprement dite et enfin les difficultés rencontrées. Faisons d'abord un bref rappel du problème de recherche ainsi que de la question et de l'hypothèse de recherche.

4.1.Méthode de recherche

Pour Grawitz citée dans Freyssinet-Dominjon (1997), « la méthode est l'ensemble des opérations intellectuelles par lesquelles une discipline, ou branche de la connaissance, cherche à atteindre les vérités qu'elle poursuit, les démontre, les vérifie » p.12.

L'objectif général que nous voulons atteindre dans la présente étude étant d'étudier la contribution de l'accompagnement familial dans l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme, l'utilisation d'un devis qualitatif est appropriée. En effet, l'approche qualitative favorise la proximité avec le milieu d'étude et permet de recueillir des données riches. De plus, l'approche qualitative a pour objectif de fournir une description holistique et détaillée du sujet de recherche afin de comprendre et d'expliquer le phénomène étudié.

Notre étude cherche donc à comprendre et à expliquer le rôle de l'accompagnement familial dans l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec un TSA. C'est la raison pour laquelle elle s'inscrit dans un paradigme compréhensif.

4.2.Participants

Dans cette section, il s'agira de décrire les participants concernés par notre étude ainsi que le nombre de participants sélectionnés.

La population cible de notre étude est composée de l'ensemble des jeunes adultes avec un TSA vivant au Cameroun ainsi que des parents ayant au moins un enfant (jeune adulte) avec un TSA.

Dans une recherche qualitative, le but est d'avoir un échantillon qui puisse refléter les caractéristiques et la richesse du contexte et/ou de la population étudiée. En vue de constituer notre échantillon, nous nous sommes servis de la technique d'échantillonnage par boule de neige qui est un type d'échantillonnage non-aléatoire. « C'est une technique qui consiste à choisir des sujets qu'il serait difficile de choisir autrement, selon des critères déterminés. On se base sur les réseaux sociaux, les amitiés et le fait que les amis ont tendance à posséder des caractéristiques communes » (Fortin, 1996, p.208). Nous avons fait ce choix compte tenu de la sensibilité du sujet de l'étude, mais aussi parce qu'on connaissait très peu de personnes à enquêter.

Nous avons donc demandé à quelques informateurs clés de nous fournir les noms de personnes pouvant faire partir de l'échantillon de personnes qu'on pourrait interviewer. Ainsi, on a procédé par un entretien avec la maman d'un jeune adulte avec un TSA, qui nous a mis en contact avec deux (02) autres parents de jeunes adultes avec un TSA. Cette façon de précéder nous a permis d'interviewer 3 mamans et 3 jeunes adultes avec un TSA dont 1 fille et 2 garçons, tous présentaient les caractéristiques de notre population. La communication de ces jeunes adultes avec autisme étant limitée, nous avons convenu d'interviewer leurs parents. Nous avons eu des échanges avec les mères uniquement et pas les pères en raison de la disponibilité prépondérante des mères.

4.3.Procédure de sélection

Dans cette section, il s'agira de présenter les éléments sur lesquels nous nous sommes appuyés pour sélectionner les participants de notre étude, à savoir : les critères d'inclusion et ceux de non-inclusion.

4.3.1.Critères d'inclusion

Nous avons retenu pour notre étude les critères ci-après :

Pour les personnes présentant un TSA :

- Etre âgé entre 18 et 24 ans, c'est-à-dire être un jeune adulte ;
- Avoir été diagnostiqué autiste.

Pour leurs parents :

- Etre parent d'un jeune adulte avec autisme ;
- Etre membre de l'association La Maison Bleu de Julien.

4.3.2. Critères de non inclusion

Ceux qui répondaient aux critères de non-inclusion présentaient les critères suivants :

Pour les personnes présentant un TSA :

- Ne pas appartenir à la tranche d'âge correspondant aux jeunes adultes (18-24 ans) ;
- Présenter tout autre diagnostic que celui du TSA.

Pour leurs parents :

- Ne pas être parent d'un jeune adulte avec autisme ;
- Ne pas être membre de l'association La Maison Bleue de Julien.

4.3.3. Caractéristiques des participants

Le tableau ci-après récapitule les caractéristiques qu'on retrouve chez les participants de notre étude.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

Participants	Mme Chantal	Junior	Mme Tabitha	Salomon	Mme Marilyn	Belle
Age	51 ans	21 ans	50 ans	24 ans	48 ans	22 ans
Genre	Féminin	Masculin	Féminin	Masculin	Féminin	Féminin
Profession	Enseignante	Elève (Centre spécialisé)	Cadre administrative	Elève (Centre spécialisé)	Chef d'édition	Elève en classe de 1 ^{ère} A Allemand
Etat civil	Mariée	Célibataire	Mariée	Célibataire	Mariée	Célibataire
Rang dans la fratrie	/	2/3	/	2/3	/	1/2

Nombre d'enfants	3	0	3	0	2	0
Ethnie	Bassa	Bassa	Eton	Eton	Eton	Eton
Religion	Catholique	/	Protestante	/	Catholique	Catholique

4.4. Site de l'étude

Dans cette section, il s'agira de présenter la structure (La Maison Bleue de Julien) qui nous a accueillis pour mener notre étude.

PRESENTATION DE L'ASSOCIATION LA MAISON BLEUE DE JULIEN

L'association La Maison Bleue de Julien (MBJ) a été créée le 5 juillet 2019 par Mme Jeanne KIBOUM, présidente de ladite association et par ailleurs maman d'une jeune adulte avec autisme. L'association porte ainsi le prénom de ce jeune adulte aujourd'hui : Julien.

– Situation géographique et missions de la MBJ

Le siège de la MBJ est situé dans la ville de Yaoundé sis au quartier Nkoabang. L'association possède deux (02) salles de travail où les membres de l'association ainsi que les invités se réunissent lors des activités organisées.

La MBJ a trois (03) principales missions :

- La prise en charge des personnes avec autisme ;
- Le soutien aux familles ;
- Le plaidoyer et la sensibilisation à l'autisme.

Le public visé par les messages que l'association MBJ vise est varié, allant des proches des personnes avec autisme aux professionnels et même les personnes qui ne savent pas ce qu'est le handicap mental en général, et l'autisme en particulier.

4.5. Techniques de collecte des données

Dans une étude qualitative comme celle-ci, on a le choix entre différentes techniques de collecte des données : l'observation, l'entretien ou le focus group discussion. Dans la présente étude, nous avons fait le choix pour l'entretien et l'observation pour la collecte des données, notamment. Les entretiens ont été faits avec les sujets qui étaient aptes à tenir un échange, notamment avec toutes les trois (03) mamans ainsi qu'une jeune (femme) adulte avec autisme. L'observation quant à elle a été faite avec ceux des sujets qui présentaient des difficultés à

communiquer verbalement, notamment les deux(02) autres jeunes adultes avec autisme. Nous allons ainsi présenter chacune de ces techniques dans les prochaines lignes.

4.5.1. L'entretien semi-directif

Encore appelé entrevue, l'entretien se définit comme une méthode d'observation consistant en un échange verbal entre le chercheur et l'enquêté autour d'un thème choisi par le chercheur (Tsala Tsala, 2006, p. 197). L'entretien individuel se décline en trois (03) types : l'entretien directif, l'entretien semi-directif et l'entretien non-directif. Nous avons opté pour l'entretien de type semi-directif pour le compte de cette étude. Selon Blanchet & Gotman (2011), l'entretien est pertinent lorsque le chercheur a pour ambition de saisir le sens que les individus donnent aux situations. Poupart (1997) renchérit en affirmant que l'entretien semi-directif permet d'explorer en profondeur les différentes facettes de l'expérience du sujet interviewé. Ce type d'entretien a ceci de particulier, qu'il permet à l'interviewé de s'exprimer librement (faible directivité) sans toutefois s'éloigner de l'objectif principal de l'étude. Le chercheur pourra intervenir occasionnellement afin de donner quelques informations à l'enquêté et le recentrer à l'aide de relances sur la problématique étudiée (Blanchet et Gotman, 2010).

Les entretiens se sont déroulés au siège de l'association MBJ, dans une salle de travail assez calme pour nous permettre d'avoir des échanges en toute tranquillité. Ces entretiens visaient à connaître comment les jeunes adultes avec un TSA expriment leur sexualité en fonction de l'éducation sexuelle reçue de leurs parents. L'éducation sexuelle que ces parents transmettent dépend du type d'accompagnement qu'ils reçoivent. Les échanges se sont faits avec les jeunes adultes porteurs d'autisme et aussi avec les parents accompagnateurs de ces jeunes adultes.

4.5.2. L'observation

L'observation est une technique de collecte des données qui permet de recueillir des données verbales et non-verbales. L'observation nous permet d'expliquer le phénomène étudié en se servant de la description des comportements, des faits et des situations. Dans la présente étude, nous avons eu recours à l'observation pour recueillir nos données parce qu'elle nous a permis d'accéder aux données pas facilement accessibles lors des entretiens. Ainsi, nous avons fait les observations sur deux (02) participants, notamment deux (02) jeunes adultes avec autisme. En fait, avec ces-derniers il était difficile de faire des entretiens ; l'un parle, mais ne

fait que répondre à des questions du types simples sur son nom, son âge tandis que l'autre n'émet que des cris. Nous nous sommes rendus au domicile et aussi au Centre qui accueille l'un d'eux dans le but de recueillir des informations complémentaires.

Ainsi, nous nous sommes adressés à l'équipe éducative présente, à savoir : les AESH et le psychologue.

4.6. Instruments de collecte des données :

4.6.1. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien est l'outil qui sert de support au chercheur. Généralement il contient les thèmes et sous-thèmes à aborder lors de l'entretien. Celui que nous avons mis sur pied est organisé suivant des thèmes nous permettant d'atteindre les objectifs de notre étude. La liste des thèmes et sous-thèmes est élaborée sur la base des axes de la théorie principale de la présente étude, à savoir : la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon (1973). Quatre (04) thèmes ont constitué notre guide d'entretien : expression de la sexualité sur la base des dispositifs d'information reçus par la famille sur les scripts sexuels ; expression de la sexualité sur la base des programmes de formation reçus par la famille sur les scripts sexuels ; expression de la sexualité sur la base du soutien psycho-social reçu par la famille par rapport aux scripts sexuels et adaptation des jeunes adultes porteurs d'autisme aux scripts sexuels. Le but de ce guide d'entretien est d'avoir un aperçu de la contribution de l'accompagnement familial dans l'adaptation du jeune adulte avec un TSA aux scripts sexuels.

GUIDE D'ENTRETIEN

Préambule

Bonjour, je suis étudiante en Master 2 en filière Education Spécialisée à l'Université de Yaoundé I. Dans le cadre de la réalisation de notre mémoire de recherche, j'effectue une étude sur le thème **Accompagnement familial et l'autonomie sexuelle du jeune adulte autiste**. Mon objectif est d'étudier la contribution de l'accompagnement des familles dans l'autonomie sexuelle de leurs enfants (jeunes adultes) porteurs de TSA. Je m'intéresse donc à la fois aux parents qui ont au moins un enfant porteur de TSA mais également aux jeunes adultes porteurs de TSA léger et ayant la capacité de communiquer verbalement. Je vous serais reconnaissante que vous me consacriez du temps pour participer à cet entretien. En plus de prendre des notes,

je vais également enregistrer cet entretien. La confidentialité de nos échanges et l'anonymat sont garantis.

Identification

Identifiant :

Age :

Sexe :

Profession :

État civil :

Nombre d'enfants :

Rang dans la fratrie :

Age de l'enfant autiste :

Région d'origine :

Religion :

Informations sur l'histoire du participant

Thème 1 : Utilisation des supports d'information utilisés par la famille

Thème 2 : Application des programmes de formation suivis par la famille

Thème 3 : Exploitation du soutien psychologique et social reçu par la famille

Thème 4 : Autonomie sexuelle du jeune adulte avec un TSA

4.6.2. La grille d'observation

La grille d'observation est le support qui nous a servi pendant la collecte des données sur le terrain. Ce guide contient les modalités des scripts sexuels :

- Prohibition de l'inceste
- Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité)
- Attirance pour les personnes adultes du sexe opposé
- Sexualité masturbatoire

Par la suite, nous avons noté la présence ou l'absence de l'une ou de l'autre modalité afin de pouvoir faire une analyse des données.

GRILLE D'OBSERVATION

Nom du jeune adulte avec autisme :.....

Age du jeune adulte avec autisme :.....

MODALITES	INDICATEURS	CODE		
			+	-
Prohibition de l'inceste	Aucune attirance physique pour les membres de sa famille	1		
Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité)	Se retenir d'exposer sa nudité aux autres	2		

Attirance pour les personnes du sexe opposé	Exprimer son intérêt/désir sexuel pour une personne du sexe opposé	3		
Sexualité masturbatoire	Activité masturbatoire	4		

LEGENDE

+	Présence de l'élément
-	Absence de l'élément

4.7. Technique d'analyse des données

L'analyse des données est l'étape dans la recherche qualitative qui consiste à donner un sens aux données recueillies afin de démontrer comment elles répondent à la question de recherche (Poupart et al, 2001). La technique d'analyse adoptée dans la présente étude est fonction du type de données collectées. Pour le cas présent, il s'agit de données qualitatives. Il existe différentes techniques d'analyse qualitative, mais celle que nous avons privilégiée est l'analyse de contenu. Selon Weber (1985), l'analyse de contenu est une procédure de réduction des données qui revient à classer dans un nombre réduit de catégories un nombre important de mots ou d'expressions. Concrètement, l'analyse de contenu consiste à transcrire intégralement les données enregistrées lors des entretiens sous forme de fichier audio en fichier texte encore appelé verbatim ; ensuite coder les informations recueillies, les traiter, leur attribuer une signification et enfin établir le sens du discours.

4.7.1. Retranscription des données

La première étape lors d'une analyse de contenu consiste à faire une transcription des données recueillies lors des entretiens sous la forme de verbatim. La transcription des données en fichier texte permet de traiter les informations facilement. Ensuite, la prochaine étape c'est la codification.

4.7.2. Codage et traitement des données

Coder les données qualitatives revient à déterminer le nombre d'occurrences. On parle aussi de catégorisation ; il s'agit de relever les catégories qui émergent des propos des participants. Le codage se fait à travers les thèmes du guide d'entretien. Toutefois, d'autres thèmes aussi pertinents que les autres et en lien avec les objectifs de l'étude peuvent émerger au fil des lectures. L'étape suivante consiste à établir des liens d'opposition ou de divergences entre ces thèmes. Et enfin le traitement des données ou l'analyse proprement dite va consister à dégager les unités de sens sur lesquelles porteront les interprétations.

4.8. Déroulement des entretiens proprement dits et difficultés rencontrées

Les entretiens ont été conduits suivant le guide d'entretien tel que présenté plus-haut. Notre enquête a suivi les étapes suivantes : il y a d'abord eu une prise de contact avec la responsable de l'association la MBJ. Ensuite s'en sont suivis les échanges avec les mamans membres de ladite association puis avec leurs enfants (jeunes adultes). Les entretiens ont été enregistrés d'abord sur bande audio puis transcrits intégralement sous forme de verbatim. Les entretiens ont duré en moyenne entre 30 et 50 minutes. Le choix du lieu des entretiens s'est fait en fonction du parent. Les échanges se sont faits autour de la vie sexuelle des jeunes adultes porteurs de TSA, notamment l'impact de l'accompagnement familial sur l'adaptation de ces derniers aux scripts sexuels. De manière générale, nos objectifs se résumaient à recueillir les informations sans contrepartie et en toute confidentialité sur la vie sexuelle des jeunes adultes porteur de TSA.

Nous nous sommes heurtés à une difficulté : certains jeunes adultes porteurs de TSA que nous avons rencontré ne pouvaient pas s'exprimer couramment. Les caractéristiques cognitives liées au TSA (difficulté de communication verbale et des interactions sociales) peuvent entraver la structuration de la pensée et de l'expression. Toutefois, il est possible scientifiquement de connaître ce que pense un individu en étudiant son point de vue à partir de ce qu'il en communique verbalement et aussi non-verbalement (Nguimfack et al, 2006). C'est donc ainsi qu'ont été prises en considération les différentes compétences langagières des uns et des autres dans la manière de passer les entrevues.

Concrètement, nous avons eu six (06) entretiens avec trois (03) parents et trois (03) jeunes adultes porteurs de TSA. Avec les deux (02) autres jeunes adultes dont le langage verbal était limité, nous nous sommes tournés vers des sources secondaires (les observations des parents et celles des AESH) et fiables afin de collecter des informations sur leur vie sexuelle

dont elles en avaient connaissance. En effet, il nous a semblé adéquat d'inclure les membres de l'équipe éducatives de ces jeunes adultes car ils passent le plus de temps avec ces-derniers et donc, maîtrisent plus ou moins bien leur système ou codes de communication. C'est d'ailleurs ce que préconisent Nguimfack et al (2016), de faire une analyse des éléments qui ne recourent pas au langage oral lorsqu'on est en face de sujets qui présentent des difficultés de production du discours. Précisons qu'il ne s'agissait pas de parler à leur place, mais plutôt de décrire leur conduite sexuelle. L'autre difficulté était de travailler avec les parents des jeunes adultes porteurs de TSA. Ce ne sont d'ailleurs que les mères qui ont participé à l'étude et jamais les pères. Et pourtant nous aurions aimé avoir l'avis du père sur son enfant, en plus de ce que la mère dit.

4.9. Conditions éthiques de la recherche

Ce volet fait référence à la manière avec laquelle les normes relatives à la recherche ont été respectées au cours de l'évolution de notre étude, notamment le consentement libre et éclairé des participants, la confidentialité et la vie privée des participants. Ainsi, les participants (jeunes adultes porteurs de TSA et leur parent) ont reçu un formulaire de consentement éclairé avant qu'on ne procède aux entretiens. Parmi ces jeunes adultes, un (01) n'était pas apte à lire et écrire. Pour celui-là singulièrement, la mère a reçu en plus une fiche de consentement parental afin qu'elle approuve la participation de son fils à l'étude. Le formulaire de consentement a été expliqué puis remis aux participants avant le début des entretiens. Une précision a été mentionnée sur le fait qu'ils pouvaient changer d'avis concernant leur participation à n'importe quel moment de l'étude. Aussi, ils étaient libres de ne pas répondre à quelques questions qui les mettraient mal à l'aise.

En début des entretiens, il était question de rappeler le caractère confidentiel des échanges afin de mettre les interviewés en confiance, leur permettre de s'exprimer en toute liberté. Les informations personnelles relatives à chaque participant n'ont d'ailleurs pas été divulguées à une tierce personne. Le contenu des entrevues a été utilisé de manière anonyme, en attribuant un nom d'emprunt à chaque participant. Nous avons également mentionné les enregistrements audio pour chaque entretien ainsi que leur caractère anonyme et confidentiel.

A la fin, on se rassurait que les interviewés étaient confortables et on terminait en remerciement. Pour mener à bien nos entrevues, nous nous sommes servis d'un support : le guide d'entretien.

CHAPITRE 5 : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

5.1. Présentation des cas

Dans notre étude, nous avons eu comme 6 sujets d'étude répartis comme suit : 3 mamans et leurs enfants respectifs (3 jeunes adultes).

5.1.1. Présentation de Madame Chantal

Madame Chantal est une maman de 3 enfants dont le 2^{ème} est porteur de TSA. Elle a découvert le handicap de son fils quand ce-dernier était encore tout jeune (en maternelle). Elle a donc mis des moyens en place pour pouvoir l'aider, mais aussi aider d'autres parents dans la même situation qu'elle. A cet effet, elle a créé une association pour parents ayant des enfants porteurs de TSA. Elle organise des séminaires et parfois formations des formations dédiées à ces parents. Elle est à la recherche de tout ce qui pourra aider son fils à vivre pleinement sa sexualité. Elle recherche les informations auprès des professionnels de l'autisme, mais a aussi l'idée de mettre son fils en contact avec des jeunes femmes (moyennant une rémunération financière) pour avoir des rapports sexuels avec lui, au cas où elle ne lui trouve pas une épouse.

5.1.2. Présentation de Junior

Junior est un jeune adulte de 21 ans diagnostiqué autiste avant ses 6 ans. Il est donc pris en charge depuis sa jeune enfance. Jusqu'à cet âge, junior ne présente pas d'attirance physique pour les personnes du sexe opposé. D'ailleurs, il n'apprécie pas vraiment le contact physique.

5.1.3. Présentation de Madame Tabitha

Madame Tabitha est maman de 3 enfants. Son 2^{ème} enfant, Salomon, a été diagnostiqué porteur de TSA à l'âge de 6 ans. Depuis lors, ses parents s'investissent dans son accompagnement. Malgré que son fils soit déjà un jeune adulte, Madame Tabitha traite la question de la sexualité différemment de la plus part des parents de jeune adultes. Sa vision est d'offrir à son fils ce qu'il réclame. Elle a fait des recherches sur la question de la sexualité en pays autisme, notamment en lisant des ouvrages et en assistant à des formations en ligne.

5.1.4. Présentation de Salomon

Salomon est âgé de 24 ans et diagnostiqué autiste quand il en avait 6. Il lui arrive d'être en érection, mais sans plus ; il ne se masturbe pas après et n'apprécie pas le contact physique avec qui que ce soit.

5.1.5. Présentation de Madame Marilyn

Madame Marilyn est maman de 2 filles dont une, l'aînée, est porteuse de TSA. Depuis l'annonce du diagnostic, Madame Marilyn fait suivre sa fille par une psychologue. Elle n'assiste plus aux formations, aux séminaires et ne cherche plus d'informations sur la question de l'autisme parce qu'elle n'est pas satisfaite du contenu qu'elle trouve plus adapté aux problématiques des jeunes adultes avec autisme. Elle se dit qu'elle va attendre que sa fille ait au moins 25 ans pour lui chercher un mari.

5.1.6. Présentation de Belle

Belle est jeune adulte diagnostiquée autiste alors qu'elle n'avait que 2 ans et demi. Aujourd'hui, elle a 22 ans et est en classe de 1^{ère} dans un lycée d'enseignement général de la place. Belle se présente comme une jeune fille assez calme, elle aime beaucoup parler et apprécie faire les câlins à tout le monde.

5.2. Analyse thématique des résultats

Les verbatims des parents mettent en évidence les réponses des parents sur les quatre thématiques citées plus-haut et s'appuient sur le niveau référentiel du discours (Blanchet, 1997).

5.2.1. Thème 1 : Utilisation des supports d'information utilisés par la famille

5.2.1.1. Sous-thème 1 : Manuels à destination des parents

Au sujet des manuels à destination des parents sur l'éducation sexuelle des personnes avec un TSA utilisés par les familles, les mamans interviewées ont des avis qui divergent. Mme Chantal nous a fait savoir pour sa part qu'elle ne lit pas et préfère se tourner directement vers les professionnels qui en savent sur la question et qui vont lui donner l'information voulue. Voici ce qui ressort de son discours :

Mme Chantal : « Non hein. Hahaha...est-ce que j'ai le temps de lire ? Vous avez dit manuels hein ? C'est-à-dire les livres. Non. Je n'ai pas lu de livres sur la sexualité des autistes.

Je préfère me tourner vers les professionnels une fois. Même internet là, tu lis tu tombes sur des choses...hahaha. Si je connais un professionnel, je le contacte, on organise un séminaire ou une formation avec les parents et même avec les autistes adolescents et on nous explique de façon concrète comment ça se passe ».

Pour Mme Marilyn, la lecture des documents date de longtemps, quand sa fille était encore une gamine. Actuellement, elle ne s'intéresse plus vraiment aux livres, mais préfère suivre le conseil de la psychologue de sa fille Belle, c'est-à-dire la traiter comme son autre fille neurotypique. En d'autres termes, ignorer sa différence cognitive et lui confier des tâches domestiques de son âge. Ses propos le confirment :

Mme Marilyn : « En ce moment ci, je ne prends plus les informations. Parce que bon, maintenant on vit, on vit seulement. Parce que le psy avait dit que maintenant là, Belle elle-même elle fait...donc on vit. On la traite comme une personne normale. À la maison, nous on ne la traite pas comme quelqu'un qui a un problème. ».

Mme Tabitha par contre est la seule maman qui nous dit avoir fait des lectures sur la question de la sexualité des personnes présentant un TSA. De ces lectures, elle a appris que la sexualité des personnes ayant un TSA n'est pas nécessairement différente de la sexualité des personnes au développement typique parce qu'elles présentent un trouble neurodéveloppemental. Cela dit, leur sexualité peut être différente ou pas de celle de la population générale, le tout c'est d'être attentif à leurs besoins. En d'autres termes, il ne faut pas donner une réponse qui conviendrait aux dictats de la société, mais plutôt répondre aux besoins véritables de l'enfant. On retrouve ce rapport dans ses propos :

Mme Tabitha : « Ce que j'ai appris d'autres...bon, c'est vrai qu'on a eu aussi à faire des lectures sur la...euh...la question. Bon, on a eu à faire la lec...bon...c'est déjà des enfants différents, donc ça veut dire même leur sexualité peut être différenciée, elle peut être comme celle d'un neurotypique comme elle peut ne pas être comme elle d'un neurotypique. Nous en fait c'est tout ce qu'on a eu à lire. C'est ce qu'on a retenu et que dans tous les cas il faut être attentif pour apporter à l'enfant la solution qui lui convient. C'est-à-dire qu'il ne faut pas obliger à aller lui chercher une femme ou, il ne faut pas s'obliger à lui montrer comment il faut se masturber s'il n'en a pas le besoin. Hein...donc, donc on est attentif, et si l'enfant exprime un besoin ou un malaise on lui apportera la, la solution qui convient à sa, à sa situation, voilà. C'est, c'est un peu ça ».

Ces verbatims démontrent que les mamans pour la plupart ne sont pas intéressées par l'auto-formation c'est-à-dire la lecture des livres, excepté l'une d'entre elles. Les manuels à destination des parents constituent une source d'information dans laquelle les parents peuvent trouver des informations qui vont les aider à comprendre la sexualité des personnes présentant un TSA. Ces connaissances permettent de comprendre le trouble de son enfant et d'améliorer la vie au quotidien. Alors que certaines mamans ont une préférence pour l'aide auprès des professionnels, aucune d'elle n'a mentionné que l'un d'eux lui aurait proposé de la littérature sur les questions de sexualité et d'éducation sexuelle des personnes avec un TSA. Et pourtant comme le souligne Dormoy (2008), il est du rôle des professionnels de faire des propositions d'ouvrages à l'intention des parents.

5.2.1.2. Sous-thème 2 : Sites internet

En lien avec la question sur les sites internet consultés par les familles, on rencontre deux (02) camps d'idées opposées. D'une part il y a Mme Chantal et Mme Marilyn qui ne consultent pas les sites internet pour s'informer au sujet de la sexualité des personnes présentant un TSA.

Mme Chantal : « Aka ! Tout ça c'est pareil. Hahaha...je ne vais pas sur internet faire les recherches comme ça ».

Mme Marilyn : « En ce moment ci, je ne prends plus les informations ».

D'autre part, on a Mme Tabitha qui consulte les sites internet et y regarde des vidéos qui pourraient l'aider dans la prise en charge de son fils Salomon. Elle reste toutefois vague sur les bénéfices qu'elle en tire.

Mme Tabitha : « Par contre sur internet, je suis des formations sur de nouvelles méthodes de prise en charge des personnes autistes ».

Les sites internet contiennent des outils et applications avec des contenus pour accompagner la vie sexuelle des personnes avec un TSA. On peut y trouver des fiches d'explication, des guides d'accompagnement, des conseils sur l'accompagnement à la vie sexuelle. Ce sont également des plates-formes où les parents peuvent lire des témoignages et des articles, mais aussi échanger avec d'autres parents qui vivent des situations similaires en toute discrétion. Néanmoins, cela n'est toujours connu de tous comme étant une source d'information disposant de tant d'éléments. On note toutefois une seule maman, Mme Tabitha qui exploite cette plate-forme pour suivre des formations en ligne tandis que les 2 autres

mamans se sont confiées aux professionnels. Ce dernier point confirme ce que Lanners et Lanners (2008) disent au sujet des parents. Selon ces auteurs, les parents désirent être à l'écoute des professionnels afin que ceux-ci échangent avec eux sur leur savoir et leurs connaissances.

L'accès aux sites internet est d'un grand avantage car ils constituent aujourd'hui une source d'information riche et facile d'accès. À l'aide de son téléphone portable, il est possible de naviguer sur internet et d'y inscrire les termes de sa recherche et obtenir des réponses. Toutefois, tout le monde ne sait pas s'en servir ou ignore que ces sites internet constituent des moyens de recherche rapides.

Cette offre de service de soutien parental axée beaucoup plus sur l'auto-formation à travers la lecture d'ouvrages et la consultation des sites internet n'est pas véritablement utilisée par les parents. Cela peut s'expliquer par deux (02) éléments, d'une part par les propos de Lanners et Lanners (2008) qui affirment que les parents désirent être à l'écoute des professionnels afin que ceux-ci échangent avec eux sur leur savoir et leurs connaissances. Et d'autre part par la surcharge quotidienne de travail et de soin que demande une personne présentant un TSA augmentant ainsi la fatigue. À partir de ces éléments cités ci-haut, l'on pourrait comprendre pourquoi la majorité des mamans interviewées préfère se tourner vers des professionnels et avoir des échanges avec eux plutôt que lire des manuels ou consulter des sites internet. Notons donc que, s'ils sont bien exploités par les parents, les supports d'information (Manuels à destination des parents et sites internet) vont outiller ces-derniers qui à leur tour vont mettre en place une prise en charge adaptée aux besoins sexuels de leurs enfants et ainsi favoriser leur autonomie sexuelle.

5.2.2. Thème 2 : Application des programmes de formation suivis par la famille

5.2.2.1. Sous-thème 1 : Formations indirectes (se former en participant aux prises en charge de son enfant)

A la question de savoir si leurs familles ont participé aux formations indirectes, toutes les mamans enquêtées répondent par la négative. Leurs propos le prouvent :

Mme Chantal : « Non hein, j'ai juste organisé la table ronde où il n'y avait que les parents et les professionnels qui étaient invités. Cela s'est fait il y a 1 an et c'est tout ».

Mme Tabitha : « Euh ! Pas vraiment ».

Mme Marilyn : « Non. C'est comme j'ai dit là, je ne pars plus dans ces trucs ».

Aucune famille enquêtée n'a reçu ce type de soutien familial.

Pendant une formation indirecte, les parents sont associés à la prise en charge, c'est cette forme de formation qu'on appelle guidance parentale. Selon Wintgens et Hayez (2006), les parents jouent un rôle incontournable dans le but de faciliter l'évolution de leur enfant avec un TSA. Ruiz et Gramit (2019) à leur tour montrent l'importance pour les parents de participer aux interventions éducatives proposées à leurs enfants. La présence de la tripartite professionnel-parent-enfant au même moment permet aux parents d'appliquer efficacement les comportements adaptatifs et de faire un gain de temps. Les corrections d'erreur pendant la prise en charge se font aussitôt. De plus, les parents ont la possibilité de recevoir immédiatement les solutions aux problèmes liés à la gestion de la vie sexuelle de leurs enfants déjà adultes qu'ils rencontrent au cours des séances de travail.

5.2.2.2. Sous-thème 2 : Formations directes (à distance de la prise en charge et de son enfant)

Concernant la question sur la participation aux formations directes, 2 mamans disent y avoir participé, au point d'en donner les bénéfices tirés.

Mme Chantal bien qu'elle ait participé aux formations, n'en a vraiment pas tiré une utilité pour son fils sur l'instant, car dit-elle : « Je me dis qu'il n'est pas encore arrivé au stade où il aura vraiment besoin heu...peut-être quand il va arriver au stade là, je vais encore aller voir peut-être le psychologue là pour lui dire que maintenant concrètement c'est déjà là. Dis-moi ce qu'il faut faire. Et son frère et son père vont s'impliquer. Parce que comme c'est un garçon, ils seront obligés de s'impliquer ».

Par contre, elle a trouvé la formation intéressante, et propose de la refaire plus tard. Au cours de cette formation, la masturbation en tant que modalité sexuelle a été évoquée, mais Mme Chantal a vite fait de rejeter cette idée. Elle pense chercher une femme pour son fils Junior.

Mme Chantal : « L'année passée, au sein de mon association, j'ai organisé un séminaire sur la sexualité ».

« Donc, on avait fait cette formation là, c'était pour que je sois outillée. On nous a donné tous les éléments, mais...je l'observe encore ».

« C'est un spécialiste qui était venu. C'est un spécialiste. Peut-être il faut qu'on relance, on fait le bis de ça hein, parce que là...est-ce qu'il faut...parce qu'on avait eu ce jour-là

beaucoup d'expériences d'autres parents qui disaient que les enfants se masturbent. Donc heu... ils les aident peut-être à, à se masturber peut-être dans les toilettes, machin. Mais moi je me dis que peut-être il faut que je lui cherche une femme simplement. On lui apprend à faire ça, moi je ne sais pas...il faut bien qu'il se marie hein. Moi je suis dans la logique où il doit se marier. Donc heu... il doit me faire les petits-enfants. Maintenant, quelle est la fille qui va l'accepter ? Là c'est un autre truc ».

Cette modalité de soutien a permis à Mme Chantal d'échanger les idées avec d'autres parents qui partagent des situations similaires lui permettant d'améliorer et de renforcer ses compétences parentales mais également de développer de nouvelles connaissances quant à la gestion de la vie sexuelle des personnes avec un TSA.

Mme Tabitha quant à elle a une idée qui va à l'opposé de ce que Mme Chantal dit. Pour elle, il ne faut pas imposer une façon de vivre à son enfant. Il est question de répondre au besoin spécifique que l'enfant présente. Elle s'insurge d'ailleurs en faux contre ces parents qui cherchent un partenaire à leurs enfants. Pour elle, il faudra se rassurer effectivement du besoin de son enfant et ensuite y pourvoir, plutôt que de répondre à un besoin qui est purement d'ordre général.

Mme Tabitha : « La question primordiale que nous on se pose depuis qu'on a véritablement compris qu'il ne sera pas comme les autres, c'est qu'est-ce qui lui fait du bien ? C'est la question qui est notre moteur. Ce n'est pas ce que les gens attendent de nous, ou ce que les gens voudraient qu'il soit. Non ! C'est qu'est-ce qui lui fait du bien ? »

« Non, non, non, non, non, c'est... est-ce qu'il est confortable avec la charge de travail ? C'est pour ça que je disais que... bon, le parent qui estime qu'il doit à tout prix aller chercher un partenaire pour l'enfant, moi je me poserais la question de : est-ce qu'il est suffisamment informé de différents types de sexualité que l'enfant peut présenter ? Parce que si l'enfant est différent, il peut être différent jusqu'à dans sa sexualité. C'est la 1^{ère} chose. La 2^{ème} chose, si ce n'est pas une action qui répond à un besoin de l'enfant, est-ce qu'on n'aura pas un résultat contre-productif ? Est-ce qu'on n'aura... or, si on a un résultat contre-productif, ça veut dire que ça ne va pas apporter de l'épanouissement à l'enfant. Donc, moi je me questionnerais plutôt de cette façon. C'est pour ça que je disais d'emblée que j'observe l'enfant pour voir quelle est sa difficulté ? Quel est son besoin ? Et c'est à ça que j'essaie d'apporter un élément de réponse. Je ne s... je n'essaie pas de le mettre dans, dan, dan ce qu'on me dirait, non ! ».

Mme Marilyn prétend qu'elle a arrêté de participer à ces programmes parce qu'elle n'y trouve pas son compte. Pour elle, la cible lors de ces rencontres c'est la petite enfance et pas vraiment les adolescents ou les jeunes adultes. Elle n'y trouve aucun intérêt en y étant présente parce qu'elle a une jeune adulte dont les problèmes ne sont pas énumérés. Sur le coup, elle s'ennuie.

Mme Marilyn : « D'ailleurs, j'ai même arrêté de, de, d'aller parce que j'allais toujours aux trucs de l'autisme et tout, mais, je me rends compte que là-bas on parle plus de la petite enfance. Mais jamais de l'adolescence et tout. Du coup, moi ça ne m'intéresse pas parce que moi je veux aussi savoir des choses qui ont rapport avec l'adolescence. Et là, je ne... on sent... ça semble ne p... ça semble être, tsuip ! Je ne sais pas. On n'en parle pas trop. On parle seulement des petits, petits enfants ».

Mme Marilyn signale un accès limité aux programmes de formation pour parents ayant un enfant avec un TSA d'âge adulte, tandis que les deux autres mamans ont eu accès aux programmes de formation directe et ceux-ci correspondaient aux problématiques des jeunes adultes avec un TSA. Toutefois, même si on note que Mme Marilyn n'y participe pas vraiment, elle ne manque pas d'idées quant à l'organisation de la vie sexuelle de sa fille Belle et pense faire un mariage arrangé. Mais il faut noter que la jeune adulte Belle a un niveau de sévérité faible, cela pourrait expliquer la facilité pour sa mère à organiser sa vie sexuelle.

Mme Marilyn : « Mais je continue d'observer, mais à 25 ans, si elle continue à évoluer comme elle évolue là, je pense qu'elle sera déjà... elle aura déjà un certain sens des responsabilités, quitte à ce que, même si moi-même je dois rentrer au marché. Que je vois un bon gars-là, j'entre dans une famille et je dis bon voilà, je vois le garçon ci-là, je dis que j'ai ma fille là-bas. On fait comment ? Même s'il faut faire un truc arrangé, donc, si cet âge arrive, et que c'est comme ça que je suis obligée de gérer, je vais gérer comme ça ».

La participation de ces mamans aux formations directes à travers le partage d'idées les a aidées à prendre une position quant à l'éducation sexuelle de leurs enfants respectifs. Malgré cela, il y a une maman qui, même si elle n'assiste pas à ces programmes parvient quand même à gérer le domaine de la vie sexuelle de sa fille et ce, sans véritables tracas.

Mc Conachie et Diggle cités par Coppere (2018) disent que les interventions précoces auprès des enfants avec autisme nécessitent que les parents s'impliquent dans la prise en charge,

d'où la nécessité de les former. Ils ajoutent que la formation que reçoivent les parents aura des effets positifs sur les connaissances des parents sur le TSA. Ce sont ces connaissances qui vont moduler l'éducation sexuelle qu'ils vont transmettre à leurs enfants. Ainsi, les mamans seront outillées sur l'accompagnement adapté à la vie sexuelle de leurs enfants porteurs de TSA dans le but de faciliter leur inclusion sociale. On comprend donc l'opinion de Mme Tabitha sur une éducation basée sur la réponse à un besoin précis plutôt que sur un modèle voulu par le grand nombre. Mme Chantal elle aussi a trouvé ces programmes bénéfiques, c'est pourquoi elle a pour projet de recontacter le psychologue plus tard. Mme Marilyn rejoint Mme Chantal dans son processus de chercher un partenaire de vie à son enfant plus tard.

Les programmes de formation (indirecte et directe) ont l'avantage de fournir une guidance personnalisée dans l'ajustement de la prise en charge au quotidien (Derguy, 2015). La rencontre entre les parents et les professionnels favorisent le partage d'expériences et l'amélioration des compétences parentales et également la participation des jeunes adultes avec autisme à la vie quotidienne. Les parents ont ainsi des outils pratiques et personnalisés aux caractéristiques des jeunes adultes avec autisme afin de favoriser leur autonomie sexuelle. Les verbatims des mamans montrent leur enthousiasme à échanger avec les professionnels, ce qui confirme les propos de Lanners et Lanners (2008) qui disent que les parents veulent être à l'écoute des professionnels afin que ceux-ci échangent avec eux sur leur savoir et leurs connaissances.

5.2.3. Thème 3 : Exploitation du soutien psychologique et social reçu par la famille

5.2.3.1. Sous-thème 1: Soutien psychologique (psychothérapies)

A la question de savoir si les parents participaient aux séances de psychothérapies afin d'améliorer leur santé et ainsi mieux s'investir dans l'éducation de leurs enfants, les réponses sont identiques. Aucune des mamans interviewées ne fait des psychothérapies. Et même lorsqu'elles sont en contact avec un psychologue, c'est uniquement pour que celui-ci s'occupe de l'enfant, mais jamais pour se faire suivre elles-mêmes. Leurs discours sont clairs là-dessus :

Mme Chantal : « Non, hein. Je fais tout avec les parents. Même si je rencontre un psychologue, c'est pour qu'il vienne faire bénéficier de son expertise aux autres parents ».

Mme Tabitha : « Euh ! Non. Vous parlez d'un psychologue qui va nous expliquer comment vivre avec une personne autiste et tout ? On a rencontré des psychologues quand Salomon était plus jeune. On a compris comment leur cerveau fonctionne. Pourquoi

s'encombrer avec des psychologues tout le temps. Et si c'est en rapport avec la sexualité puisque c'est ce que vous étudiez, on a lu que les personnes autistes sont différentes et donc, pourraient ou pas avoir une sexualité différente ».

Mme Marilyn : « La psychologue suivait Belle seulement. Nous même à la maison, non. Quand il y a un souci avec Belle, c'est avec moi que la psychologue parle. Je lui explique ce qui ne va pas, elle aussi me dit ce qu'il faut faire à chaque étape entamée ».

Cette modalité de l'accompagnement familial n'est pas exploitée par les mamans ayant un jeune adulte avec un TSA. Les psychologues existent et sont même près d'elles, mais elles ne rentabilisent pas leur expertise pour le soutien de leurs familles respectives. Aucun argument n'est avancé. Ça pourrait donc être un manque de connaissances sur les psychothérapies ou encore un manque de moyens financiers.

Selon Dezetter et Briffault (2015), la psychothérapie permet de soulager les troubles émotionnels, les troubles anxieux, etc. Les recherches s'accordent à dire que les parents d'enfant présentant un TSA ont un niveau de stress élevé (Cappe et al, 2012), cela rend leur rôle de parent encore plus difficile. Leurs ressources psychologiques étant mises à rude épreuve du fait du trouble de leurs enfants, la vie familiale est perturbée et même, l'organisation de la vie quotidienne avec ces-derniers devient difficile. D'où l'intérêt de suivre des psychothérapies qui ont l'avantage de réduire le stress chez les parents. Des parents moins stressés seront disposés à mieux organiser la vie de leur familiale et on va observer une réduction des comportements défis ainsi qu'une amélioration de la communication chez leurs enfants. Ajoutons à cela aussi une augmentation de la participation du jeune adulte avec autisme, ce qui va faciliter le cheminement vers une certaine autonomie sexuelle.

5.2.3.2. Sous-thème 2 : Soutien social (groupe de soutien)

En ce qui concerne la question de la participation aux groupes de soutien entre parents d'enfants porteurs de TSA, ces groupes de soutien ne se font pas de façon classique avec les personnes présentes sur un même lieu, mais ils ont lieu via les fora WhatsApp pour la plupart du temps.

Mme Chantal le dit.

Mme Chantal : « Non hein. C'est pendant les formations là que si un parent a une préoccupation, il pose sa question et si quelqu'un a la réponse, on partage. Même dans notre groupe WhatsApp c'est possible de poser les questions ».

Elle ajoute :

« Heureusement hein ! Je dis toujours que heureusement que ce n'est pas une fille. Parce que, il y a un papa qui m'a raconté...lui, c'est sa fille qui est, est autiste. Et comme elle saigne, donc il faut lui apprendre à seeee...garnir, les trucs comme ça ».

Ces propos de Mme Chantal montrent qu'elle ressent un certain soulagement émotionnel en écoutant le vécu des autres parents avec leurs enfants. Elle se dit que le fait qu'elle ait un enfant de sexe masculin est moins difficile à gérer contrairement à un enfant de sexe féminin qui présente un TSA.

Mme Tabitha quant à elle estime que la question de la sexualité est quelque chose de délicat et que l'opinion des uns et des autres dépend de l'éducation de chacun. Elle évoque l'idée de collaborer avec des professionnels (accompagnants sexuels) comme cela se fait dans d'autres pays, notamment la France, les États-Unis, la Belgique pour ne citer que ceux-ci, afin qu'ils aient des relations sexuelles avec leurs enfants. Toutefois, elle déplore que cela n'existe pas ici au Cameroun, même si elle ne se prononce pas en faveur de cette pratique pour son fils Salomon. Elle aussi, il lui arrive d'échanger avec des parents comme elle.

Mme Tabitha : « Oui, puisque dans la classe où il est, il y a sensiblement 3 garçons qui ont à peu près le même âge. Bon, c'est vrai qu'il y a un qui présente quand même un fort intérêt pour la gente féminine. Et son papa me disait que, euh...il est en train de réfléchir aller lui chercher une femme au village. Bon, c'est vrai que la maman elle, elle n'était pas d'accord. Bon, je ne sais pas comment l'affaire va se terminer. Mais le bonhomme il...c'est-à-dire il suit les maitresses, quand peut-être un parent vient l'enfant, il suit, il touche, il...bon, c'est vrai que l'essai...l'école essaie de contrôler ça, bon, on échange comme ça, mais...vous savez que c'est des questions que les parents essaient de repousser le plus tard possible. Puisque les gens sont démunis. Ici c'est pas comme en Europe où euh...par exemple en, en Belgique, en Belgique par exemple, où, où, les instituts s'organisent avec les praticiens pour venir faire l'amour avec les enfants ».

Les échanges ont lieu grâce au canal de WhatsApp, et chacun donne son point de vue sur la question. Mme Tabitha semble ne pas être influencée par les opinions des uns et des autres. Elle a déjà une idée sur ce que sera l'éducation sexuelle de son fils, indépendamment de ce qu'elle entend les autres parents dire au sujet de leurs enfants.

« On est dans des...beaucoup de fora, c'est comme ça qu'on dit ? On est dans, dans beaucoup de groupes. C'est des questions personnelles. Vous voyez un peu ? C'est des questions personnelles, qui tiennent de l'éducation des gens, qui tiennent du caractère des gens et qui tiennent aussi du confort intellectuel des gens. Parce qu'il y a des gens quand vous leur expliqué quelque chose, il va estimer que non, euh... peut-être c'est parce que vous, vous travaillez, et vous en comprenez pas, ou peut-être parce que vous avez un mari, vous ne comprenez pas ou...bref, les gens ont souvent cette façon de, de, de, de...moi je crois que il y a de ça.

« Maintenant, le tempérament de l'individu entre en considération. Est-ce que c'est quelqu'un de posé ? Est-ce que c'est quelqu'un de caractériel ? Est-ce que c'est quelqu'un de...il y a un...d'autoritaire ? Vous voyez que ça joue aussi dans la façon d'appréhender les situations euh...de la vie. Maintenant le 3^{ème} maintenant, le confort intellectuel, est-ce que vous êtes quelqu'un à qui on peut expliquer quelque chose, comme je dis souvent « en français, il comprend ». Il y a des gens, vous expliquez...il ne comprend pas ou il ne veut pas comprendre, ou il ne peut pas s'élever, il ne peut pas...donc, c'est, c'est, c'est, c'est un peu ça. En oubliant que tous les parents passent par, on va dire quoi ? Les mêmes phases, même cheminement, le même parcours ».

Mme Marilyn ne s'intéresse pas à un quelconque groupe de soutien puisqu'elle ne reçoit vraiment pas de soulagement de la part des personnes qui l'entourent, mais plutôt de la compassion, et cela ne l'aide pas vraiment selon ses dires.

Mme Marilyn : « Non, non. Les gens sont plus sur les wèè, ça va aller ! Belle n'a même pas un problème hein. Elle, elle n'a même pas un problème. C'est tout. La compassion, c'est tout. Les solutions, non, pas vraiment. Mais la compassion ».

Les verbatims recueillis nous montrent qu'il y a effectivement un soutien social, c'est-à-dire un échange d'expériences entre les parents vivant la même situation. Seulement, cela ne se fait pas toujours dans le cadre d'un groupe de soutien formel avec un professionnel qui préside la séance. Grace aux avancées technologiques et la venue des réseaux sociaux comme WhatsApp, le soutien social a pris une autre forme. Les échanges d'expériences se font occasionnellement lors de rencontres fortuites entre parents au sortir des classes de leurs enfants respectifs, ou lors d'une formation organisée par une association qui réunit ces parents ou

encore via les fora WhatsApp. Chacun peut se servir de l'expérience de l'autre pour avoir un certain soulagement.

Selon Lanners et Lanners (2008), les parents sont satisfaits lorsqu'ils partagent leurs expériences mutuelles. Pour Dormoy (2018), les rencontres entre les parents qui vivent la même situation permettent de réduire la culpabilité et rassurent les parents quant à l'évolution possible de la situation de handicap que vivent leurs enfants. Quelle que soit la forme que prend ce soutien : psychologique ou social, le soutien a l'avantage d'encourager les familles afin qu'elles continuent à s'investir dans la prise en charge de leurs enfants. Face à ces jeunes adultes avec un TSA, alors que la problématique de la sexualité s'ajoute, le soutien psychologique et social est un facilitateur dans la compréhension de la vie sexuelle de leurs enfants et surtout la gestion de ce nouveau chapitre de vie qui vient s'ajouter aux difficultés rencontrées durant l'enfance et qui parfois demeurent encore.

5.2.4. Thème 4 : Autonomie sexuelle du jeune adulte avec un TSA

5.2.4.1. Sous-thème 1 : Prohibition de l'inceste

En ce qui concerne ce 1^{er} élément qui renseigne sur l'autonomie sexuelle à savoir la prohibition de l'inceste, Mme Chantal, Mme Tabitha et Mme Marilyn n'ont pas transmis cette valeur à leurs enfants respectifs. Selon elles, Junior, Salomon et Belle n'ont jamais présenté une quelconque attirance sexuelle vis-à-vis d'un membre de la famille. C'est la principale raison qui les a empêchées de mettre sur pied cet interdit. Pour elles, il faut voir se manifester l'inceste pour apprendre aux enfants que cela est prohibé par la société. Elles le confirment dans leurs propos.

Madame Chantal : « Hahaha...C'est difficile hein. Vous savez, parfois on n'apprend pas des choses à ces enfants-là pas parce qu'on ne veut pas, mais beaucoup plus parce que l'occasion n'a pas fait le larron. Je ne sais même pas par où commencer. Et à vrai dire, je ne veux même pas que ça arrive. Donc c'est mieux de ne pas dessiner le diable au mur de peur de le voir apparaître. On le laisse là où il est. (Rires). Maintenant si je vois qu'avec moi ou sa petite-sœur il adopte un comportement étrange, je vais réprimer ça avec ma plus grosse énergie. Junior est câlin avec moi il faut le dire hein. Je l'amène souvent chez sa grand-mère aussi. Là-bas il rencontre des tantes, des nièces, des cousines, mais je n'ai jamais vu comment il les touche, les caresse, non. Son truc c'est sa marmite là, il se réfugie dans une pièce de la maison avec sa marmite, son objet autistique quoi ».

Madame Tabitha : « Euh...je dirais non. J'ai une nièce qui était chez moi il y a quelques jours pour rencontrer Salomon pour ses recherches. Elle causait avec lui et tout, mais jamais je n'ai vu mon fils avoir une position différente. Je veux dire, Salomon est resté le même. Quand on lui pose une question, il répond. Quand il est fatigué, il s'en va. Pour vous dire que je n'ai rien remarqué de particulier ni avec cette nièce, ni avec moi qui suis une femme aussi ».

D'après Berger (2013), le manque de limites éducatives claires et adéquates des parents serait la cause de l'augmentation des incivilités rencontrées chez les jeunes. Davard (2000) affirme que, la fonction de l'interdit permet une prise de conscience de ce qui est réalisable et de ce qui ne l'est pas à un moment donné et avec certaines personnes. D'après ces deux (02) auteurs, il faut présenter l'interdit à l'enfant pour qu'il puisse s'approprier les scripts sexuels. Cependant, la peur inavouée des mamans proviendrait du fait qu'elles pensent qu'en prenant conscience du réalisable dans l'interdit, leurs enfants pourront être tentés de le reproduire plutôt que de le considérer comme proscrit.

Pour Mme Marilyn, elle n'a jamais éduqué sa fille Belle à la prohibition de l'inceste parce qu'elle la trouve encore enfant pour recevoir cet enseignement qui selon elle, relève beaucoup plus de la personne adulte que de l'enfant.

Madame Marilyn : « Nooooo. Belle est un gros bébé hein. C'est sa taille et son gros corps qui vous font penser qu'elle est une grande fille, sinon, c'est un gros bébé. Je ne sais même pas si elle a des envies sexuelles, je ne sais pas ? ».

Ces verbatims nous renseignent sur l'absence de l'inceste, mais ne nous disent pas si les jeunes adultes avec un TSA que nous avons rencontrés ont intégré le script de la prohibition de l'inceste.

5.2.4.2. Sous-thème 2 : Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité)

Les trois (03) mamans font état de ce que leurs enfants ne respectent et ne comprennent pas ce code social qu'est le respect de la pudeur. Deux (02) d'entre elles estiment que leurs enfants, notamment Salomon et Belle ont intégré partiellement ce script malgré l'éducation transmise. Leurs propos le prouvent.

Madame Chantal : « Junior n'a pas honte hein. Il est capable de se mettre tout nu devant nous ici. Il baisse son pantalon au salon, on voit son zizi et puis il continue aux toilettes faire ses besoins. On dit souvent que ce que tu lui apprends il reproduit. Moi je ne lui ai pas

appris à se déshabiller au salon. Je l'ai toujours fait aux toilettes, dans la chambre. Mais lui, il me sort sa part ».

Madame Tabitha : « c'est vrai lui il n'a jamais eu le, le, le, les problèmes de se dénuder, ou marcher nu, non, non, non. Il n'a jamais eu ce type de, de, de problème. Au contraire il aime être bien habillé, il aime être propre. Moi je me rappelle, quand il était petit, quand on dit de venir faire la photo, il allait chercher la veste pour, pour, pour se mettre...donc il a toujours aimé être bien habillé, être propre quoi. Donc...euh...c'est vrai, c'est vrai qu'à des moments il a des petit incidents. Bon, ces enfants-là à des moments ils peuvent faire de petites régressions et tout, mais, il a toujours été...donc quand il est dans cet état, tu lui expliques. En fait, lui il a l'avantage que quand tu lui expliques quelque chose, euh...il accepte facilement. Euh...si par contre c'est brusque, il va se braquer ».

« Sur les coups de 13 ans il a commencé à avoir des pulsions sexuelles, c'est-à-dire, il était à des moments en érection, et il ne savait quoi en faire. Quand cela survenait il se dégrafait ; et il mettait son sexe en l'air. Bon, on a constaté ça à la maison, on s'est rapproché de l'école pour voir qu'est-ce qu'il faisait. On s'est rendu compte que malheureusement il n'avait pas, euh...de méthodes ou des éléments pour euh, euh...aider l'enfant. Tout ce qu'ils faisaient, c'est euh...ils menaçaient de couper. Bon à l'époque il n'était pas circoncit, donc il ne comprenait pas ce que cela voulait dire quoi. Finalement on est tombé d'accord de ce que euh...c'était pas la bonne façon de, de faire, de lui apprendre plutôt à aller aux toilettes et ainsi de suite. Cette phase-là est passée, et, maintenant, euh...il sait...il y a eu une accalmie jusqu'à peut-être 1 année ou 2, maintenant donc il sait quand il a une pulsion érectile qu'il doit aller aux toilettes, il doit aller dans sa chambre, bon, c'est maintenant ce qu'il fait quand il se sent dans cet inconfort là. Euh...il va dans sa chambre, et le plus souvent quand vous voulez entrer, il vous dit « Non ! Non, non ! ». Il veut rester seul. Bon, c'est un peu comme ça qu'il gère ça pour le moment ».

Madame Marilyn : « Justement ! Elle n'a pas, elle n'a pas vraiment, vraiment cette notion là. C'était encore pire, c'était pire avant. Mais, le, le, le psychologue avait travaillé. Parce que Belle, c'était le genre qui vient là, qui sort là devant vous nue, c'est pas son problème. Elle marche elle nue, il fallait tout le temps lui dire que non Belle, on ne marche pas nue devant les gens. On...tsuip ! Mais, maintenant, maintenant je pense que elle n'a p...tsuip ! Elle n'a...elle a peut-être acquis, dire qu'elle a dans ses 80%. Parce que jusqu'à présent il faut encore lui rappeler que Belle, tu ne peux pas sortir en pyjama et tu pars dehors, tu vas causer avec le

gardien. Non ! Une femme ne marche pas avec le pyjama. Elle est capable, elle de sortir d'aller ouvrir le portail en pyjama. Il faut toujours lui rappeler ça, que non, Belle, on ne fait pas ça ! ».

Selon Freud (1905), la tendance à l'exhibitionnisme et au voyeurisme est caractéristique du stade phallique (4-5 ans). Il peut donc y avoir fixation du jeune adulte à ce stade, toute chose qui expliquerait le comportement de ces jeunes adultes avec un TSA. Il se trouve que les mamans aient donné une éducation sur le respect de la pudeur à leurs enfants, mais cela ne les a pas empêché de ne pas respecter ce script sexuel en question.

D'après Bourgondien et al (1997), le non-respect de la pudeur qu'on observe chez les personnes porteur d'un TSA pourrait s'expliquer par des carences au plan des habiletés sociales. Les déficiences en matière de communication, d'interactions sociales ainsi qu'au niveau de la compréhension constituent un frein lorsque vient le moment d'intégrer certains scripts sexuels.

5.2.4.3. *Sous-thème 3 : Attirance pour les personnes adultes du sexe opposé*

De façon unanime, les trois (03) mamans interviewées disent n'avoir jamais noté que leurs enfants aient eu de l'intérêt pour les personnes du sexe opposé.

Madame Chantal : « Junior n'aime pas le contact hein. Vraiment, quand il est à la maison, son activité favorite, c'est découper les papiers, hahaha... jeter les objets hors de la maison et crier comme il fait là. Je ne l'ai jamais vu aller vers quelqu'un. Et quand je force le contact, il te salue après il est parti ».

Madame Tabitha : « Euh... vis-à-vis du sexe opposé, euh... il ne semble pas manifester un intérêt particulier, vraiment, il ne semble pas manifester un intérêt particulier. Tout ce que nous on a observé c'est que, il n'aime pas beaucoup l'autorité féminine. Parce que il y a 2 ans on a voulu lui changer de, d'enseignant ; partir d'un maître pour une maîtresse. Il n'a vraiment pas apprécié. Et, finalement l'école a compris qu'il fallait lui redonner son maître. Donc, c'est, c'est un peu ça. Même de façon générale, dans les activités quotidiennes, euh... l'autorité féminine... il la regarde un peu de haut... il ne se sent pas trop, trop, contrairement à l'autorité masculine. Mais il faut vraiment s'affirmer pour... c'est aussi que physiquement il est grand, il est costaud ».

Madame Marilyn : « Elle n'est... comme elle n'est pas consciente du danger, elle est très, très, très câline. Elle est très, huf ! Et ça, ça je travaille beaucoup. On est tout le temps en train de lui rappeler que Belle, on ne fait pas les câlins à tout le monde. Elle est capable d'arriver là et d'embrasser tout le monde. Il faut tout le temps parler. Belle, on ne fait pas les câlins à tout

le monde. Tu ne peux pas embrasser un homme-là ! Est-ce que tu le connais ? « Non, ma 'a ». Et tu l'emb...tu lui fais un câlin pourquoi ? « Je suis désolée ! ». Vous finissez de parler comme ça là, peut-être il y a quelqu'un, elle refait la même chose. Tsuip ! Donc, pour l'autre là vraiment, c'est encore très, très délicat ».

« Non, non. Même jusqu'à présent. Elle est plus...elle est comme un bébé. Jusqu'à présent, elle est vraiment...c'est, c'est, c'est mon gros bébé. Elle est, tsuip ! Elle n'a pas, elle n'a pas encore, moi je n'ai pas encore remarqué ça. C'est vrai que samedi dernier quand je suis allée à l'école pour aller récupérer son bulletin, la psy de l'école m'a, m'a fait appeler. Et elle me dit que, euh, la puberté se mêle déjà, donc il faut, euh, euh...voir une approche et tout, et tout. Mais moi-même, personnellement, je n'ai pas encore remarqué ça ».

Comme les verbatims des mamans le prouvent, ces jeunes (Junior, Salomon et Belle) qui ont fait l'objet de notre étude présentent des caractéristiques diverses (de façon respective) : ne pas aimer le contact physique (hyper sensibilité), ne pas apprécier l'autorité féminine et se comporter toujours comme une petite fille. L'éducation à la sexualité étant une chose taboue dans notre société, cela pourrait expliquer pourquoi ces mamans ne l'ont pas mentionné dans l'éducation qu'elles transmettent à leur progéniture. Par ailleurs, la sexualité peut ne pas avoir une significativité pour eux malgré l'existence d'une pulsion sexuelle comme le souligne Bernard (2018) dans ses travaux, c'est la raison pour laquelle on n'observe aucun intérêt pour les personnes du sexe opposé. Pour Hénault (2013), cette non-significativité observée chez ces jeunes peut être causée soit par un manque d'éducation sexuelle, ou alors par les caractéristiques qui leurs sont propres (carences en habiletés sociales). On pourrait aussi parler d'asexualité (manque d'attrance sexuelle pour une autre personne).

Revenant aux caractéristiques rencontrées dans le TSA, notons Junior et Salomon qui présentent de l'hyposensibilité sensorielle au toucher, d'où la non-appréciation du contact physique qui est un élément important dans la construction des relations amoureuses. Derrière les propos de Mme Marilyn qui dit que sa fille est un bébé pourraient se cacher ce que Giami (1983) appelle un « éternel enfant » angélique en parlant de la manière dont les parents se représentent leurs enfants porteur d'un handicap. Cette manière de concevoir son enfant déjà adulte influence sur le type d'éducation sexuelle que les parents transmettent à leurs enfants. C'est pourquoi on a de jeunes adultes considérés toujours comme des enfants qu'on devrait protéger de la chose sexuelle.

Par ailleurs, ces mamans n'ont pas été perturbées par le manque d'intérêt que leurs enfants ont pour les personnes du sexe opposé. Elles ont pour certaines des projets de mariages arrangés et pour d'autres, elles sont à chercher d'un partenaire sexuel pour leurs enfants. C'est le cas de Mme Chantal et Mme Marilyn qui ont émis le désir de mettre leurs enfants (Junior et Belle) en couple ou faire un mariage arrangé plus tard dans le but d'avoir des petits-enfants, tandis que Mme Tabitha elle, n'y songe absolument pas. Davard (2000) affirme que la sexualité de son enfant lui renvoie sa propre sexualité en tant que parent.

Madame Chantal : « Quand ça sera fort, et que Junior n'a pas de femme, mais qu'il doit faire ça. Moi je vais aller avec lui là, là-bas. Je cherche une fille là, je lui dis tu sais quoi ? Mon fils a besoin. Je te paie, puisque les hommes te paient d'abord pour ça. Mais sauf que, il faut que tu sois en bonne santé et tout ça, machin. Je veux juste que de temps en temps tu viens, tu l'aides. On passe un contrat. Ça va peut-être... quand je dis ça aux gens ça les choque souvent que mais tu penses à ça là comment ? On passe un contrat là, vraiment... peut-être même le jour que tu viens pour que moi je ne sois pas là, vraiment, je vide toute la maison, je te laisse avec lui et puis, faites ce que vous avez à faire... parce que c'est un peu choquant parce que vous voyez il y a les gens qui se mettent derrière la religion heu, derrière l'éthique, derrière plein de petites choses pour te dire que non, c'est pas normal. La réalité est là, même s'il est comme ça là que physiquement quand tu le regardes... c'est un enfant qui est diminué, donc ça veut dire qu'en grandissant il sera diminué. Ça sera difficile pour lui, d'abord, il est non-verbal d'aller vers une femme pour lui dire que comme tu vois là je t'aime, tu m'attires, machin, machin. Donc, il faut que moi je l'aide. Tu comprends un peu ? Et pour l'aider, il ne faut pas aussi faire comme si... ».

Madame Marilyn : « Euh... dans l'avenir, pour sa vie de femme, pour le moment je ne me pose pas trop de questions. Je préfère la surprotéger puisqu'elle n'est pas encore autonome. Hors du portail, elle ne peut rien faire d'elle-même. Donc, pour le moment, elle est encore sous mon, mon contrôle. Mais, passée un certain âge, parce que là elle a 22 ans, euh... 22 ans, 23 ans, 24 ans. On ne va pas dire que tu es précoce. Mais je continue d'observer, mais à 25 ans, si elle continue à évoluer comme elle évolue là, je pense qu'elle sera déjà... elle aura déjà un certain sens des responsabilités, quitte à ce que, même si moi-même je dois rentrer au marché. Que je vois un bon gars-là, j'entre dans une famille et je dis bon voilà, je vois le garçon ci-là, je dis que j'ai ma fille là-bas. On fait comment ? Même s'il faut faire un truc arrangé, donc, si cet âge arrive, et que c'est comme ça que je suis obligée de gérer, je vais gérer comme ça ».

De ces verbatims il ressort ce que Davard (2000) appelle une projection parentale sur sa progéniture d'une partie de ses propres désirs infantiles. Les parents qui se sentent « tout-puissants » pour décider à la place de leurs enfants, décider de ce qui est mieux pour leur avenir sans tenir compte de leur consentement. Pour Giami (1983), le statut de personne en situation de handicap mental étant associé à celui de l'enfant, la possibilité de former un couple par lui-même est souvent niée. Cela se vérifie alors que ces mamans se sont donné l'ambition de mettre leurs enfants en couple plus tard.

Mme Tabitha par contre a une vision toute contraire et pense qu'il serait préférable de ne pas s'immiscer dans la vie de son enfant.

Madame Tabitha : « C'est ce qu'on a retenu et que dans tous les cas il faut être attentif pour apporter à l'enfant la solution qui lui convient. C'est-à-dire qu'il ne faut pas obliger à aller lui chercher une femme ou, il ne faut pas s'obliger à lui montrer comment il faut se masturber s'il n'en a pas le besoin. Hein... donc, donc on est attentif, et si l'enfant exprime un besoin ou un malaise on lui apportera la, la solution qui convient à sa, à sa situation, voilà. C'est, c'est un peu ça ».

Mme Tabitha s'en tient à répondre à une demande et pas à anticiper sur une demande non-exprimée par son fils. Cette attitude de Mme Tabitha peut être vue comme un déni de la réalité ou comme un mécanisme de défense qu'elle met en place pour fuir la réalité. D'après Davard (2000), il peut arriver certaines mères déssexualisent leurs enfants porteurs d'un handicap mental et nient tout désir sexuel chez ces-derniers. Pour Driesshe (2010), il s'agit d'un mécanisme de défense qui va permettre aux parents de faire face au débordement des affects de leurs enfants.

5.2.4.4. Sous-thème 4 : Sexualité masturbatoire

Toutes les mamans interviewées ont affirmé que leurs enfants ne pratiquaient pas la masturbation.

Madame Chantal : « Heu... Non. Mon fils ne s'est jamais masturbé. Et je rends grâce à Dieu pour ça ».

« Peut-être il faut qu'on relance, on fait le bis de ça hein, parce que là... est-ce qu'il faut... parce qu'on avait eu ce jour-là beaucoup d'expériences d'autres parents qui disaient que les enfants se masturbent. Donc heu ils les aident peut-être à, à se masturber peut-être dans les

toilettes, machin. Mais moi je me dis que peut-être il faut que je lui cherche une femme simplement ».

Cette maman Mme Chantal, rejette l'idée d'une sexualité masturbatoire au profit d'une sexualité adulte impliquant la copulation avec un tiers. Comme le disent Binet et Dupont (2009), l'activité masturbatoire est souvent perçue comme l'expression d'une sexualité infantile, d'une pulsion pas maîtrisée et incomprise par les personnes en situation de handicap mental, d'où l'idée de la rejeter.

Madame Tabitha : « Non. Justement, il ne se masturbe pas du tout. Parce qu'on a quand même été attentif à cela. Il ne se masturbe pas du tout. Et on a aussi observé qu'il n'a pas de, de, de, il n'a pas de, d'excrétion. Voilà, on a rarement vu, on a rarement vu sur son vêtement, euh...des éjaculations. C'est juste que il est en érection, après il se couche et puis après un moment c'est passé. Donc, c'est, c'est, c'est un peu ça. On a quand même...en fait depuis qu'on a eu à faire le séminaire, on est quand même attentif à observer comment ça se passe ».

Madame Marilyn : « Se masturber par exemple comme les jeunes de son âge. Je ne pense pas. Et puis, je n'aime même pas aborder certains sujets comme ça devant elle ou avec elle parce que je ne veux pas que ça la trouble ».

Pour Giami (1983), l'activité masturbatoire demeure une des figures dominante de la sexualité des personnes en situation de handicap mental et elle témoigne d'une possible vie sexuelle chez ce-dernier. Selon Freud (1905) la sexualité masturbatoire relève de la sexualité infantile caractérisée par des pulsions auto-érotiques. À l'âge adulte, la sexualité est tournée vers un objet de plaisir extérieur au corps propre de l'individu. La norme sexuelle adulte d'après Freud voudrait donc que le but sexuel soit le coït avec la personne adulte de sexe opposé.

L'orientation que prend la vie sexuelle des JAA est réglée par les représentations que les parents ont du TSA puis de leur enfant en situation de handicap. Certaines manifestations peuvent disparaître parce que les parents les ont réprimé dès leurs premières manifestations par contre d'autres continuent d'exister parce que les parents les approuvent.

Les résultats obtenus lors des entretiens nous montrent que certaines offres d'accompagnement sont localement indisponibles, ce qui les rend inaccessibles pour certaines familles. Certains aspects qui relèvent de la vie sexuelle de leurs enfants, certains parents prennent des décisions qui leur semblent bonnes. Ils n'ont pas tendance à anticiper les besoins de leurs enfants. D'autres par contre, par respect ou par peur, on ne saurait le dire avec

exactitude, préfèrent répondre à un besoin venant de sa progéniture, plutôt que d'anticiper une demande non-exprimée.

Le modèle d'éducation sexuelle que les parents donnent à leurs enfants porteurs de TSA doit être modulé selon les différences développementales et cognitives rencontrées dans cette population.

5.3. Analyse des données sur la base des observations faites sur les jeunes adultes avec autisme

Cette section est réservée à l'analyse des données collectées grâce à l'observation auprès des trois (03) jeunes adultes avec TSA ayant participé à la présente étude. L'entrevue a été faite avec la jeune Belle, mais, puisque son discours n'était pas suffisamment riche en termes d'informations, nous avons complété les informations grâce à d'autres sources.

Les données d'observations ont été recueillies en se servant des informations collectées auprès de sources secondaires mais fiables, notamment l'équipe éducative (éducateur spécialisé, psychologue, accompagnateur à la vie sociale, fratrie).

5.3.1. Sous-thème 1 : Prohibition de l'inceste

Junior

Nous avons observé que Junior ne s'approche de sa petite-sœur ou de sa mère uniquement lorsqu'il veut exprimer un besoin, comme son repas. Le reste du temps il s'isole dans un coin de la maison et ne demande pas à être perturbé. Sa mère aime bien passer du temps près de lui, mais si elle ne fait pas le 1^{er} pas, il n'en sera rien entre les deux. En réalité, il est difficile de noter chez Junior une quelconque attirance physique pour un membre de sa famille parce que de prime à bord, il n'apprécie pas du tout le contact physique.

Salomon

Salomon n'a qu'une seule figure féminine familiale en permanence : sa mère. Il passe beaucoup plus de temps avec elle qu'avec ses cousines ou tantes qui les visitent de temps en temps. Salomon ne s'approche de sa mère uniquement pour quelque chose de précis, auquel cas, il est occupé à travailler dans la cuisine ou alors est dans sa chambre. Il n'a d'ailleurs présenté aucune attirance physique envers une figure féminine de sa famille jusqu'ici. Tout comme Junior, Salomon n'apprécie pas le contact physique. Il lui arrive même de demander à sa mère de sortir de sa chambre quand elle y a mis trop de temps.

Belle

C'est une jeune fille gentille lorsqu'on s'approche d'elle. Avec son père et son oncle qu'elle voit en permanence, elle n'a jamais éprouvé une quelconque attirance physique. Avec eux, elle se comporte comme un bébé, à vouloir se faire cajoler ou se faire écouter, parce qu'elle aime beaucoup parler. S'il arrive qu'on l'interrompt pendant une conversation avec l'un d'eux, elle se détourne tout simplement mettant ainsi fin au 1^{er} centre d'intérêt pour un tout autre.

Les résultats obtenus à la suite de l'observation montrent que ces trois (03) jeunes adultes présentant un TSA n'ont aucune attirance sexuelle pour les membres de leurs familles respectives. Ceci n'est pas le fait d'une certaine prohibition, mais plutôt le résultat d'un comportement qui leur est propre en tant qu'individu. Junior et Salomon n'aiment pas le contact physique, ils aiment s'isoler. Ce sont leurs mères qui s'approchent d'eux, et jamais l'inverse, sinon, pour un besoin autre que sexuel. Quant à Belle, elle se comporte avec son père et son oncle comme une fille, une nièce tout simplement.

5.3.2. Sous-thème 2 : Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité)

Junior

Il est tout le temps habillé et couvert et quand l'envie d'aller aux toilettes lui vient, il s'y rend tout seul mais ne referme la porte derrière lui uniquement quand on s'approche des toilettes où il se trouve. Sinon, lorsqu'il s'y trouve et qu'il ne voit personne, la porte est grandement ouverte. Si quelqu'un est loin et pas dans son champ visuel, la porte est ouverte. Ce n'est que lorsqu'on s'approche de l'endroit où il se trouve qu'il ferme la porte instantanément. En analysant son comportement, on pourrait croire que Junior protège sa nudité, qu'il a compris ce que c'est que la pudeur, mais ce n'est pas vraiment le cas car Junior aime s'isoler à tout moment. De plus, parfois à son école, il lui arrive de baisser son pantalon bien avant d'arriver aux toilettes alors qu'il est en train de s'y rendre. Il n'a pas véritablement intégré la notion d'intimité.

Salomon

Ça n'arrive presque jamais que Salomon se dénude devant les gens. Il est assez rangé : il fait ses croquettes à la cuisine, se repose dans sa chambre, prend son bain aux toilettes. De façon générale, il ne lui arrive pas de se dénuder devant les gens. Jusqu'ici on croirait il respecte la notion de pudeur, mais c'était sans savoir que lorsqu'il se rend dans la salle de bain et s'est déjà mis nu, s'il a oublié sa serviette, il sort de la salle de bain nu comme il est, va prendre sa

serviette où elle se trouve et revient dans la salle de bain. Malgré qu'il soit rangé, on ne saurait conclure sur le fait qu'il soit respectueux de la pudeur.

Belle

Belle est une jeune fille qui sait prendre soin d'elle toute seule sans que sa mère ne lui prête main forte pour son bain ou lors de l'habillage nécessairement. Jamais il ne lui arrive de se dénuder devant les gens. Malgré cela, sa mère fait savoir que Belle n'a pas totalement acquis la notion de pudeur puisqu'il lui arrive parfois de sortir de la maison en pyjama (et discuter avec le gardien de leur maison) sans se rendre compte qu'elle ne devrait pas être en présence d'un homme dans cette tenue.

Les résultats issus de l'observation rendent compte de personnes qui ne sont pas conscientes de leur intimité et des réactions gênantes qu'elles pourraient provoquer en exposant certaines parties de leur corps en public malgré la proscription d'exhiber son corps nu. Calabro et al (2002) affirment que les principaux déficits des TSA sont à l'origine des difficultés à acquérir des connaissances et compétences nécessaires pour s'adapter aux scripts sexuels présents dans son environnement.

5.3.3.Sous-thème 3 : Attirance pour les personnes adultes du sexe opposé

Junior

Il est un jeune homme qui n'apprécie pas du tout le contact physique. Donc il est difficile de dire avec exactitude s'il est attiré par les femmes.

Salomon

Salomon n'aime pas trop quand on s'approche de lui, quand on le touche ou quand on joue avec lui il repousse ceux qui le font. Il passe son temps à écouter la musique, notamment le style Makossa. Il lui arrive aussi selon sa mère de voir des vidéos avec des filles qui ont des dos nus et ça ne va pas plus loin que ça.

Belle

En termes d'attirance pour les personnes du sexe opposé, Belle n'a pas vraiment de préférence. Elle aime la compagnie de tous, aime surtout donner les étreintes et les câlins sans distinction de sexe.

Selon Bourgondien et al (1997) l'expression de la sexualité des femmes présentant un TSA ne va pas plus loin que les étreintes et les baisers. Maggio et al (2022) ajoutent que les femmes présentant un TSA sont plus portées à avoir un désir sexuel davantage faible ainsi qu'un taux d'asexualité plus élevé.

5.3.4. Sous-thème 4 : Sexualité masturbatoire

Junior, Salomon et Belle

Pour tous les trois (03) nous n'avons pas eu à observer une stimulation des parties intimes par eux-mêmes.

Contrairement aux idées partagées par l'ensemble de la population, la pratique masturbatoire a ses codes et ses normes qui lui sont propres et qui font d'elle une pratique appropriée (Wash cité par Primerano, 2018). Il ajoute que la masturbation est une expression saine et normale de la sexualité. D'après Bourgondien et (1997), l'expression de la sexualité chez les hommes avec un TSA se limite principalement à l'activité masturbatoire. Ce point de vue n'est pas vérifié toujours, car les données obtenues de l'observation auprès des sources secondaires ne font pas état d'une quelconque présence de cette pratique chez ces jeunes hommes, à savoir : Junior et Salomon. A contrario, si cette pratique venait à se manifester, selon Binet et Dupont (2009), il serait nécessaire qu'elle soit accompagnée. Certains scripts comme le respect de la pudeur n'ont été intégrés par les jeunes adultes.

L'autonomie sexuelle telle que définie dans la présente étude renvoie à l'adaptation aux scripts sexuels (la prohibition de l'inceste, l'intégration de la notion de pudeur, l'attraction pour les personnes adultes du sexe opposé et la sexualité masturbatoire). A l'issue de l'observation faite sur les jeunes adultes avec un TSA, on se rend compte que les parents et principalement les mamans éduquent leurs enfants à ces scripts sexuels, mais ceux-ci ne s'y adaptent pas. En effet, l'éducation sexuelle devrait être modulée selon les différences cognitives des TSA afin d'améliorer et d'accroître leur autonomie sexuelle

Selon Maggio et al (2022), les difficultés d'adaptation rencontrées chez les personnes avec un TSA en raison du fonctionnement cognitif particulier : les difficultés dans le traitement de l'information perturbent le fonctionnement interpersonnel.

CHAPITRE 6 : INTERPRETATION DES RESULTATS

6.1. Synthèse des résultats

Nous avons collecté nos données auprès de trois (03) jeunes adultes avec autisme ainsi qu'auprès de leurs mères respectives afin de compléter les informations qu'on ne pouvait obtenir directement de ces jeunes adultes en raison de leurs difficultés de communication inhérentes à leur fonctionnement neurologique particulier. Notre analyse thématique a mis en lumière quatre (04) thèmes principaux, à savoir :

- Utilisation des supports d'information utilisés par la famille ;
- Application des programmes de formation suivis par la famille ;
- Exploitation du soutien psychologique et social reçu par la famille ;
- Autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme.

6.1.1. Le cas Junior/ Madame Chantal

Junior est un jeune homme qui présente de l'hyperactivité. Il présente des difficultés de communication verbale et non-verbale (il émet des cris généralement sans envie de communiquer un message en particulier). Il initie les interactions sociales quand il a un besoin, généralement quand il veut manger. Il est quasi impossible d'avoir un échange avec lui. La plus part des informations recueillies proviennent de sources secondaires mais fiables (sa mère et aussi son éducatrices à domicile).

Sa mère Mme Chantal nous fait savoir que son fils aime la solitude, gambader çà et là et jeter des objets à travers la clôture de la maison. Il apprécie ces moments de solitude où il se retrouve dans une pièce de la maison avec une marmite qu'il prend plaisir à serrer contre lui et taper dessus quelquefois. A la limite, il accepte la poignée de main pour saluer quelqu'un de façon très brève et, à l'instant d'après n'est plus là, reprenant ses sauts. On note donc une forte sensibilité au toucher avec des mouvements de retrait et d'échappement avec quasi tout le monde (homme comme femme). Notons toutefois que, avec sa mère et sa sœur, Junior est très proche et s'approche d'elles facilement pour un besoin contrairement qu'avec son frère et son père qui vont vers lui uniquement pour le ramener à l'ordre quand il commet une bêtise.

Junior n'a pas encore acquis la notion de pudeur. Il est capable de se déshabiller ou s'habiller devant les gens sans gêne.

Mme Chantal suit des formations car elle est en quête de connaissances pour la gestion de la vie sexuelle de son fils qui devient un « homme ». Mais, toujours pas satisfaite de ce qu'elle reçoit comme informations. Elle a pris la résolution de chercher une partenaire sexuelle à son fils à l'avenir, quand ses pulsions sexuelles vont s'exprimer et seront dérangeantes. Elle affirme qu'à cause du handicap de son fils et surtout l'absence de communication verbale, il lui sera difficile de trouver une femme. Elle pense donc que c'est la solution.

6.1.2. Le cas Salomon/ Madame Tabitha

Salomon ne voue pas le même respect qu'il s'agisse d'une femme ou d'un homme qui lui passe une consigne. Selon Mme Tabitha sa mère, Salomon n'apprécie pas l'autorité des femmes. Quand il travaille avec quelqu'un, il est coopératif, mais n'apprécie pas du tout qu'on le touche, la câline ou le chatouille. Après une séance de travail à la maison par exemple, il privilégie ses moments de solitude dans sa chambre loin de tout le monde mais entouré de son ordinateur, sa télévision, son téléphone portable, ses photos, etc. Il aime suivre la musique du genre *Makossa* (musique douce) et sa mère nous signale qu'il regarde des vidéos avec des filles qui ont des dos nus, et cela ne va pas plus loin que des dos nus. On remarque donc un certain attrait pour les personnes du sexe féminin, mais seulement avec celles du virtuel, car dans le réel, Salomon ne supporte pas le contact physique. Ceci fait penser à de l'hypersensibilité tactile, c'est-à-dire une forte sensibilité au contact physique.

Mme Tabitha fait savoir qu'il arrive à Salomon d'être en érection, mais qu'il ne fait rien, même pas se masturber. Elle lui a appris qu'en cas de pulsions érectiles, il devrait se rendre dans la salle de bain et attendre que la pulsion baisse jusqu'à sa disparition complète, après quoi il continue de faire ce qu'il faisait comme si de rien n'était. Il respecte cette consigne donnée par sa mère, mais ne respecte pas la consigne selon laquelle il ne devrait pas exposer son corps nu devant les gens. Il peut donc lui arriver de passer nu ou à moitié nu devant les gens sans gêne, parce qu'il quitte une pièce pour une autre, pas comme s'il voulait exhiber son corps nu. Mme Tabitha s'intéresse à plusieurs formes d'accompagnement familial, mais il se trouve que son fils Salomon présente toujours des comportements sexuels qui ne sont pas socialement acceptés. Elle affirme aussi ne pas vouloir imposer une partenaire sexuelle ou de vie à son fils comme font certains parents de personnes avec autisme. Elle ne veut pas donner une quelconque orientation à la vie sexuelle de son fils ou s'imaginer un besoin à sa place. Par contre, elle fait savoir que si son fils lui fait une demande, elle répondra à son besoin. Ses nombreuses lectures lui ont appris que les personnes avec autisme peuvent avoir ou non une sexualité similaire à celle des personnes neurotypiques.

6.1.3. Le cas Belle/ Madame Marilyn

Belle est une jeune femme avenante. Elle aime être en compagnie des hommes comme des femmes. Elle aime parler, poser des questions, s'exprimer sur sa vie lorsqu'on lui pose des questions. Mais cela n'est possible que lorsqu'elle rencontre les individus dans le domicile familial. En dehors, elle est réticente. Elle a d'ailleurs remarqué le regard différent que les gens portent sur elle et parfois demande à sa mère la raison de leur attitude vis-à-vis d'elle. Avec ses camarades de classe, le rapport est un peu particulier. Ils l'apprécient et la traitent comme un bébé dont il faut toujours s'occuper.

A la maison, sa mère lui rappelle sans cesse qu'elle ne devrait pas trainer hors de sa chambre à coucher avec son pyjama et puis converser avec les hommes dans ce genre de tenue. Mais jusqu'ici Belle n'a pas encore intégré cet interdit, puisqu'elle le reproduit jusqu'à ce jour. Mme Marilyn la maman de Belle envisage chercher un partenaire de vie à sa fille dans quelques années. D'ailleurs, c'est un sujet qu'elle n'aime pas évoquer devant Belle, parler de mariage et de sexualité, car elle la trouve sensible.

6.2. Interprétation des résultats

Les données recueillies nous montrent qu'aucun des trois (03) jeunes adultes porteurs d'autisme de notre étude ne s'est adapté aux scripts sexuels relatifs à l'autonomie sexuelle. Toutefois, notons qu'un des trois (03) jeunes adultes éprouve de l'attirance pour les femmes aux dos nus dans les vidéos, quand bien même il n'apprécie pas le contact physique des personnes. L'on sait que les caractéristiques inhérentes aux troubles autistiques entraînent des difficultés de socialisation, le manque de réciprocité sociale et la difficulté à comprendre les règles implicites des interactions sociales. Pour qu'ils comprennent leur environnement et s'adaptent à celui-ci, il est important que ces jeunes reçoivent une éducation adaptée aux troubles autistiques et spécifique à la personne. L'adaptation aux scripts sexuels relève donc d'un accompagnement adapté. Or, il s'avère que les parents interviewés dans la présente étude ne soient pas suffisamment dotés d'outils relatifs à l'éducation sexuelle des personnes avec autisme, d'où le m

Cependant dans notre étude, aucun des jeunes adultes avec autisme n'a reçu une éducation complète relative aux scripts sexuels. Les scripts sexuels dans la majorité des cas de notre étude n'ont aucune significativité pour ces jeunes adultes avec autisme parce qu'aucune éducation sexuelle ne leur a été transmise. En effet, malgré que toutes les mamans aient reçu une forme d'accompagnement familial, aucune d'elles n'a transmis une éducation sexuelle pouvant conduire son enfant à s'adapter aux scripts sexuels relatifs à l'autonomie sexuelle. Elles

en ont la volonté, elles sont à la recherche de la solution, mais elles ne la trouvent pas ; l'offre d'accompagnement familial est insuffisante ou presque inexistante.

Certaines mamans envisagent chercher un partenaire de vie ou tout simplement un partenaire sexuel à leurs enfants, tandis qu'une maman de l'étude, réfute cette idée, arguant que le plus important est d'observer le comportement de son enfant et de répondre objectivement à son besoin sexuel plutôt que de lui imposer une vie sexuelle telle que la société la voudrait.

6.2.1. Application de la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon à la compréhension de l'autonomie sexuelle chez le jeune adulte avec autisme

Selon la théorie des scripts de Gagnon et Simon (1973), le comportement sexuel est essentiellement socioculturel, c'est-à-dire créée à travers les interactions et le sens que les acteurs y accordent. Les scripts sexuels relatifs à l'autonomie sexuelle constituent un répertoire qui propose le cheminement à suivre dans un contexte donné pour la mise en place de l'autonomie sexuelle. Par conséquent, l'absence de scripts (relatifs à l'autonomie sexuelle) efficaces conduit à l'absence de l'autonomie sexuelle. En réalité, les scripts sexuels vont façonner l'expression de la sexualité. Il est vrai qu'il existe autant de scripts sexuels uniques qu'il y a d'individus, mais il existe toutefois des scripts sexuels communs qui servent de modèles au niveau social.

Les scripts sexuels en tant que repères auxquels les individus adhèrent se construisent à partir de trois (03) éléments : les scripts intrapsychiques, les scripts interpersonnels et les scénarios culturels. Les scripts intrapsychiques sont impliqués dans la gestion des désirs tels qu'ils sont vécus. Les scripts interpersonnels sont considérés comme l'ordonnancement des représentations de soi et des autres qui facilitent la survenue d'un comportement sexuel. Les scénarios culturels quant à eux renvoient aux croyances et idées transmises par la société. Ce sont ces trois (03) niveaux mis ensemble qui composent les scripts sexuels. Pour reprendre Gagnon et Simon : « En l'absence des éléments appropriés du script qui définit la situation, nomme les acteurs et décrit le scénario de l'action, il est improbable qu'il se produise quelque chose de sexuel » (1973, p. 17). Le script est un schéma cognitif bien structuré qui permet aux acteurs de reconnaître le caractère potentiellement sexuel d'une situation. Cependant, le fonctionnement cognitif dans le TSA influence la manière de percevoir le monde. En raison du déficit de la théorie de l'esprit chez ces derniers, il leur sera difficile d'interpréter les rôles et les comportements sexuels que prescrivent les scripts sexuels pour des situations sexuelles.

Les particularités sensorielles inhérentes au fonctionnement cognitif des personnes avec un TSA complexifient les interactions et engendrent des perturbations au niveau de la vie

sexuelle. C'est le cas de l'hypersensibilité tactile qui se manifeste par une perception désagréable voire douloureuse des stimuli physiques. Comment le jeune adulte avec autisme dont le trouble est accompagné d'une hypersensibilité tactile va-t-il avoir une petite amie alors qu'il ne supporte même pas qu'on le touche ?

6.2.2. Discussion des résultats

Afin de discuter les résultats de l'ensemble de ce mémoire, il est important de rappeler tout d'abord la question de recherche initiale : l'accompagnement familial favorise-t-il l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels, donc son autonomie sexuelle ? Ce questionnement fait émerger l'hypothèse générale, à savoir : l'accompagnement familial favorise l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels donc son autonomie sexuelle. Nos résultats montrent que l'adaptation aux scripts sexuels par les jeunes adultes avec autisme, c'est-à-dire leur autonomie sexuelle est favorisée par l'accompagnement familial. En d'autres termes, les jeunes adultes avec autisme parviennent à une certaine autonomie sexuelle lorsqu'ils sont suivis par des parents ayant reçu un accompagnement familial, c'est-à-dire des parents dotés d'outils d'accompagnement à l'éducation sexuelle des personnes avec autisme.

Les jeunes adultes avec autisme n'ayant pas reçu une éducation adaptée et spécifique aux troubles de l'autisme présentent des carences en habiletés sociales qui ne sont pas comblées par une éducation adaptée, toute chose qui ne favorise pas l'accès à l'autonomie sexuelle. En d'autres termes, les jeunes adultes avec autisme ne sont pas autonomes sur le plan sexuel car n'ont pas reçu de leurs parents une éducation sexuelle spécifique et adaptée aux particularités de leurs troubles.

Nos résultats sont soutenus par ceux d'Hénault (2006) qui montrent que l'application des programmes d'éducation socio-sexuelle permet le développement des habiletés socio-sexuelles, la réduction des comportements sexuels inappropriés ainsi que l'élaboration des connaissances sexuelles et l'acquisition d'un meilleur jugement. Toutefois, ce programme fut conçu et adapté à la seule catégorie Asperger dans le TSA et exclue les autres individus sur le spectre de même que ceux qui présentent des troubles importants de comportements afin de pouvoir les adapter à ces problématiques et ainsi éviter d'exclure des personnes dans le besoin. Dans la présente étude, les programmes d'éducation sexuelle auxquels étaient soumis les parents n'étaient pas adaptés aux besoins que rencontraient les jeunes adultes avec autisme dans leur vie sexuelle ainsi qu'à leur profil cognitif.

Poulin (2009) dans ses travaux montre l'efficacité de l'éducation sexuelle sur l'augmentation des connaissances psychosexuelles. Toutefois, il argue que cette augmentation

ne garantit pas forcément la rétention des apprentissages encore moins leur mise en application par les personnes avec un TSA qui en bénéficient. Dans notre étude, les jeunes adultes avec autisme ont bénéficié d'une éducation sexuelle, mais cela n'a pas même contribué à augmenter leurs connaissances au sujet de quelques scripts sexuels qui leur ont été appris pour la raison que.

6.2.2.1. Hypothèse 1 : Les supports d'information qu'utilise la famille favorisent l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels

Les pratiques éducatives que les parents utilisent avec leurs enfants non-autistes ne sont pas toujours adaptées aux besoins spécifiques de l'enfant avec un TSA. Brookman-Frazer et al cités dans Sankey (2019) soulignent toute l'importance d'acquérir et/ou d'actualiser les connaissances et les compétences qui leur permettront de s'ajuster convenablement aux caractéristiques singulières de leur enfant avec un TSA. Les interventions précoces auprès des enfants avec un TSA permettent d'améliorer les troubles autistiques et améliorer la participation sociale de ces derniers (Dawson, 2008 et Green et al, 2015). Les attentes des parents vis-à-vis de leurs enfants avec un TSA devenus adultes changent. De nouveaux défis liés à la vie d'adulte tels que la gestion de la sexualité, la vie de couple et même la parentalité font surface. Avoir une bonne connaissance du trouble va certainement améliorer les interventions éducatives des parents auprès de leurs enfants avec un TSA.

Il existe plusieurs formats de support d'information (Derguy, 2015) : les sites internet et les manuels à destination des parents. Les sites internet renferment des outils pratiques disponibles en téléchargement gratuit PDF, des informations et conseil sur l'accompagnement familial, des articles sur le développement des capacités des personnes avec un TSA. Ce sont là quelques-unes des solutions numériques qui constituent la plate-forme d'information destinée aux parents afin de mieux gérer le TSA au quotidien. Derguy (2015) ajoute que ce portail internet permet de recenser et d'actualiser l'état de connaissances que les parents ont du TSA et aussi d'informer sur l'ensemble des offres de services d'accompagnement disponibles.

Pour une intervention efficace auprès des personnes avec autisme, Derguy (2015) affirme que les dispositifs d'information existants doivent pouvoir transmettre les connaissances sur ces éléments : les Troubles du Spectre de l'Autisme (symptômes, besoins spécifiques, facteurs étiopathogéniques, évolution selon les âges de la vie, droits) ; les différentes possibilités et méthodes de prises en charge, leur possible complémentarité et leurs disponibilités sur le territoire. Les besoins spécifiques de la personne avec autisme et les outils

favorisant le développement au quotidien de son autonomie, sa communication et sa relation à l'environnement ; ainsi que les démarches pour l'orientation de l'enfant/adolescent ou encore la demande d'aides financières complémentaires.

L'accès aux informations conduit à une diminution du stress parental ainsi qu'à une augmentation de l'auto-efficacité perçue (Mcleese et al, et Steever et al cités dans Derguy, 2015). En fin de compte, la mobilisation des connaissances acquises par les parents va leur permettre de mieux comprendre le TSA et être en mesure de prendre des décisions éclairées pour poser des actes dans l'intérêt de leur enfant.

Les résultats de notre étude montrent que les dispositifs d'information (sites internet et manuels à destination des parents) ne sont pas suffisamment exploités par les mamans rencontrées en raison de leur préférence pour les rencontres avec les professionnels. Dans les faits, toutes les mamans ne se servent pas des supports d'information pour l'éducation sexuelle de leurs enfants devenus déjà adultes. Très peu lisent des ouvrages, tandis que d'autres ne le font pas du tout, préférant ainsi se tourner vers l'aide auprès des professionnels. En réalité, dès l'annonce du diagnostic, les parents se servent de ces supports d'information pour connaître ce que c'est que le TSA (causes, manifestations, traitement,...), mais avec le temps ils subissent un épuisement dû à la surcharge que demandent les soins d'un enfant avec un TSA au quotidien. L'épuisement et aussi l'insatisfaction (suite à l'indisponibilité des supports d'information accessibles sur les questions de sexualité en pays autisme) poussent les parents à rechercher des solutions pratiques comme les formations adressées aux parents, mettant de côté ainsi l'auto-formation. Tous ces éléments rendent l'accès à l'autonomie sexuelle chez les jeunes adultes avec autisme pénible.

6.2.2.2. Hypothèse 2 : Les programmes de formation appliqués par la famille favorisent l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels

Les études ont montré l'importance d'outiller les professionnels à impliquer la famille dans les interventions auprès des enfants (Anzieu, Imran et Khawaja cités dans Rousseau, 2019), l'organisation de la famille se trouvant affectée par la présence d'un enfant qui présente un TSA (Hoefman et al cités dans Rousseau, 2019).

La formation, en plus d'être le lieu de transmission des connaissances, est une occasion pour les parents de s'approprier des compétences. Selon McConachie et Diggle cités dans Derguy (2015), au terme des formations, les familles acquièrent une bonne connaissance des troubles autistiques, mais également une meilleure maîtrise des stratégies de prise en charge.

Selon Piérart et Bétrisey (2015), l'absence de soutien aux familles pourra entraîner un épuisement de celles-ci, ce qui va conduire à des effets négatifs sur le bien-être et le développement de l'enfant qui présente un TSA. Le rôle des programmes de formation est de développer les habiletés parentales spécifiques aux besoins de leurs enfants à besoins spécifiques (les troubles autistiques). McKinnon et al (2022) précisent qu'à la suite de la participation des parents à ces programmes de formation, il y a une augmentation des compétences parentales, des connaissances sur le TSA ainsi que de l'efficacité parentales au fil du temps.

Notre étude nous a permis de faire un constat : les programmes de formation adressés aux parents ayant des enfants avec un TSA sont organisés, mais ceux-ci traitent peu ou alors insuffisamment des problématiques liées à l'âge adulte comme la gestion de la sexualité. Pour la plus part, les formations sont centrées sur la petite enfance, oubliant ou niant l'existence d'une vie adulte. Ces programmes adressés aux parents sont organisés généralement sur la base des demandes que les professionnels reçoivent des parents. On note donc que, les demandes sur la gestion de la sexualité sont faites, mais restent minoritaires, d'où le nombre réduit de programmes de formation sur la gestion de la vie sexuelle. Les habiletés parentales spécifiques aux besoins sexuels de leurs enfants (jeunes adultes avec autisme) n'étant pas développées, on conclut qu'il sera difficile pour ces jeunes adultes avec autisme de parvenir à une certaine autonomie sexuelle.

6.2.2.3. Hypothèse 3 : Le soutien psycho-social exploité par la famille favorise l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels

Cette modalité de l'accompagnement familial concerne au 1^{er} chef la santé mentale des parents. D'après Philip cité dans Dormoy (2018), l'annonce du diagnostic crée chez les parents d'enfants ayant un TSA une blessure narcissique ainsi qu'une désorganisation concrète et sociale, un choc traumatique. A l'issue de cette annonce qui bouleverse la famille, Dormoy (2018) souligne qu'il apparait deux (02) cas de figures : ceux des parents qui s'engagent dans une reconstruction résiliente, tandis que d'autres vont être anéantis par la situation. Cette auteure ajoute que les spécificités liées au TSA ont un impact sur le sentiment d'efficacité des parents, sur leur capacité à pouvoir répondre adéquatement aux besoins de leurs enfants. L'éducation d'un enfant avec un TSA demande de l'énergie, de la force, et comme le dit Dormoy (2018), les parents sont contraints de donner énormément sans être aussitôt gratifiés. Sekora et al cités dans Dormoy (2018) affirment que les troubles autistiques de l'enfant fragilisent la capacité du parent dans sa fonction d'éducateur de son enfant et affaiblissent le

sentiment de compétence parentale. Les parents étant sujets à des facteurs de stress, de dépression et d'anxiété (Catalano et al, 2018), ils éprouvent un besoin d'aide psychologique.

La psychothérapie (familiale) a l'avantage de briser ce cycle négatif d'interaction pour créer une approche unifiée de la parentalité. En d'autres termes, il s'agit de créer un environnement favorable et structuré qui favorise la collaboration entre les membres de la famille qui s'occupent de la personne avec autisme. Mahboub et al (2022) disent que pour que les parents s'investissent adéquatement dans la prise en charge de leur enfant, ils ont eux aussi besoin d'étayage et de soutien. Catalano et al (2018) ajoutent que lorsque les besoins en matière de santé mentale ne sont pas suffisamment soutenus, le bien-être psychologique, physique et social de la famille prend un coup. Ces auteurs font état de ce qu'il y aurait une corrélation positive entre l'amélioration de la santé mentale et du bien-être des parents et l'augmentation du potentiel de l'enfant qui présente un TSA à atteindre une meilleure qualité de vie. L'accompagnement psychologique à travers les psychothérapies permet donc d'accueillir et de contenir la souffrance des parents puis les accompagner dans l'expression de leurs émotions. La parentalité est mise à rude épreuve d'un point de vue psychologique, mais également social.

Le diagnostic de l'autisme affecte également le réseau familial et communautaire des familles ayant en leur sein un enfant présentant un TSA et, cela crée de la distance mais aussi de nouveaux liens, sources de soutien pour ces parents (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013). Sénéchal et des Rivières-pigeon (2009) ajoutent que le réseau social de ces familles s'amenuise en raison de la stigmatisation à laquelle elles font face ou alors en raison de leur indisponibilité à créer ou à maintenir un réseau social. Pour Ben-Cheikh et Rousseau (2013), le handicap de l'enfant affaiblit le lien social au sein de la communauté, de la famille étendue, de la relation de couple et même dans la relation avec l'enfant en situation de handicap. Ils ajoutent que, le surinvestissement des parents dans les soins requis pour leur enfant avec autisme limite leur disponibilité pour leur propre couple, mais aussi pour les autres enfants. Lanners et Lanners (2008) affirment que c'est une étape importante pour ces parents de savoir qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation. Les parents qui intègrent un groupe de soutien (association de parents ayant un enfant avec autisme) se sentent moins jugés car partagent généralement le même vécu. Il y a donc une influence positive que le groupe aura sur les parents entre eux dans leurs efforts d'adaptation aux situations problématiques et stressantes en réduisant la détresse psychologique, ce qui va conduire au bien-être physique et psychologique des personnes.

Les résultats de notre étude montrent que les services qui offrent le soutien psychologique et social aux parents qui ont des enfants avec un TSA ne sont pas adaptés aux

besoins de ces derniers. C'est la raison pour laquelle ils ne sont pas fixés sur l'avenir de leurs enfants relativement à leur autonomie sexuelle. Et pourtant, la littérature révèle que lorsque la santé mentale des parents ne connaît pas une amélioration, cela influe négativement sur le potentiel que leurs enfants pourraient atteindre. Inversement donc, puisque les besoins en soutien psycho-social de ces parents ne sont pas comblés, il serait difficile que les jeunes adultes avec autisme parviennent à une certaine autonomie sexuelle.

Les auteurs ont montré toute l'importance de l'accompagnement familial pour le développement du potentiel de leurs enfants porteurs de TSA. Seulement, ces offres de service d'aide aux familles pour ce qui est de l'éducation sexuelle des jeunes adultes avec autisme restent indisponibles et quelques fois inadéquats. Les résultats de notre étude ont montré le manque de services d'accompagnement adaptés pour les parents qui ont déjà des jeunes adultes avec un TSA. C'est pourquoi, pour reprendre Martin et al cités dans Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009), il serait capital de repenser l'offre d'aide à la parentalité dans le monde de l'autisme afin que ces services soient disponibles, accessibles et véritablement adaptés à la diversité des besoins exprimés par les parents pour leurs enfants. Nous pouvons comprendre que le niveau d'autonomie de certains jeunes adultes avec autisme soit faible, puisque leurs parents qui sont en fait leurs 1^{ers} éducateurs ne disposent pas de ressources suffisantes pour donner une bonne éducation sexuelle à leurs enfants pouvant les conduire à une certaine autonomie sexuelle.

6.3.Perspectives

Ce travail aurait été plus intéressant encore si nous avions recueilli les avis des papas dans l'accompagnement de leurs enfants. En réalité, au moment de la collecte des données, ce sont les mères qui étaient plus présentes pour participer à la recherche. La quasi-absence d'éducation à la vie sexuelle chez les jeunes adultes avec un TSA pourrait être due à la non-implication des 2 parents dans la prise en charge de leurs enfants. Les mamans sont toutes seules à se faire accompagner, parfois aussi la fratrie s'implique, mais pas autant que les mamans.

CONCLUSION GENERALE

A l'issue de l'élaboration de ce mémoire dont le sujet est *Accompagnement familial et autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme*, rappelons d'abord la problématique majeure de l'étude. Les parents en tant que 1^{ers} éducateurs de leurs enfants doivent bénéficier d'un accompagnement afin de développer des compétences à la parentalité, d'autant plus quand il y a un enfant porteur d'autisme dans la famille. En raison des spécificités liées aux TSA, il arrive très souvent que les personnes avec autisme présentent des comportements sexuels inadaptés. Notons toutefois qu'ils présentent les mêmes intérêts sexuels que leurs homologues neurotypiques mais se différencient d'eux par l'expression de leur sexualité. Les comportements sexuels de ces derniers sont dérangeants pour leurs parents et pour la société finalement. C'est pourquoi les parents recherchent des solutions auprès des professionnels, auprès de leur entourage, dans les livres, etc. En peu de mots, ils sont en quête d'un accompagnement familial. L'accompagnement familial encore appelé guidance parentale selon certains auteurs consiste à proposer des stratégies d'interventions et d'éducation afin d'améliorer la capacité d'agir des parents notamment en matière de sexualité pour le cas précis de la présente étude. Au quotidien, ils sont nombreux ces parents en quête d'accompagnement familial afin de s'outiller pour s'engager davantage dans l'éducation sexuelle de leurs enfants (jeunes adultes). L'éducation sexuelle a donc pour objectif de conduire les jeunes adultes avec autisme vers une certaine autonomie sexuelle. L'autonomie sexuelle telle que définie dans notre étude renvoie à la capacité à s'adapter aux scripts sexuels (normes sexuelles régies par la société). D'après le DSM-5, les personnes avec autisme nécessitent toujours de l'aide, quel que soit le niveau de sévérité de leurs troubles (Niveau 1, niveau 2 et niveau 3). Cependant, malgré l'engagement des parents à transmettre une éducation sexuelle à leurs enfants, ils ne sont pas outillés et sont sans cesse en quête de bonnes pratiques et de recommandations d'experts dans ce domaine. C'est pourquoi nous avons posé *le problème de la non-prise en compte de l'accompagnement familial à l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme*. Notre objectif était *d'étudier la contribution de l'accompagnement familial dans l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme*. Nous avons posé la question de recherche suivante : *l'accompagnement familial favorise-t-il l'adaptation des jeunes adultes avec autisme aux scripts sexuels, donc à l'autonomie ?* Dans le but de répondre à notre question de recherche, nous avons suivi une méthodologie bien précise.

La collecte des données s'est faite à l'aide de l'observation auprès de trois (03) jeunes adultes et à l'aide de l'entretien semi-directif auprès de leurs mamans respectives afin de compléter les informations qui ne pouvaient être obtenues en raison de leurs difficultés de communication. Il ressort de l'analyse thématique des résultats que *l'adaptation aux scripts sexuels par les jeunes adultes avec autisme, c'est-à-dire leur autonomie sexuelle est favorisée par l'accompagnement familial. En d'autres termes, les jeunes adultes avec autisme parviennent à une certaine autonomie sexuelle lorsqu'ils sont suivis par des parents ayant reçu un accompagnement familial, c'est-à-dire des parents dotés d'outils d'accompagnement à l'éducation sexuelle des personnes avec autisme.*

C'est pourquoi, une offre d'accompagnement familial basée sur un programme d'éducation sexuelle adaptée aux troubles autistiques, spécifique à la personne et adaptée aux besoins doit être pensée en vue de conduire les jeunes adultes avec autisme vers une autonomie sexuelle. Ce travail nous a permis de comprendre l'importance de l'accompagnement familial auprès des parents ayant un enfant avec autisme.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abraham, K. (1917). *Ejaculation précoce. Selected papers of Karl Abraham*, Trad. Bryan, D., Strachey, A. Londres: Karnac Books, 1988, 280-298.
- Alerini, P. (2011). L'autisme : symptôme de l'antipsychanalyse ?. *Essaim*, 2(27), 7-31.
- André, J. (2005). Les sublimations, finalités sans fin. *Revue française de psychanalyse*, 69(5), 1475-1483.
- Assoun, P.-L. (2000). Métapsychologie et psychanalyse. *La métapsychologie*, 3-18.
- Baribeau, C. (2009). L'analyse qualitative des données. *Recherches qualitatives*, 28(1), 133-148.
- Barlatier, P.-J. (2018). Chapitre 7. Les études de cas. *Les méthodes de recherche du DBA*, 126-139.
- Baron-Cohen, S. & Frith, U. does the autistic child have a "theory of mind" ? *Cognition*, 21(1), 37-46.
- Beaulne, S. (2012). La conception de l'autisme depuis Kanner : où en sommes-nous ? *Journal of developmental disabilities*, 18(1), 44-61.
- Bergeret, J., Bécache, A., Boulanger, J.-J., Chartier, J.-P., Dubor, P., Houser, M., et Justin, J.-J. (1995). *Psychologie pathologique : théorique et clinique (6^{ème} édition)*. Masson.
- Berlin, I. (1969). *Two concepts of liberty. In four essays on liberty*. Clarendon Press.
- Bernard, A.-M. (2018). *La sexualité des personnes adultes ayant un trouble du spectre autistique : mieux comprendre pour mieux aider* [Mémoire de la maîtrise en sexologie, Université du Québec à Montréal].
- Bernard, M. & Papageorgiou, M. (2010). Argument : Scène primitive. *Revue française de psychanalyse*, 74(4), 965-968.

- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress-infantile autism and birth of self*. Free Press.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'entretien : L'enquête et ses méthodes*. Armand Colin.
- Bloom, M. E. (2015). Asperger's disorder, high-functioning autism and guardianship in Ohio. *Akron law review*, 42(3), 955-1002.
- Bon, N. (2007). Actualité de la sexualité infantile. *Le journal des psychologues*, 5(248), 18-23.
- Bourdin, D. (2007). Le complexe d'Œdipe selon Freud. *La psychanalyse*, 113-117.
- Bozon, M. & Giami, A. (1999). Présentation de l'article de John Gagnon. *Actes de recherche en sciences sociales*, 128, 68-72.
- Brelot, E. (2018). *L'accompagnement des parents d'enfants autistes : en quoi la relation empathique apaise-t-elle la souffrance des parents ?* [Travail personnel de fin d'année, Université de Lorraine].
- Bruchon-Schweitzer, M. & Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladies : stress, coping et ajustement*. Dunod.
- Brun, A. & Chouvier, B. (2018). *La sexualité infantile*. Dunod.
- Chagnon, J-Y. & Durand, M.-L. (2016). Latence et sexualité : un couple improbable ? *Psychologie clinique et projective*, 1(22), 23-46.
- Chamak, B. (2019). Modifications des représentations sociales de l'autisme et introduction du concept "autism-friendly". *Enfances & Psy*, 4(80), 63-73.
- Chamayou, G. & Dorlin, E. (2005). La masturbation réprimée. *Pour la science*, 338, 12.
- Combessie, P. (2016). Sexualité collective et théorie des scripts (registres culturel, interpersonnel et intrapsychique). *Sociología histórica*, 6, 55-90.
- Cousineau, A. (2020). Représentations du viol dans la télésérie Fugueuse. Une analyse de la recombinaison des scripts sexuels traditionnels. *Captures*. 5(1). DOI : [10.7202/1073480ar](https://doi.org/10.7202/1073480ar)

- Davard, N. (2000). *La sexualité en institution : entre droit et protection, un espace à élaborer* [Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Public].
- De la Rochebrochard, E. (1999). Les âges à la puberté des filles et des garçons en France. Mesures à partir d'une enquête sur la sexualité des adolescents. *Population*, 54(6), 933-962.
- De Mijolla, A. & De Mijolla-Mellor, S. (1999). *Psychanalyse*. Presses Universitaires de France.
- De Villeroy, E. (2014). Le désir d'apprendre est-il naturel ?. *Sciences humaines*, 3(257), 3.
- Delion, P. (2011). Psychanalyse, autisme et institution. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 1(2), 27-43.
- Denis, P. (2001). L'excitation à la période de latence. Entre refoulement et répression. *Enfances & psy*, 2(14) 77-83.
- Derguy, C. (2015). *Ajustement parental dans les troubles du spectre de l'autisme* [Mémoire de doctorat, Université de Bordeaux].
- Derouaux, C. (2005). Education affective et sexuelle des personnes atteintes de déficience intellectuelle : de la nécessité de recevoir une éducation affective et sexuelle adaptée. *Contraste*, 1-2(22-23), 257-272.
- Desfontaines, S. & Montier, S. (2012). *Les clés de l'autonomie. Modèles et processus d'accompagnement*. Eyrolles.
- Dewey, M.A. & Everard, M.P. (1974). The near-normal autistic adolescent. Nonreciprocal speech. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4(4), 348-356.
- Diop, I. (2012). Handicap et représentations sociales en Afrique occidentale. *Les français aujourd'hui*, 2(177), 19-27.
- Dormoy, L. (2018). Le soutien aux parents d'enfants avec TSA. Quelles propositions pour quels besoins ? *Le journal des psychologues*, 1(353), 42-47.

- Ebwel, J. M. & Roeyers, H. (2016). Pour une approche diagnostique de l'autisme en République Démocratique du Congo. *Revue française de la déficience intellectuelle*, 27, 88-100.
- Elouard, P. (2013). *L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle : la masturbation est une compétence (2^{ème} édition)*. Autisme France Diffusion.
- Eymard-Simonian, C. (2000). La problématique méthodologique dans la formation à la recherche en éducation. *Cahiers de la recherche en éducation*, 7(2), 293-312.
- Ezembé, F. (2003). *L'enfant africain et ses univers*. Kathala.
- Fernandez, L. & Catteuw, M. (2001). *La recherche en psychologie clinique*. Nathan Université.
- Foray, E. (2018). *Autonomisation des personnes en situation de handicap : Entre l'accompagnement des travailleurs sociaux et l'accompagnement au quotidien des proches, quels enjeux ?* [Travail de Bachelor, Haute école spécialisée de Suisse Occidentale].
- Formarier, M. & Jovic, L. (2012). *Les concepts en sciences infirmières (2^{ème} édition)*. Mallet conseil.
- Fortin, M.F. (1996). *Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation*. Décaire Editeur.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité. 1. La volonté de savoir*. Gallimard.
- Freud, S. (1905). *Trois essais sur la théorie sexuelle*. Gallimard (1987).
- Freud, S. (1914). *Pour introduire le narcissisme*. Presses Universitaires de France (1969).
- Freud, S. (1917). *Deuil et mélancolie. Métapsychologie*. Gallimard, 1968, 145-171 ; OCF.P, XIII, 261-280.
- Freud, S. (1920). *Au-delà du principe de plaisir*. Payot.

- Freud, S. (1923). *Le Moi et le Ça*. Payot.
- Freyssinet-Dominjon, D. (1997). *Méthodes de recherche en sciences sociales*. Paris
- Frith, U. & Happé, F. (1994). Autism : beyond "the theory of mind". *Cognition*, 50(1-3), 115-132.
- Gagnon, J.H. & Simon W. (1973). *Sexual conduct: the social sources of human sexuality*. Aldine.
- Giami, A. (1999). Les organisations institutionnelles de la sexualité. *Revue des sciences humaines et sociales*, 38,3-29.
- Giami, A., Humbert, C., et Laval, D. (1983). *L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Editions de CTNERHI.
- Giordano, Y. et Jolibert, A. (2016). Pourquoi je préfère la recherche quantitative. Pourquoi je préfère la recherche qualitative. *Revue internationale PME, Editions Management et Société (EMS)*, 29 (2).
- Girons, B. S. (2002). A quoi sert la sublimation ? *Figures de la psychanalyse*, 2(7), 57-80.
- Golse, B. (2010). L'autisme infantile entre neurosciences et psychanalyse. Convergences et controverses ?. *Enfances & psy*, 1(46), 30-42.
- Grawitz, M. (2001). *Méthodologie en sciences sociales*. (11^{ème} édition). Dalloz.
- Guignard, F. (2001). Le sexuel statufié. *Revue française de psychanalyse*, 65(4), 1325-1336.
- Harel, V. (2019). Comment permettre aux personnes en situation de handicap de décider par elles-mêmes, afin de mieux faire valoir leurs droits ?. *B.I. du CREA I Bourgogne-Franche-Comté*, 369.
- HAS. (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement (TED). Etat des connaissances.
- HAS. (2018). Trouble du spectre de l'autisme. Recommandation de bonne pratique.

- Hénault, I. (2007). La sexualité des personnes atteintes d'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger. *Le bulletin scientifique de l'arapi*, 20, 20-22.
- Hénault, I. (2013). L'éducation sexuelle pour les personnes atteintes d'autisme : thématiques et étapes adaptées. *Sexologie actuelle*, 20-22.
- Herr, R. (2002). Petite lecture des « Trois essais sur la théorie sexuelle ». *Le portique*.
- Hesbeen, W. (2012). *Penser le soin en réadaptation : agir pour le devenir de la personne*. Seli Arslan.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217- 250.
- Kerbage, K & Richa, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 59(8), 478-483.
- Laplanche, J. & Pontalis, J.-B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Presses Universitaires de France.
- Lebeau, A., Sicotte, C., Tilquin, C. & Tremblay, L. (1980). Le concept d'autonomie. Indicateur synthétique et opérationnel du mode de vieillissement : une approche systémique. *Santé mentale du Québec*, 5(2), 70-90.
- Legouge, P. (2012). La sexualité, un produit social et un objet sociologique. *Raison présente*. 183, 13-21.
- Leif, J. (1979). *Formation des enseignants*. Ferdinand Nathan.
- Lekeuche, P ; (2011). Création, sublimation, idéalisation. *Cahiers de psychologie clinique*, 1(36), 19-33.
- León, P. & Menéndez, R. (2009). Ce qui reste de Bruno Bettelheim. *Psychanalyse*, 2(15), 91-99.
- Linard, M. (2003). Autoformation, éthique et technologies : enjeux et paradoxes de l'autonomie. *Autoformation et enseignement supérieur*, 241-263.

- Maquelin, G. (2009). *Intimité, affectivité, sexualité et handicap... Un accompagnement subtil et délicat pour les éducateurs sociaux* [Mémoire de fin d'étude, Centre de Sierre].
- Marcelli, D. (2010). Sexualité des enfants en âge de latence. Entre éducation et séduction : quel destin pour les pulsions ?. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 58(1-2), 60-63.
- Mbassa Menick, D. (2015). Les représentations sociales et culturelles du handicap de l'enfant en Afrique noire. *Perspectives psy*, 54(1), 30-43.
- Menéndez, R. (2015) la famille selon, Bettelheim. *Psychanalyse*, 2(33), 85-99.
- Menès, M. (2002). Une invention pas comme les autres : les théories sexuelles infantiles. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 3(49), 29-34.
- Mergui, A. (2017). *L'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes séropositifs : impact du genre et du mode de contamination sur les représentations de la sexualité* [Mémoire doctorat, Université Paris 8- Vincennes Saint-Denis].
- Moes, D. R. & Frea, W. D. (2002). Contextualized behavioral support in early intervention for children with autism and their families. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(6), 519-533.
- Monteil, L. (2014). *Usages et articulations de la perspective des scripts dans l'étude de la construction de l'homosexualité en Chine post-maoïste. Quarante ans après que reste-t-il des scripts sexuels ? Usages et perspectives de la théorie des scripts sexuels*. Halshs-01551792.
- Motet, E. (2015). *Les relations amoureuses des personnes déficientes mentales et internet* [Mémoire de Master, Université catholique de Louvain].
- Mvessomba, A. E. (2013). *Guide de méthodologie pour une initiation à la méthode expérimentale en psychologie et à la diffusion de la recherche en sciences sociales*. Groupe Inter Press.

- Nguimfack, L. & Scelles, R. (2016). Méta-analyse des recherches sur l'entretien clinique de recherche avec les personnes présentant une déficience intellectuelle : synthèse des travaux. *Psychologie française*, 62(2), 163-176.
- Nicoud, E. (2008). Mélody dans le désert : Apport des méthodes projectives dans la comparaison des troubles psychotiques et Asperger chez l'enfant. *Cahiers de Préaut*, 1(5), 85-95.
- Nkoum, B.A. (2005). *Initiation à la recherche : une nécessité professionnelle*. Presses de l'Université Catholique d'Afrique Centrale.
- Piérart, G. et Bétrisey, C. (2015). La collaboration interprofessionnelle et le travail en réseau. *Revue suisse de pédagogie*, 1, 36-43.
- Poirier, N. & Forget, J. (1998). Les critères diagnostiques de l'autisme et du syndrome d'Asperger. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 130-148.
- Prat, R. (2012). Les théories sexuelles infantiles à travers les âges : du mythe de la cigogne à celui de la petite graine. *Champ psy*, 1(61), 51-63.
- Primerano A. (2018). Accompagner les pratiques masturbatoires des adolescents.e.s dans des institutions pour personnes dites autistes : gestion du collectif, crainte de l'intime. *Genre, Sexualité et Société*, 19.
- Rézette, S. (2009). L'humour de l'autisme. *Adolescence*, 1(T. 27 n°1), 167-175.
- Rofidal, T. (2022). 1. Oralité et développement de l'enfant. *L'alimentation de la personne psychanalysée*, 19-26.
- Roussillon, R. (2005). La « conversation » psychanalytique : un divan en latence. *Revue française de psychanalyse*, 69(2), 365-381.
- Roussillon, R. (Ed), (2007). *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale*. (éd. 2014). Elsevier-Masson.

- Sankey, C. (2019). Chapitre 23. Les programmes d'accompagnement destinés aux parents d'enfants ayant un TSA. *Familles et troubles du spectre de l'autisme*, 305-317.
- Schaeffer, J. (2008). Cent ans après les Trois essais, que reste-t-il des trois scandales ?. *Revue française de la psychanalyse*, 72(3), 761-776.
- Schwab, E. (2014). Autism between psychoanalysis and behaviorism: Some remarks. *La psychiatrie de l'enfant*, 57(2), 465-490.
- Sédât J. (2006). Le corps dans les théories sexuelles infantiles. *Figures de la psychanalyse*, 1(13), 17-29.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245-260.
- Späth, E. M. A. & Jongsma, K. R. (2020). Autism, autonomy and authenticity. *Med Health Care Philo*, 23(1), 73-80.
- Spitz, R. A. (1948). La perte de la mère par le nourrisson. *Enfance*, 1(5) 373-391.
- Stevens, A. (1998). *L'adolescence, symptôme de la puberté*. Université de Paris VIII.
- Stiker, H.-J. (1999). Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales. *Esprit*, 12(259), 75-106.
- Thermidor, G. (2011). *Programme d'intervention pour les parents d'enfants autistes âgés de 2 à 6 ans* [Mémoire de Maitrise, Université de Montréal].
- Thommen, E., Baggioni, L. et Veyve, A. T. (2017). Les particularités neuro-cognitives dans l'autisme. *Paediatrica*, 28(2), 27-30.
- Tremblay, R., Beslot, J., Dal Moro, M., Guinard, M., Lagacherie, O., & Trombert, H. (1998). *Guide d'éducation sexuelle à l'usage des professionnels. Tome 1 l'adolescence*. Erès.
- Tsala Tsala, J-P. (2006). *La psychologie telle qu'elle : perspective africaine*. Presses de l'Université Catholique de l'Afrique Centrale.

- Vaginay, D. (2011). Sexualité et handicap mental. Lois, majorités et consentement. *Sexualité, handicaps et vieillissement*, 159-182.
- Valeri, G. & Speranza, M. (2009). Modèles neuropsychologiques dans l'autisme et les troubles envahissants du développement. *Développements*, 1(1), 34-48.
- Vallon, S. (2006). Qu'est-ce qu'une famille ? Fonctions et représentations familiales. *VST-Vie sociale et traitements*, 1 (89), 154-161.
- Villa, F. (2011). Avant que la pulsion sexuelle n'occupe la position centrale... *Le carnet PSY*, 1(150), 40-46.
- Warchol, N. (2012). Autonomie. *Les concepts en sciences infirmières*, 87-89.
- Winnicott, D. W. (1965). *Processus de maturation chez l'enfant. Développement affectif et environnement*. Payot.
- Wintgens, A. et Hayez, J-Y. (2006). Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(1), 207-226.
- Zini, C. (2015). *Focus sur l'asexualité : définition et analyse d'une notion encore mal connue* [Certificat d'université en sexologie clinique appliquée, Université de Louvain].

ANNEXES

Annexe 1 : autorisation de recherche

UNIVERSITÉ DE YAOUNDÉ 1

FACULTÉ DES SCIENCES DE
L'ÉDUCATION

DÉPARTEMENT D'ÉDUCATION
SPÉCIALISÉE



UNIVERSITY OF YAOUNDE 1

THE FACULTY OF EDUCATION

DEPARTMENT OF SPECIAL
EDUCATION

AUTORISATION DE RECHERCHE

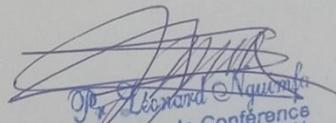
Je soussigné, **Professeur NGUIMFACK Léonard**, Maître de conférence à l'Université de Yaoundé I, certifie que l'étudiante **KOUAM TANKIO Syntyche Salem** Matricule **18x3575**, est inscrite en Master II à la **Faculté des Sciences de l'Éducation**, Département d'Éducation Spécialisée, Spécialité : **Handicap Mental**, Option : **Psychologue professionnel en Handicaps mentaux, psychiques et gérontologie**.

L'intéressée doit effectuer des travaux de recherche en vue de la préparation de son diplôme de Master. Son sujet est intitulé : « **Accompagnement familial et autonomie sexuelle du jeune adulte autiste** ».

Je vous saurais gré de bien vouloir la recevoir et mettre à sa disposition toutes les informations susceptibles de l'aider dans son travail.

En foi de quoi, cette autorisation de recherche lui est délivrée pour servir et valoir ce que de droit.

Fait à Yaoundé, le 09/07/2021


Maître de Conférence
Université de Yaoundé
Département de Psycholog.

Annexe 2 : formulaire du consentement éclairé

REPUBLIQUE DU CAMEROUN

Paix-Travail-Patrie

UNIVERSITE DE YAOUNDE I

FACULTE DES SCIENCES

DE L'EDUCATION



REPUBLIC OF CAMEROON

Peace-Work-Fatherland

UNIVERSITY OF YAOUNDE I

FACULTY OF EDUCATION

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Thème de la recherche : Accompagnement familial et autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme ».

Informations sur le projet de recherche :

Chercheure responsable du projet : KOUAM TANKIO Syntyche Salem

Programme d'études : Master en éducation spécialisée, Option handicaps mentaux, habiletés mentales et conseil.

Directeur de la recherche : Pr. NGUIMFACK Léonard (MC)

Département : Psychologie

École : Université de Yaoundé 1

But du projet : Vous êtes invité(e) à prendre part à un projet visant à comprendre l'impact de l'accompagnement familial dans l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec un TSA. De nos jours, il existe beaucoup de discours sociaux sur la sexualité des personnes avec autisme, certains la présentant comme positive et d'autres comme dangereuse. Ce projet vise à recueillir l'expérience et l'opinion de jeunes adultes ainsi que celles de leurs parents à cet égard.

Je soussigné(e),, accepte volontairement que mon fils /ma fille participe à l'étude « **Accompagnement familial et autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme** ».

- J'ai été pleinement informé(e) par les investigateurs, de sa nature, son but et sa durée ainsi que de ce qui est attendu de moi. J'ai eu la possibilité de poser des questions aux investigateurs sur tous les aspects de l'étude et j'ai compris les réponses et l'information qui m'ont été données.
- J'accepte que les investigateurs utilisent les informations me concernant dans le plus strict respect de l'anonymat. Les données qui me concernent resteront strictement confidentielles. Je n'autorise leur consultation que par des personnes mandatées par le promoteur.
- J'accepte de suivre toutes les instructions qui me seront données pendant l'étude
- J'accepte l'utilisation qui sera faite des résultats de l'étude et j'accepte que les données enregistrées puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par le promoteur ou les chercheurs impliqués dans cette investigation.
- J'accepte d'être contacté(e) de nouveau après la fin de ma participation au programme pour obtenir des informations additionnelles à mon sujet.
- J'ai compris que je suis libre de me retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir besoin de justifier ma décision.

Remerciements : Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Formule d'engagement de la chercheure

Je certifie :

- avoir diffusé l'information concernant cette étude afin que les personnes demeurent libres d'y participer ;
- m'être rendu(e) disponible auprès du participant afin de répondre à l'ensemble de ses questions.

Le/la participant(e) :

La chercheure :

Annexe 3 : entretien avec les participants

GUIDE D'ENTRETIEN

Préambule

Bonjour, je suis étudiante en Master 2 en filière Education Spécialisée à l'Université de Yaoundé I. Dans le cadre de la réalisation de notre mémoire de recherche, j'effectue une étude sur le thème **Accompagnement familial et l'autonomie sexuelle du jeune adulte avec autisme**. Mon objectif est d'étudier la contribution de l'accompagnement des familles dans l'autonomie sexuelle de leurs enfants (jeunes adultes) porteurs de TSA. Je m'intéresse donc à la fois aux parents qui ont au moins un enfant porteur de TSA mais également aux jeunes adultes porteurs de TSA léger et ayant la capacité de communiquer verbalement. Je vous serais reconnaissante que vous me consacriez du temps pour participer à cet entretien. En plus de prendre des notes, je vais également enregistrer cet entretien. La confidentialité de nos échanges et l'anonymat sont garantis.

Identification

Identifiant :

Nombre d'enfants :

Age :

Rang dans la fratrie :

Sexe :

Age de l'enfant autiste :

Profession :

Région d'origine :

État civil :

Religion :

Informations sur l'histoire du participant

Thème 1 : Utilisation des supports d'information utilisés par la famille

Thème 2 : Application des programmes de formation suivis par la famille

Thème 3 : Exploitation du soutien psychologique et social reçu par la famille

Thème 4 : Autonomie sexuelle du jeune adulte avec un TSA

Annexe 4 : ENTRETIEN Mme CHANTAL

Identification

Identifiant : Mme Chantal	Nombre d'enfants : 3
Age : 51 ans	Rang dans la fratrie de l'enfant porteur de TSA : 2/3
Sexe : féminin	Age de l'enfant autiste : 21 ans
Profession : enseignante	Région d'origine : Centre
Etat civil : mariée	Religion : Catholique

Étudiante (E) bonsoir Madame Chantal (MC). Merci d'avoir accepté de vous ouvrir à nous dans le cadre notre étude. J'aimerais que vous me parliez brièvement de votre fils Junior.

MC : Junior est le 2^{ème} sur 3 enfants. Donc il y a un aîné, Junior et voilà la petit-sœur de Junior, sa petite maman.

Au départ quand tu es enceinte, tu t'attends... tu fais des rêves. Quand j'aurais tel enfant, quand il sera là on va ci, on va faire cela, on va aller marcher. Maintenant quand il naît... au départ Junior était un enfant très calme, qui oubliait même quelques fois qu'il doit manger. Donc tu te dis oh ! J'ai le meilleur bébé. Il ne pleure pas. Il ne... Mais après tu commences à te rendre compte vers 6 mois que quand tu l'appelles : « Junior ! », il ne te regarde pas. Il ne détourne pas la tête pour venir vers toi. Mais « Junior ! », il ne rit pas avec toi. Or comme j'avais déjà une expérience d'un premier enfant. Je commence à me dire que hein, il est différent de son grand-frère. Je me plains auprès du, du, du pédiatre qui le suivait. Il me dit que non « Tu aimes trop te plaindre. L'enfant là est particulier, il est différent ». Quand il dit ça c'est pour dire que chaque enfant est différent. On n'avait pas encore vu que, il avait un problème. Donc il n'a rien. « Et puis, à force d'insister, je trouve que tu es anxieuse. Je trouve que c'est ton anxiété que tu déverses sur l'enfant ». Il a même fait jusqu'à il a convaincu mon mari que je suis anxieuse, donc, je ne pouvais même plus parler des problèmes de l'enfant (rires). Je me calmais, j'observais. À 2 ans, presque 3 mois j'ai dis hein... à presque 3 ans, j'ai que non l'enfant ci.

E : Donc, c'est à 2 ans que vous avez réellement su...

MC : Non, à 6 mois. À 6 mois quand je l'appelais...

E : En fait à 6 mois vous aviez déjà des doutes.

MC : J'avais déjà des doutes. Parce que tu l'appelles, il ne te répond pas, il ne souris pas. Parce que quand tu es une maman, quand tu entres, l'enfant au son de ta voix, il va retourner la tête pour savoir maman est là ? D'où ça vient ? D'où la voix vient. Mais lui, s'il est là au canapé, il va rester au canapé. Tu viens vers lui, il ne te fixe pas, il ne te, il ne te, tu l'appelles même, pour lui là vraiment, c'est un non-événement que sa mère soit là ou pas. Alors que tu as été absent toute la journée, tu vois un peu ! En principe quand tu reviens, il doit être content de te... il doit manifester de la joie. Donc, voilà déjà les 1^{ères} caractéristiques de l'autisme. Tu vois un peu... l'absence de contact. Il n'y avait pas ce contact visuel là que... ils doivent regarder ou bien... tu vois un peu quand l'enfant allaite même, il regarde souvent la maman dans les yeux. Non, lui là, c'était comme si...

E : Il ne se tournait pas pour entendre le bruit qui...

MC : Qui machin heu... et c'était comme ça là jusqu'à ce qu'il grandisse. Après j'ai dit que okay, je lui ai acheté par exemple une trottinette. Et quand il était sur la trottinette, il pouvait passer toute la journée sur la trottinette. Mais alors la trottinette là avait les petits pieds comme ça là de couleurs. Donc il va seulement jouer là, sur la... donc tu vois un peu ? Quand on dit maintenant que les, les, les, les, les gestes stéréotypés là, les mouvements stéréotypés... donc il se, il va se... seulement son doigt avance sur la trottinette, sans se fatiguer. Il ne pleure pas. Donc il oublie qu'il doit manger, mais il est seulement sur la trottinette.

L'enfant ci même hé, c'est comment ça ? Mais toi, tu es d'abord content que c'est un enfant qui est doux, qui est machin, qui est trop gentil, qui ne dérange pas alors que l'enfant a un problème. Tu vois un peu ?

E : Donc Junior, vous avez l'impression qu'il est doux et pourtant vous êtes à côté de la plaque ! C'est quoi la suite ?

MC : Maintenant vers 2 ans et demi, 3 ans, je dis que non, ça là, l'affaire ci, il faut que je consulte, parce que là le doute, ça devenait... je me disais que non, non, non, l'enfant ci... donc, non seulement à 3 ans il ne parle pas, ça veut dire qu'il a un problème. Est-ce qu'il a un problème. Est-ce qu'il a un problème au niveau des oreilles ? Il n'entend pas ? Je suis donc allée voir un ORL. On l'a endormi, on a fait tous les examens. Il me dit que : « Non, ton fils n'a aucun problème. Il comprend très bien. ». Mais c'est alors quoi le problème ? « Oh ! Tu sais,

chaque enfant est particulier, machin machin... ». Je crois, il avait moins de 3 ans. Je dis okay. Son grand-frère était à l'école à l'époque à...c'était quelle école là-même ? (S'adressant à son assistante qui est présente lors de l'entretien). Là à l'hôtel du plateau là ?

Clin d'œil. Non. Avant heu...*Canne et coussinet.* Canne et coussinet. Donc je pars voir la dame de Canne et coussinet, je lui dis okay, est-ce que le petit-frère de Ju...Franck peut venir ici là? Parce que je me dis que, comme il y a une certaine distance, un certain écart entre Franck et lui, un écart de 4 ans, peut-être qu'il ne se sent pas très proche de son frère, peut-être avec les enfants de son âge...c'est comme ça qu'elle dit que « Viens le mettre à la pré-maternelle. ». Mais c'est alors à la pré-maternelle qu'on se rend compte que vraiment... (Petit instant de silence) que... il était indifférent de tout ce qui se passait autour de lui. Si un enfant est même assis et que il veut venir prendre le téléphone ci. L'enfant là est assis ici là. Il monte sur l'enfant. (Court instant de silence). Tu vois un peu ? Donc, il va prendre le... pour aller prendre ça, iiiiiiil...c'est, c'est, c'est...c'est vraiment pénible. Donc c'est... pour moi tout ça c'est l'autisme. C'était...tous les signes étaient là, mais comme moi-même aussi j'étais ignorante, je n'avais pas encore entendu parler de l'autisme je ne savais vraiment pas, que c'était ça. Donc heu...la communication...absence de communication, absence des, des interactions sociales. Parce qu'il ne connaît pas jouer. Bon, maintenant là même encore il commence déjà à faire semblant. A l'époque-là, vraiment il ne savait pas jouer, il jouait seul, l'abs...iiiiil ne regardait pas, donc heu...iiiiil y a ça. Et tout ça ce sont les signes hein de l'autisme. Quand on parle de l'autisme, quand on parle de la triade. Vraiment quand tu regardes tout ça, ça entraine vraiment dans cette triade là et... c'est un jour comme ça, la directrice m'appelle, parce qu'elle avait un enfant heu handicapé et qui me dit : « Madame l'enfant là est différent. ». Je dis oui, moi-même je pense qu'il est différent. Mais, je ne sais pas quoi faire. Elle me dit : « Non. Ce que je vais vous conseiller c'est d'aller voir un neuropédiatre » et « J'ai un neuropédiatre qui suit ma fille, peut-être je vous donne son contact ». Donc je suis allée voir le Professeur XXX, certainement vous avez entendu parler de lui dans le cadre de l'autisme. (Elle parle à sa fille). C'est lui vraiment un bon...un spécialiste de l'autisme. Je vais le rencontrer et on laisse l'enfant dans son...il observe l'enfant peut-être pendant 2-3 heures. Tsui ! Il me dit que « Ma chère tu sais ? Ton fils ci, je crois qu'il a ce qu'on appelle l'au...les troubles du spectre de l'autisme, c'est un TSA ». Je dis que pardon ? Il dit qu'il est autiste. J'ai porté l'enfant là, j'avais oublié que j'avais garé la voiture à l'hôpital XXX (Elle rit en racontant l'histoire). Mais j'ai d'abord porté Junior. On a d'abord marché, marché, marché, parce que je me disais que akié ! C'est encore quoi l'autisme que le type ci est en train de me raconter ? C'est quoi ? Machin ! Je veux me ressaisir

même à un moment pour dire que ékié ! Donc la voiture est garée quelque part là-bas, pardon redescends tu prends la voiture. Je suis arrivée à la maison. Je suis allée sur le net, j'ai cherché. Tu vois dans le net, tout ce qu'on racontait...je, je me suis dit que l'enfant est devenu fou. Donc j'ai d'abord pleuré que mince ! Mon enfant est fou ? Parce que la manière dont on présente ça, tsuip ! Ce n'est...c'est comme la manière dont on présentait le SIDA avant, que quand tu as SIDA c'est mort. Donc heu, c'était comme ça.

E : A vous entendre parler, vous étiez très paniquée après que le Professeur vous ait dit de quoi est atteint l'enfant et surtout après avoir fait des recherche sur internet !

MC : Oui. Mais aujourd'hui je présente l'autisme différemment. Donc il faut être observateur. Ce qui fait que maintenant, moi j'ai un regard...quand je porte un enfant, il y a ce petit truc là, j'essaie de voir est-ce qu'on a le contact visuel là ? Est-ce que, quand je mets ma main dans son...est-ce qu'il tient...tu vois les petits trucs comme ça ?

E : Vous avez su que Junior est atteint d'autisme. Aujourd'hui vous militer pour la cause de l'autisme, et comme vous nous le disiez à l'entame de notre entretien, vous traitez Junior comme un enfant normal tout en tenant compte de sa différence.

MC : Oui, Junior est très autonome. Et je dis souvent aux parents, même si vous n'avez pas l'argent pour payer les services d'un éducateur, vous-mêmes, vous pouvez travailler avec votre enfant. Il va à son rythme, mais il finit par apprendre quelque chose. Junior par exemple mange seul à table. Il pose un set sur la table, il a son mouchoir pour essuyer sa bouche. À l'école d'ailleurs, on me dit souvent...(Rires). Voilà !

E : Junior est déjà un grand garçon, et de nouvelles problématiques sont rencontrées, notamment la puberté. Racontez comment ça s'est passé, son entrée dans la période puberté.

MC : L'année passée, au sein de mon association, j'ai organisé un séminaire sur la sexualité. Il y avait les changements physiques norh ? Donc heu, sa petite voix qui est grave là. Parce que la manière dont il criait là, ce n'est pas comme ça qu'il criait avant. C'est, c'est grave là, donc il y a déjà la voix qui a changé.

E : A partir de quel âge exactement ?

MC : Vers 15 ans comme ça hein. Vers 15 ans comme ça...il a une petite (Rires). Il n'avait pas ça. Hein Junior ! Maintenant il a les érections matinales. Son physique qui a changé, les petits poils, machin...donc il a ça. C'est déjà un petit garçon. Vous savez quelquefois quand il y a les érections matinales, il y a un petit liquide séminal qui sort là heu. Il a tout ça. Et maintenant

moi, mon inquiétude, jusqu'ici là, malgré le fait que j'ai assisté au café-rencontre là, que moi-même j'ai organisé ça, je n'arrive toujours. Si ça doit arriver, à gérer, çaaa... parce qu'il doit avoir les relations sexuelles. L'aspect là je n'arrive pas encore à savoir comment ça va se passer.

E : Lors de café-rencontre, qui étaient les professionnels invités ?

MC : C'est un spécialiste qui était venu. C'est un spécialiste. Peut-être il faut qu'on relance, on fait le bis de ça hein, parce que là... est-ce qu'il faut... parce qu'on avait eu ce jour-là beaucoup d'expériences d'autres parents qui disaient que les enfants se masturbent. Donc heu ils les aident peut-être à, à se masturber peut-être dans les toilettes, machin. Mais moi je me dis que peut-être il faut que je lui cherche une femme simplement. On lui apprend à faire ça, moi je en sais pas... il faut bien qu'il se marie hein. Moi je suis dans la logique où il doit se marier. Donc heu, il doit me faire les petits-enfants. Maintenant, qu'elle est la fille qui va l'accepter ? Là c'est un autre truc. Mais au moins je reste positive en disant que... parce que c'est pas une fille qui va être son infirmière, il faut qu'elle soit aussi épanouie et tout ça. Mais, tsuip...(Silence)...qui puisse l'aider, qu'ils puissent faire leur vie ensemble. Même si ce sera avec nous. Pour qu'on est quand même un regard sur lui. Donc il y a ça aussi. Heureusement hein ! Je dis toujours que heureusement que ce n'est pas une fille. Parce que, il y a un papa qui m'a raconté... lui, c'est sa fille qui est, est autiste. Et comme elle saigne, donc il faut lui apprendre à seeee... garnir, les trucs comme ça. Et elle... puisqu'ils n'ont pas trop conscience... la pudicité là, ils ne connaissent pas trop. S'ils veulent enlever là... faire pipi là, il va enlever son zizi là malgré qu'on lui apprend tout ça. Donc il est un jour comme ça là avec ses amis, et elle vient avec la garniture tachée de sang. Tu vois un peu la gêne et tout ça ? Et donc, de temps en temps quand il dit là... je dis que seigneur heureusement que moi j'ai un garçon. (Rires). Mais, c'est toujours un problème. C'est toujours un problème. Parce que lui, il a peur que sa fille soit violée, et elle amène un enfant. Moi-même aussi j'ai peur qu'il soit violé. Parce que avec ce qui se passe actuellement, donc, tsuip ! Il y a ça...(Silence).

Donc, on avait fait cette formation là, c'était pour que je sois outillée. On nous a donné tous les éléments, mais... je l'observe encore. Je me dis qu'il n'est pas encore arrivé au stade où il aura vraiment besoin heu... peut-être quand il va arriver au stade là, je vais encore aller voir peut-être le psychologue là pour lui dire que maintenant concrètement c'est déjà là. Dis-moi ce qu'il faut faire. Et son frère et son père vont s'impliquer. Parce que comme c'est un garçon, ils seront obligés de s'impliquer.

E : Vous avez mentionné la masturbation. Quel était le point de vue du psychologue dessus ?

MC : Il racontait l'histoire d'une maman dont le fils se masturbait. Elle était gênée par les bruits que faisait son fils pendant qu'il se masturbait. Il lui a acheté des médicaments pour l'endormir, comme ça la nuit il ne se masturbait plus et dormait jusqu'au matin. Mais le matin, quand ses envies arrivent, il recommence.

E : Je vois...

MC : ce qui est sûr, c'est que toutes les mamans, tous les parents hein, tsuip ! Quand l'enfant avance là...quand il est encore tout petit là où ohh...on lui fait les petits bisous par-ci par-là...mais quand il commence à grandir là, toi-même tu commences à sentir que ici c'est un homme. Tu commences à t'interroger. Même quelques fois...moi je ne, je ne lave plus mon fils. Tu vois un peu ? C'est son frère qui va s'occuper. Je, je, je...pas que ça me dérange. Mais je...ce que j'ai envie de lui faire comprendre que, il est déjà un homme, et qu'il doit avoir les relations avec les hommes. Tu vois un peu ? Mais s'il n'y a personne, je vais l'aider à se laver. On va mettre l'eau aux toilettes, je vais dire okay, Junior tu pars te laver. Je vais superviser, parce que il se lave seul. On fait juste la supervision. Mais j'essaye un peu, en me disant que comme il est en train de grandir, il vaut mieux que, qu'il sache que, je ne dois pas me mettre nu devant maman. je crois qu'il peut se mettre facilement nu devant moi que devant toi, parce que moi là, moi je suis sa moins chère là tellement que...il fait certaines choses avec moi qu'il ne va pas faire avec quelqu'un d'autre. On essaye aussi de limiter que...les petits câlins...moi je le câline toujours. Mais qu'il fasse peut-être les câlins avec les étrangers, ça peut se lever. Si ça se lève je ne sais pas comment il va réagir. Peut-être lui-même va être étonné que hé ! Ça s'est levé, mais...parce que, il n'est pas encore conscient de son érection, de son corps. Donc c'est pour cette raison que, moi-même encore je préfère encore l'observer. Il n'est pas encore vraiment conscient de ça.

E : vous avez évoqué le café-rencontre avec le psychologue. Est-ce vous avez organisé des formations en présence des jeunes porteurs de TSA pour que les professionnels en leur présence vous fasses des formations plus pratiques ?

MC : Non hein, j'ai juste organisé la table ronde où il n'y avait que les parents et les professionnels qui étaient invités. Cela s'est fait il y a 1 an et c'est tout. Je vais peut-être vous choquer hein, peut-être parce que moi je suis un genre. Quand ça sera fort, et que Junior n'a pas de femme, mais qu'il doit faire ça. Moi je vais aller avec lui là, là-bas. Je cherche une fille là, je lui dis tu sais quoi ? Mon fils a besoin. Je te paie, puisque les hommes te paient d'abord pour ça. Mais sauf que, il faut que tu sois en bonne santé et tout ça, machin. Je veux juste que de

temps en temps tu viens, tu l'aides. On passe un contrat. Ça va peut-être... quand je dis ça aux gens ça les choque souvent que mais tu penses à ça là comment ? On passe un contrat là, vraiment... peut-être même le jour que tu viens pour que moi je ne sois pas là, vraiment, je vide toute la maison, je te laisse avec lui et puis, faites ce que vous avez à faire... parce que c'est un peu choquant parce que vous voyez il y a les gens qui se mettent derrière la religion heu, derrière l'éthique, derrière plein de petites choses pour te dire que non, c'est pas normal. La réalité est là, même s'il est comme ça là que physiquement quand tu le regardes... c'est un enfant qui est diminué, donc ça veut dire qu'en grandissant il sera diminué. Ça sera difficile pour lui, d'abord, il est non-verbal d'aller vers une femme pour lui dire que comme tu vois là je t'aime, tu m'attires, machin, machin. Donc, il faut que moi je l'aide. Tu comprends un peu ? Et pour l'aider, il ne faut pas aussi faire comme si...

E : Est-ce qu'il vous arrive de consulter des manuels ou des sites internet qui parlent de la vie sexuelle des personnes avec autisme ?

MC : Non hein. Hahaha... est-ce que j'ai le temps de lire ? Vous avez dit manuels hein ? C'est-à-dire les livres. Non. Je n'ai pas lu de livres sur la sexualité des autistes. Je préfère me tourner vers les professionnels une fois. Même internet là, tu lis tu tombes sur des choses... hahaha. Si je connais un professionnel, je le contacte, on organise un séminaire ou une formation avec les parents et même avec les autistes adolescents et on nous explique de façon concrète comment ça se passe.

E : Et concernant les sites internet ?

MC : Aka ! Tout ça c'est pareil. Hahaha... je ne vais pas sur internet faire les recherches comme ça. Je travaille avec les psychologues, les psychopédagogues, les éducateurs spécialisés, ils viennent et avec les parents ils nous forment.

E : En dehors de votre organisation, est-ce qu'il vous arrive de façon individuelle de participer à des psychothérapies avec uniquement les membres de votre famille ?

MC : Non, hein. Je fais tout avec les parents. Même si je rencontre un psychologue, c'est pour qu'il vienne faire bénéficier de son expertise aux autres parents.

E : Au sein de votre association, vous arrive-t-il d'organiser des rencontres uniquement avec les parents, en l'absence de tout professionnel pour que chacun échange sur la vie sexuelle des jeunes avec autisme, une sorte de groupe de soutien ?

MC : On organise des randonnées avec les parents et leurs enfants uniquement pour la détente. On peut aller sur un site touristique loin des problèmes de la vie, profiter des merveilles de la nature que Dieu nous a données.

E : En réalité je parle de groupe de soutien. Est-ce vous organisez des groupes de soutien entre parents autour d'un thème, par exemple la sexualité ?

MC : Je vois, un peu comme les alcools anonymes. Non hein. C'est pendant les formations là que si un parent a une préoccupation, il pose sa question et si quelqu'un a la réponse, on partage. Même dans notre groupe WhatsApp c'est possible de poser les questions.

E : Nous voulons savoir si Junior quand vous l'observez au quotidien, est-ce qu'il sait exprimer ses besoins sexuels ? En d'autres termes, est-ce qu'il lui arrive d'être attiré par les personnes du sexe opposé ? Si oui, comment est-ce qu'il se comporte avec elles ?

MC : Junior n'aime pas le contact hein. Vraiment, quand il est à la maison, son activité favorite, c'est découper les papiers, hahaha...jeter les objets hors de la maison et crier comme il fait là. Je ne l'ai jamais vu aller vers quelqu'un. Et quand je force le contact, il te salue après il est parti.

E : Pouvez-vous nous dire quel genre de rapport Junior entretient avec la gente féminine au niveau de la famille ? Est-ce que vous avez transmis dans une certaine mesure l'interdiction de l'inceste comme une valeur à connaître toute sa vie ?

MC : Hahaha...C'est difficile hein. Vous savez, parfois on n'apprend pas des choses à ces enfants-là pas parce qu'on ne veut pas, mais beaucoup plus parce que l'occasion n'a pas fait le larron. Je ne sais même pas par où commencer hein. Et à vrai dire, je ne veux même pas que ça arrive. Donc c'est mieux de ne pas dessiner le diable au mur de peur de le voir apparaître. On le laisse là où il est. (Rires). Maintenant si je vois qu'avec moi ou sa petite-sœur il adopte un comportement étrange, je vais réprimer ça avec ma plus grosse énergie. Junior est câlin avec moi il faut le dire hein. Je l'amène souvent chez sa grand-mère aussi. Là-bas il rencontre des tantes, des nièces, des cousines, mais je n'ai jamais vu comment il les touche, les caresse, non. Son truc c'est sa marmite là, il se réfugie dans une pièce de la maison avec sa marmite, son objet autistique quoi.

E : Et qu'en est-il de la notion de pudeur ?

MC : Junior n'a pas honte hein. Il est capable de se mettre tout nu devant nous ici. Il baisse son pantalon au salon, on voit son zizi et puis il continue aux toilettes faire ses besoins. On dit

souvent que ce que tu lui apprends il reproduit. Moi je ne lui ai pas appris à se déshabiller au salon. Je l'ai toujours fait aux toilettes, dans la chambre. Mais lui, il me sort sa part.

E : Tout à l'heure vous avez évoqué la masturbation d'un jeune porteur de TSA. Est-ce que vous avez aussi observé cette pratique chez votre fils ?

MC : Heu...Non. Mon fils ne s'est jamais masturbé. Et je rends grâce à Dieu pour ça.

E : Nous sommes parvenus au terme de notre entretien. Je vous remercie pour ces précieuses informations que vous nous avez données sur la vie de votre fils Junior.

Fin de l'entretien.

Annexe 5 : ENTRETIEN AVEC Mme Tabitha

Identification

Identifiant : Mme Tabitha	Nombre d'enfants : 3
Age : 50 ans	Rang dans la fratrie de l'enfant porteur de TSA : 2/3
Sexe : féminin	Age de l'enfant autiste : 24 ans
Profession : cadre administrative	Région d'origine : Centre
Etat civil : mariée	Religion : Protestante

Étudiante (E) bonsoir Madame Tabitha (MT). Merci d'avoir accepté de vous ouvrir à nous dans le cadre notre étude. J'aimerais que vous me parliez brièvement de votre fils Salomon.

MT : Salomon est aujourd'hui un jeune homme de 24 ans, il aura 24 ans en septembre. Salomon est le 2^{ème} d'une fratrie de 3 enfants. Il a un grand-frère et une petite-sœur. Euh... Salomon a été un bébé très calme, vraiment calme. Bon, à l'époque on s'était dit que... parce qu'il y avait une nounou à demeure, il était moins exposé que son frère. Il aimait à être balader par-ci par-là, donc il était assez calme. C'est vrai qu'on avait remarqué que vers 2 ans à des moments il portait ses mains aux oreilles. Et qu'il ne se mêlait pas beaucoup des jeux des autres et qu'il avait des p'tites manies en termes de jeux. Bon, mais ça ne s'est pas... ce n'était pas plus inquiétant que ça. Il n'a pas parlé très vite, mais il disait des mots hein, papa, maman, boire, dormir. Bon, et... quand il allait chercher son grand-frère à l'école qui n'était pas loin, euh... les maitresses aussi avaient remarqué ça, mais bon, tout le monde convenait à dire que quand il ira à l'école, cela va aller, il y aura les enfants de son âge autour de lui. Et le pédiatre aussi ne voyait pas de problèmes particuliers. C'était un beau bébé tout rond. Donc c'est ça.

Quand il est entré à l'école donc à 3 ans, par chance l'école en question avait un psychologue qui évaluait les enfants dès la rentrée. Et c'est lui qui a donc, le premier observé euh... certaines différences entre Salomon et les enfants de la même tranche d'âge. Il donc fait un bilan à l'issu de son examen, et il nous a recommandé de rencontrer un ORL. Bon, ce que nous avons fait au courant de l'année. Nous avons rencontré un ORL et qui n'a pas trouvé d'éléments de discordance dans les facultés de l'enfant. Il nous a quand même référé à un orthophoniste, puisque l'enfant, vu son âge, pratiquement 4 ans, ne formulait pas vraiment de phrases, avait un peu l'expression difficile. Donc c'est comme ça que le parcours donc a, a commencé. Bon

on avait observé à l'école que Salomon était assez agité, il ne restait pas en place. Sa maitresse était obligée de le mettre assis à côté d'elle. Bon il n'arrivait pas à tenir ses cahiers comme les autres, les bics, bref, il ne participait pas aux activités de la classe. Mais bon, on mettait ça sur le compte de la turbulence et tout. C'est quand on a rencontré l'orthophoniste, quand on a commencé à travailler avec l'orthophoniste, c'est elle qui donc a appelé l'attention sur ce que l'enfant pouvait avoir quelque chose de particulier. C'est, c'est ça. Donc Salomon avait sensiblement dans les 4 ans hein. Donc c'est elle qui nous a référé à un pédopsychiatre.

On a rencontré un pédopsychiatre qui a mis l'enfant en observation pendant 3 jours dans un hôpital de la place. Et à l'issu donc de l'observation, il a donc proposé le diagnostic de l'autisme infantile. Bon, euh...c'était quelque chose de nouveau, on ne savait pas ce que c'était. Il nous a proposé une médication. Mais, bon, l'enfant il était bien portant, il courait comme tous les enfants de son âge. On n'a pas pensé que la médication qui pour lui devait amener l'enfant à se calmer nous apporterait quelque chose. Donc on n'a pas adhéré à ce programme là, mais on a quand même été plus attentif dans l'observation de l'enfant. Et on s'est vraiment rendu compte qu'il y avait beaucoup de choses qu'il ne faisait pas comme son frère aîné. Et on a commencé donc à se documenter sur l'autisme. Qu'est-ce que l'autisme ? Et tout.

Bon à l'école c'était toujours la même chose hein, il s'asseyait pas, il ne faisait pas ce que les autres faisait, il n'avait pas de cahiers, il montait, il descendait. C'était toujours ça. Donc...il avait sensiblement dans les 6 ans. On a eu l'opportunité d'aller le faire encore diagnostiquer en Hollande. Et là euh...le diagnostic a été assez formel : autisme avec déficience intellectuelle. Bon, revenus donc, la question était comment faire ? Manifestement il ne pouvait plus aller à l'école ordinaire. Nous avons donc eu l'opportunité de rencontrer euh...une orthophoniste qui était en train de lancer une expé...une unité expérimentale de prise en charge de l'autisme. Donc il a fait cette unité pendant 3 ans. Donc sensiblement, il avait dans les 9 ans, 10 ans. Il a fait cette unité et la dame a ouvert donc une école, et c'est comme ça qu'il a donc été pris dans cette école là. Depuis lors il y va. Il a fait, on va dire plus ou moins normalement l'enseignement spécialisé jusqu'au cours moyen 1. Et après ça a commencé à être difficile. Euh...c'est là où on a vraiment compris les limites cognitives, puisque on rentre dans les phases d'apprentissage où il lui faut faire beaucoup d'abstraction, et ça lui posait beaucoup de, de, de problèmes. De faire l'abstraction, les calculs abstraits, les, les choses déjà un peu plus compliquées. Bon c'était vraiment pour lui limitant et très frustrant. Très, très frustrant, donc à un moment il ne voulait plus aller à l'école du tout.

Par chance, l'année d'après, la dame a amélioré la prise en charge parce que elle a intégré, euh, les apprentissages pratiques. Euh...les apprentissages pratiques pour les enfants, euh...de son âge. Apprentissages pratiques dans le sens : initiation au jardinage, initiation à la menuiserie, initiation à plein ; plein de petits travaux manuels...activités manuelles, et là il a repris goût à l'école, il a recommencé à s'intéresser, euh...à l'école. Sur les coups de 13 ans il a commencé à avoir des pulsions sexuelles, c'est-à-dire, il était à des moments en érection, et il ne savait quoi en faire. Quand cela survenait il se dégrafait ; et il mettait son sexe en l'air. Bon, on a constaté ça à la maison, on s'est rapproché de l'école pour voir qu'est-ce qu'il faisait. On s'est rendu compte que malheureusement il n'avait pas, euh...de méthodes ou des éléments pour euh, euh...aider l'enfant. Tout ce qu'ils faisaient, c'est euh...ils menaçaient de couper. Bon à l'époque il n'était pas circoncit, donc il ne comprenait pas ce que cela voulait dire quoi. Finalement n'est tombé d'accord de ce que euh...c'était pas la bonne façon de, de faire, de lui apprendre plutôt à aller aux toilettes et ainsi de suite. Cette phase-là est passée, et, maintenant, euh...il sait...il y a eu une accalmie jusqu'à peut-être 1 année ou 2, maintenant donc il sait quand il a une pulsion érectile qu'il doit aller aux toilettes, il doit aller dans sa chambre, bon, c'est maintenant ce qu'il fait quand il se sent dans cet inconfort là. Euh...il va dans sa chambre, et le plus souvent quand vous voulez entrer, il vous dit « Non ! Non, non ! ». Il veut rester seul. Bon, c'est un peu comme ça qu'il gère ça pour le moment.

Euh...vis-à-vis du sexe opposé, euh...il ne semble pas manifester un intérêt particulier, vraiment, il ne semble pas manifester un intérêt particulier. Tout ce que nous on a observé c'est que, il n'aime pas beaucoup l'autorité féminine. Parce que il y a 2 ans on a voulu lui changer de, d'enseignant ; partir d'un maître pour une maîtresse. Il n'a vraiment pas apprécié. Et, finalement l'école a compris qu'il fallait lui redonner son maître. Donc, c'est, c'est un peu ça. Même de façon générale, dans les activités quotidiennes, euh...l'autorité féminine...il la regarde un peu de haut...il ne se sent pas trop, trop, contrairement à l'autorité masculine. Mais il faut vraiment s'affirmer pour...c'est aussi que physiquement il est grand, il est costaud. Il faut vraiment.

E : Est-ce que son frère adopte la même attitude que Salomon face à l'autorité féminine ?

MT : Euh...son frère, il est très obéissant. C'est pour ça que je dis que, quand il a en face un homme, il est très attentif, il est très obéissant. Quand il est en face de lui une femme, euh...le plus souvent, si c'est vraiment...il n'y a pas cette même docilité je veux dire. Il va peut-être obéir, mais il ne faut pas pousser quoi. Il ne faut vraiment pas pousser. Dès que vous essayez de, de, de, d'être un peu plus exigeant, euh...si vous n'avez pas la poigne, euh...il ne se sent

pas concerné hein. C'est, c'est un peu ça. Mais en termes de, de, de, d'attirance, on n'a pas encore observé ça. Euh...bon, on n'a pas encore observé une attirance vis-à-vis de la gente féminine en tant que tel. Il ne les évite pas, mais il ne les euh...cherche pas quelque chose de particulier. Mais par contre, on sait aussi que il a téléchargé sur son téléphone des vidéos. Où il y a quand même des filles un peu dénudées, et tout, et tout. Parce que bon, quand il met sa vidéo là, il te dit que « Part ! ». Ça ne va pas plus loin que ça. Et puis bon, les filles sont dénudées, c'est les dos, c'est les ventres, c'est pas les organes sexuels n tant que tels. C'est les dos, c'est les ventres ; donc quelque chose comme ça.

E : Revenons à Salomon, parlez-nous de son attitude face aux femmes de la famille. Lui arrive-t-il d'éprouver une certaine attirance physique ?

MT : Euh...je dirais non. J'ai une nièce qui était chez moi il y a quelques jours pour rencontrer Salomon pour ses recherches. Elle causait avec lui et tout, mais jamais je n'ai vu mon fils avoir une position différente. Je veux dire, Salomon est resté le même. Quand on lui pose une question, il répond. Quand il est fatigué, il s'en va. Pour vous dire que je n'ai rien remarqué de particulier ni avec cette nièce, ni avec moi qui suis une femme aussi.

E : Est-ce qu'il voit la télé, les films ?

MT : Il ne voit pas la télé. En fait, il ne voit pas des films. Il regarde beaucoup les clips de musiques. Il regarde beaucoup la musique. Les dessins animés, pas vraiment. Les dessins animés l'intéressent pour la musique. Ça veut dire que quand il y a le générique, euh... ça peut lui plaire, il va, il va suivre le générique. Il va même aller sur son téléphone essayer de retrouver euh...le nom du dessin animés. Mais c'est le générique en fait qui l'intéresse. C'est pas l'histoire, c'est pas...c'est la musique.

E : Est-ce que dans la musique il y a un style qu'il aime ?

MT : Il aime la bonne musique. Euh...moi j'ai été surprise, on a été chez, chez, chez...en visite chez un membre de famille en Allemagne. Il est allé regarder les...le papa avait les disques, les, les...enfin, les disques. C'est-à-dire que tout ce qui était là, il a choisi Manu Dibango pour suivre. Donc, il, il, il aime la musique euh...ici par exemple quand il suit la musique camerounaise, il faut vraiment que ce soit...il ne suit pas n'importe quoi en fait, il ne suit pas n'importe quoi. C'est vrai que il est addicte de, de, de *Trace*, il aime beaucoup voir *Trace Urban* tout et tout. Mais quand lui-même il met la musique, il va vous choisir les gens comme les *X-Maleya*, les, les ; les *Michael Jackson*, les, les, les...bref il a...il aime les musiques, je ne sais

pas s'il faut dire travaillées. Il ne va pas vous choisir le *Mbolé*, il ne va pas vous choisir les *Makossa* bizarres là, non. Il va vous choisir les *Makossa*, il va vous choisir un genre de *Slow*, il va choisir un genre... bref, il a, il a des goûts un peu... bref il aime la bonne musique. (Rires). Il n'aime pas le bruit, il aime... mais il aime vraiment beaucoup la... euh... musique.

E : Est-ce qu'il lui arrive de chanter aussi ?

MT : Non, il suit, il suit... il a des problèmes d'articulations. Parce qu'aujourd'hui, bon... c'est vrai qu'on ne va pas dire qu'il est non-verbal, mais, il s'exprime par monosyllabes, il s'exprime par monosyllabes, euh... le plus souvent. Soit le verbe d'action, soit le mot. Mais il ne forme pas de... il ne forme pas de phrases, il a de la difficulté, et il faut vraiment... comment je peux dire, pousser ou alors l'inciter pour qu'il fasse une phrase sujet, verbe, complément. À la limite il va faire sujet, verbe. Mais il... en fait il est très...

E : Tout à l'heure vous avez dit que lorsqu'il est face à une pulsion érectile il se dirige vers sa chambre ou dans la salle d'eau. Qui lui a appris cela ?

MT : Non, on lui a expliqué. On lui a expliqué, quand tu le vois dans cet état, tu dis que Salomon il faut aller dans ta chambre. Salomon il faut aller dans ta chambre ou alors il faut aller aux toilettes. Salomon on ne se balade pas... bon, c'est vrai lui il n'a jamais eu le, le, le, les problèmes de se dénuder, ou marcher nu, non, non, non. Il n'a jamais eu ce type de, de, de problème. Au contraire il aime être bien habillé, il aime être propre. Moi je me rappelle, quand il était petit, quand on dit de venir faire la photo, il allait chercher la veste pour, pour, pour se mettre... donc il a toujours aimé être bien habillé, être propre quoi. Donc... euh... c'est vrai, c'est vrai qu'à des moments il a des petits incidents. Bon, ces enfants-là à des moments ils peuvent faire de petites régressions et tout, mais, il a toujours été... donc quand il est dans cet état, tu lui expliques. En fait, lui il a l'avantage que quand tu lui expliques quelque chose, euh... il accepte facilement. Euh... si par contre c'est brusque, il va se braquer. Je prends un exemple. On rentre ensemble de façon générale du travail. Si par exemple je veux faire une course, je dois lui dire Salomon, on ne rentre pas directement, maman va faire d'abord ceci. S'il te plaît il faut être gentil, tu patientes. Il va patienter.

E : Donc si je comprends bien, il faut d'abord prévenir avant d'agir ?

MT : Pour beaucoup de choses. Si son programme change, il faut lui dire. Aujourd'hui Salomon, tu ne vas pas faire la peinture, on va plutôt aller à tel endroit, on va plutôt faire ceci. Euh... sinon il ne va pas comprendre, il va s'énerver. Et tout ce que tu vas lui proposer, il ne, il

ne, il, il n'adhère pas. Donc c'est un peu ça. Donc pour la, la sexualité, c'est ça qu'on a observé. Bon, on a eu la chance qu'il y a 2 ans, on a assisté à une formation, organisée par la *Maison bleue de Julien*. Qui avait justement pour thème, la sexualité euh... du jeune adulte. Et ça nous a vraiment beaucoup édifié, ça nous a beaucoup édifié parce que c'est effectivement les questions euh... qu'on se posait. Euh... de comment ça va se présenter ? De comment ça va se passer ? Bon, peut-être si on s'en tient à ce qui nous a été expliqué ce jour-là, on peut être dans la, la tranche de ce que il a plutôt une sexualité introvertie, bon, on ne sait pas. Donc pour le moment, on n'a pas observé peut-être qu'il suit les filles ou alors que... non, non, non, il n'a pas ce type de, de, de caractère.

E : Quand il part dans sa chambre ou aux toilettes, es-ce pour se masturber ou autre chose ?

MT : Non. Justement, il ne se masturbe pas du tout. Parce qu'on a quand même été attentif à cela. Il ne se masturbe pas du tout. Et on a aussi observé qu'il n'a pas de, de, de, il n'a pas de, d'excrétion. Voilà, on a rarement vu, on a rarement vu sur son vêtement, euh... des éjaculations. C'est juste que il est en érection, après il se couche et puis après un moment c'est passé. Donc, c'est, c'est, c'est un peu ça. On a quand même... en fait depuis qu'on a eu à faire le séminaire, on est quand même attentif à observer comment ça se passe.

E : Puisque vous lui avez expliqué pour ses pulsions érectiles, est-ce que vous lui parler d'autres sujets autour de la sexualité comme les préservatifs, les abus sexuel ?

MT : Non. Non. Je n'en vois pas trop l'intérêt. Salomon ne s'intéresse pas à ça. Il aime sa musique, faire ses croquettes, c'est tout. Je ne vois pas l'intérêt de lui parler de sexualité. Je lui parle de quelque chose qu'il ne connaît pas ? Il fait de la peinture, des tableaux. Mais si je vois qu'il s'intéresse au sexe opposé, je vais me documenter sur la question. Mais pour l'instant, je ne lui donne que ce qu'il exprime comme besoin.

E : A l'issue du séminaire auquel vous avez dit participé plus-haut, qu'est-ce que vous avez appris d'autres ?

MT : Ce que j'ai appris d'autres... bon, c'est vrai qu'on a eu aussi à faire des lectures sur la... euh... la question. Bon, on a eu à faire la lec... bon... c'est déjà des enfants différents, donc ça veut dire même leur sexualité peut être différenciée, elle peut être comme celle d'un neurotypique comme elle peut ne pas être comme elle d'un neurotypique. Nous en fait c'est tout ce qu'on a eu à lire. C'est ce qu'on a retenu et que dans tous les cas il faut être attentif pour apporter à l'enfant la solution qui lui convient. C'est-à-dire qu'il ne faut pas obliger à aller

lui chercher une femme ou, il ne faut pas s'obliger à lui montrer comment il faut se masturber s'il n'en a pas le besoin. Hein...donc, donc on est attentif, et si l'enfant exprime un besoin ou un malaise on lui apportera la, la solution qui convient à sa, à sa situation, voilà. C'est, c'est un peu ça.

E : On n'impose rien à l'enfant ?

MT : Non, non, non, du tout. J'ai, j'ai une philosophie chez moi. C'est son épanouissement. C'est pas à tout prix le faire entrer dans une case, dans une...non, non, non. C'est son épanouissement.

E : Est-ce qu'il vous arrive de participer à des guidances parentales avec votre fils ? Toujours autour de la vie sexuelle ?

MT : Euh ! Pas vraiment.

E : Est-ce qu'il vous arrive de parler du sujet de la sexualité relativement aux personnes avec autisme avec des membres de famille, des connaissances, d'échanger des expériences ?

MT : Non ! Non ! Euh...je ne vois pas l'intérêt ou je ne vois pas...peut-être avec les parents d'enfants autistes, oui. Mais, bon les parents, les parents qui n'ont pas d'enfants autistes (Rires), la question ne se poserait même pas. Puisqu'ils ne s'imaginent même pas qu'il puisse avoir une différenciation ou un, un problème. Oui, puisque dans la classe où il est, il y a sensiblement 3 garçons qui ont à peu près le même âge. Bon, c'est vrai qu'il y a un qui présente quand même un fort intérêt pour la gente féminine. Et son papa me disait que, euh...il est en train de réfléchir aller lui chercher une femme au village. Bon, c'est vrai que la maman elle, elle n'était pas d'accord. Bon, je ne sais pas comment l'affaire va se terminer. Mais le bonhomme il...c'est-à-dire il suit les maitresses, quand peut-être un parent vient l'enfant, il suit, il touche, il...bon, c'est vrai que l'essai...l'école essaie de contrôler ça, bon, on échange comme ça, mais...vous savez que c'est des questions que les parents essaient de repousser le plus tard possible. Puisque les gens sont démunis. Ici c'est pas comme en Europe où euh...par exemple en, en Belgique, en Belgique par exemple, où, où, les instituts s'organisent avec les praticiens pour venir faire l'amour avec les enfants. Bon, mais ici on n'a pas ce genre d'encadrement, on n'a pas ce genre d'encadrement. Et puis ce serait même compliqué de mettre en œuvre, surtout pour nous les femmes. Euh...c'est compliqué (Rires) d'approcher une autre femme pour lui dire que je voudrais que...sans compter ce que cela implique comme suivi médical. Parce qu'il faudrait s'assurer que la personne qui vient soit une personne saine, donc...c'est pour ça que je dis que

ici c'est des choses qui sont difficiles à mettre en place. Là-bas c'est très organisé. Il y a déjà des, des, des, des, des...ces gens-là qui sont fidélisés dans les institutions et on leur fait des check-up, on leur fait l'accompagnement psychologique, on leur, on leur explique les difficultés de l'enfant et, et on les met ensemble. Ici, ce serait un peu difficile de, de...en fait c'est un peu compliqué, c'est un peu lourd. Bon, parce que...c'est un peu ça. Parce que même s'il faut aller chercher une fille au village, il faudrait convaincre les parents de la fille. Il faudrait pouvoir trouver...déjà trouver, maintenant convaincre l'entourage de la fille. Et puis...bon, c'est, c'est, ce n'est pas, ce n'est pas chose évidente. Donc c'est un peu ça.

La question primordiale que nous on se pose depuis qu'on a véritablement compris qu'il ne sera pas comme les autres, c'est qu'est-ce qui lui fait du bien ? C'est la question qui est notre moteur. Ce n'est pas ce que les gens attendent de nous, ou ce que les gens voudraient qu'il soit. Non ! C'est qu'est-ce qui lui fait du bien ?

Je prends un...je voulais prendre un exemple pour dire que, il vient de passer un moment pratiquement 6/7 mois où il a un peu régresser sur la propreté à cause d'un incident qui a eu lieu à l'école. Et on a donc entrepris de l'amener à faire lui-même sa lessive, sa p'tite lessive. Alors euh...ici c'est toujours, est-ce que ça lui fait du bien ? Est-ce que ça lui apporte quelque chose ? Ça lui apporterait, parce que il apprend à laver, il sait laver, il est fier de voir ses habits étalés que c'est lui qui a fait. Mais, si ça devient pénible, parce que il frotte, il frotte, oui c'est bien. Il a mal aux bras machin...ah ! Ce n'est plus la même chose, donc on arrête. On ne continue pas. On s'en tient à ses, ses, cette paire chaussettes ou ses 12 paires de chaussettes puis celles du sport et puis...c'est ça un peu le fonctionnement que nous avons. Donc, ce n'est pas à dire que non, comme c'est lui qui a Sali tout ça c'est lui qui doit laver. Non, non, non, non, non, c'est est-ce qu'il est confortable avec la charge de travail ? C'est pour ça que je disais que... bon, le parent qui estime qu'il doit à tout prix aller chercher un partenaire pour l'enfant, moi je me poserais la question de : est-ce qu'il est suffisamment informé de différents types de sexualité que l'enfant peut présenter ? Parce que si l'enfant est différent, il peut être différent jusqu'à dans sa sexualité. C'est la 1^{ère} chose. La 2^{ème} chose, si ce n'est pas une action qui répond à un besoin de l'enfant, est-ce qu'on n'aura pas un résultat contre-productif ? Est-ce qu'on n'aura...or, si on a un résultat contre-productif, ça veut dire que ça ne va pas apporter de l'épanouissement à l'enfant. Donc, moi je me questionnerais plutôt de cette façon. C'est pour ça que je disais d'emblée que j'observe l'enfant pour voir quelle est sa difficulté ? Quel est son besoin ? Et c'est à ça que j'essaie d'apporter un élément de réponse. Je ne s...je n'essaie pas de le mettre dans, dans, dans ce qu'on me dirait, non !

Moi, mon fils s'il veut manger 4 fois par jour et qu'il est bien, il va manger 4 fois par jour. Il veut boire 2 bouteilles d'eau, parce qu'à un moment par exemple, il, il avait...on s'est rendu compte qu'il veut mettre 2 bouteilles d'eau dans son sac. Ma question c'est que est-ce qu'il est bien avec ça ? S'il est bien avec ça, vous lui donnez. Si c'est 2 bouteilles d'eau, vous ne me dites pas que c'est trop. C'est lui qui apprécie s'il est bien avec ou pas. Donc, ce qu'il y a à faire, c'est que il ne faut pas que l'enfant se mette dans les situations difficiles. Je prends le cas, il y a 3 semaines, je me suis rendue compte qu'il est rentré avec sa bouteille d'eau de moitié. Pour quelqu'un qui boit 2 bouteilles d'eau, tu comprends qu'il y a un problème, et tu essaies de te demander pourquoi il ne boit pas ?

Or, c'est un peu comme les personnes âgées, elles peuvent oublier de boire. Tu te dis que d'accord, on va observer. Si d'ici 2, 3 jours il rentre avec une demie bouteille, on demande au maître s'il boit à l'école ? S'il boit autre chose ? Parce que là on craint peut-être un incident euh...rénal. Parce que quelqu'un qui ne s'hydrate pas peut avoir un problème. Donc, c'est juste ce genre de chose qu'on peut faire pour amener l'enfant à une situation qui est convenable pour lui. On ne va pas dire okay, s'il a décidé de boire 1 verre d'eau toute la journée, ça va, c'est bon pour lui. Non, c'est pas bon pour lui parce que là il y a une incidence médicale. Mais en dehors de ça, les autres questions du bien-être et d'épanouissement, c'est qu'est-ce qui l'épanouit ?

S'il veut rester couché sur le canapé à ne rien faire pendant 1 heure, et que après il est content, il reste couché pendant 1 heure. Vraiment ! Donc c'est un peu ça. S'il met la musique et on estime que il a mis le volume très haut, on viendra lui dire : okay, tu suis ta musique, mais, il y a des gens à côté baisse le volume. Donc il faut...c'est, c'est, c'est, cette...pas de choses qu'il faut faire hein. Moi je me dis que c'est cette pa...il sera content de suivre sa musique, mais à un volume qui est convenable pour tout le monde. Bon, on ne va pas dire que non il suit la musique depuis le matin, euh...il ne suit plus, non ! On va se dire que okay, ce qu'on va faire, il aime la musique, il va peut-être travailler 30 minutes, il va suivre la musique 10 minutes, et après on va aller faire une autre activité, mais après il revient suivre sa musique. Et puis, si à un moment il dit qu'il ne veut plus, travailler, il veut que suivre sa musique, la fois-là, on va laisser il suit sa musique. Si après il est...donc moi je dis que c'est un peu comme ça que nous essayons de fonctionner avec lui. Et je dois avouer qu'on n'a pas trop de crispations, on n'a pas trop de crises, on n'a pas...oui.

Parce que comme je disais tantôt, peut-être tu n'as pas la, la considération de beaucoup de choses, ou peut-être...mais quand tu prends la peine de lui expliquer ça se passe mieux. Donc, tu te dis que okay, s'il est confortable avec cette façon de fon...parce que quelqu'un m'a dit un

jour que non, oh il est rigide, il a ce... j'ai dit que non, il n'est pas rigide. Comme tout le monde, il a ses petites manies, il faut seulement en tenir compte. S'il veut être informé d'un changement, informons-le. Même nous, tu ne peux pas faire ton programme de la journée et puis quelqu'un te dit que non, accompagne-moi au marché alors que toi tu as prévu que peut-être tu vas faire ci, tu vas ça. Non ! Tout le monde a ça. Et si pour lui c'est une source de stress, d'être dévié comme ça, on considère que c'est une source de stress. On ne va pas vouloir dire non, c'est un enfant, il doit obéir. Non, non, non, non, non ! Comme c'est une source de stress, ça veut dire que désormais quand il y a changement d'activités, on marque le changement d'activités, on lui explique le changement d'activités. Autant de fois qu'il faut pour que il comprenne que si d'habitude il fait ceci, maintenant il ne fera plus cela.

C'est un peu comme ça que nous on essaie de... tu sais que la question de la sexualité... donc, on est parti sur la même base. Quel est son besoin ? S'il veut télécharger la p'tite fille... le clip de... c'est le clip de qui là ? Vraiment c'est bon pour lui, c'est bon. On ne va pas aller dire que non, c'est, c'est, c'est, c'est... vraiment, pourquoi il regarde ça ? On va enlever. Non, non, non, non ! Ça ne, ça ne... il prend son clip, il a même démultiplié, comme il est très fort dans les questions informatiques, il a démultiplié la photo pah, pah, pah, pah, pah, pah, pah. C'est, c'est bon pour lui, c'est bon. Donc c'est un peu comme ça qu'on essaie de, de résoudre en fait les différents problèmes, en fait, son accompagnement, sa prise en charge. C'est vrai que bon, on lit aussi beaucoup, on lit énormément sur la question. Chaque fois qu'on peut on fait des formations. On a eu la chance de pouvoir faire les formations à l'étranger et ici. Chaque fois qu'il y a un, un, un élément qui permet de mieux comprendre euh, euh, sa situation, on, on essaie de, de...

E : A vous écouter parler, je suppose que votre manière de faire dans l'accompagnement de votre fils a été fortement influencée par vos lectures et différentes formations suivies à l'étranger et même ici au pays ?

MT : Oui, oui. Parce qu'euh... ailleurs on ne prend pas les choses comme ici. Bon, parce que ici les gens ont peur de l'handicap, peur de l'inconnu, et tout. Mais là de façon générale, la question c'est l'épanouissement de l'enfant. Si l'enfant a vraiment une déficience, on m'accepte avec sa déficience. On n'essaie pas à tout prix... je prends un exemple ; à un moment à l'école, on m'a proposé qu'il fasse euh... un CP spécial. Et moi j'ai demandé à la dame que si il y a à choisir entre lui apprendre à nouer ses lacets mieux, que de se préparer... c'est-à-dire que s'il faut prendre du temps chaque jour pour lui apprendre à bien nouer ses lacets et prendre le même temps pour lui apprendre pour aller faire le CEP spécial là, je vais préférer lui apprendre à faire

ses lacets. Parce que il a besoin d'autonomie. Il n'a pas besoin d'un diplôme. Parce que pour lui le diplôme, en fait ça ne veut rien dire. Le diplôme ce sera pour nous. Ce ne sera pas pour lui. Apprendre les lacets, c'est pour lui.

Donc, c'est pour ça que je dis que ailleurs les gens ont cette conception de l'handicap là. Ici, on est encore à la conception qu'il faut à tout prix que l'enfant aille à l'école. C'est pour ça que je conseillais à la maman l'autre jour que si aller à l'école n'épanouit pas votre enfant, pourquoi vous l'y contraignez ? Quelqu'un disait que aller à la messe avec l'enfant...moi j'ai dit que je n'emmène pas mon enfant à la messe.

J'ai emmené l'enfant à la messe 1 fois, 2 fois, je me suis rendue compte que c'est un environnement extrêmement stressant pour lui. Entre les bruits, la foule, la foule, les vas-et-viens des gens, l'obligation de rester assis...le but c'est quoi ? Astreindre l'enfant à ça. Le but c'est quoi ? C'est rien du tout ! C'est parce que toi adulte, tu vas aller te pavaner à l'église avec ta marmaille d'enfants. Ou alors dire que oui, même comme on dit que ton enfant il est différent, il fait quand même tout ce que tout le monde fait. Mais ça apporte quoi à l'enfant ? Si ce n'est que la connaissance de Dieu, le soir au coucher, vous en faites une routine. Mon fils il sait prier. Bon, bien que je me demande même si ce qu'il comprend ce qu'on dit là. Mais il sait que avant de dormir on prie, avant de manger on prie. C'est suffisant. Il n'a pas besoin d'être embrigadé dans une posture à l'église. À la fin tu ne suis même rien parce que dès l'enfant crie tu sors, ou alors tu es en train de bagarrer avec l'enfant pour l'enfant ne tire pas les cheveux de la voisine ou, attends...c'est un instant de stress pour tout le monde. C'est-à-dire qu'il y a des choses qu'il peut faire, il y a des choses qu'il ne pourra pas faire. Dès que tu as compris ça, tu ne te...vraiment ! Toi-même tu as la paix, l'enfant lui-même il a la paix.

E : Est-ce qu'il y a des livres en particuliers que vous avez lu ou des sites internet que vous avez consulté afin de trouver de l'information sur la sexualité des personnes avec un TSA ?

MT : Des livres, j'en ai lu. Bon sur internet je ne lis pas les articles vraiment, encore moins tout ce qu'on retrouve là-bas. Par contre, je suis des formations sur de nouvelles méthodes de prise en charge des personnes autistes. Ce sont des formations privées, il faut quand même appartenir à un cercle pour... du moins, il faut s'inscrire et payer les frais de formation en ligne. Par la suite, j'essaie de reproduire avec Salomon, je partage avec son équipe éducative, ici à la maison et même à l'école. Je ne me forme pas sur ce qui n'est pas important pour lui. Je veux qu'il soit autonome et si la sexualité...je veux dire, si je ne vois pas qu'il a un besoin sexuel, je ne fais pas de recherches approfondies sur le sujet.

E : Donc en réalité, pour vous, il s'agit de répondre uniquement aux besoins de l'enfant au et ne surtout rien lui imposer parce qu'on voudrait le faire rentrer dans des cases toutes construites par notre société.

MT : Oui. Moi je demande à la maitresse vous-mêmes, vous apprenez à l'enfant si...le conditionnel présent. Quelqu'un qui ne connaît même pas la différence après-demain et demain. Moi je me dis, un enfant autiste c'est un peu comme un papier vierge. C'est toi qui mets des choses dedans. Mais en choisissant ce que tu mets dedans, ce qui est important, c'est ce qui lui va. Ce n'est pas ce que la société pense, les voisins pensent ou...moi, de toutes les façons, nous on a décidé que notre enfant c'est pas ça. Du moment où il est autonome, il est propre, il est content, c'est ça qui est le plus important. Il n'aura jamais de diplômes tant mieux.

Les tableaux qui sont là (Elle pointe quelques tableaux peints qui sont accrochés dans son bureau), c'est lui qui a fait ça. S'il peut faire son tableau et il est content, ça me va, hein ! Même s'il n'a pas de CEP, de BEPC ou je ne sais pas quoi...d'ailleurs nous-mêmes qui avons beaucoup de diplômes là, on part où avec ça ? Tu es là, tu n'arrives même pas à manger à ta faim, mais les diplômes sont accrochés, accrochés, accrochés, accrochés. Donc en fait, je crois que c'est, c'est, c'est, c'est plus l'épanouissement. Obliger l'enfant à faire des choses pour que...non, je crois que c'est pas le bon chemin et, ça n'aide ni l'enfant, ni le parent...bon, c'est, c'est, c'est un peu tout ça.

C'est du cheminement hein ! Bon, Salomon a quand même 20 ans. C'est quand même un long cheminement euh...si au départ on a pensé que non, non, non...mais après à un moment on s'est dit que non, c'est pas la...le bon chemin. L'enfant n'est pas heureux, il est stressé, il est frustré, il est hargneux. C'est pas le bon chemin, et ce n'est même pas son tempérament, donc autant mieux revenir à des choses...

E : Qu'en est-il des échanges d'expériences avec les parents d'enfants autistes ? Est-ce que vous participez aux groupes de soutien par exemples ?

MT : On est dans des...beaucoup de fora, c'est comme ça qu'on dit ? On est dans, dans beaucoup de groupes. C'est des questions personnelles. Vous voyez un peu ? C'est des questions personnelles, qui tiennent de l'éducation des gens, qui tiennent du caractère des gens et qui tiennent aussi du confort intellectuel des gens. Parce qu'il y a des gens quand vous leur expliqué quelque chose, il va estimer que non, euh... peut-être c'est parce que vous, vous travaillez, et vous en comprenez pas, ou peut-être parce que vous avez un mari, vous ne

comprenez pas ou... bref, les gens ont souvent cette façon de, de, de, de... moi je crois que il y a de ça.

Quelle est l'éducation que quelqu'un a reçue ? Si vous avez été dans une éducation, moi je dis souvent démocratique, vous comprenez mieux que quelqu'un peut faire différemment. Quand vous avez été dans une éducation autoritaire, tant que papa est là on ne voit pas la télé. Vous voyez donc, vous allez voir les choses différemment. Maintenant, le tempérament de l'individu entre en considération. Est-ce que c'est quelqu'un de posé ? Est-ce que c'est quelqu'un de caractériel ? Est-ce que c'est quelqu'un de... il y a un... d'autoritaire ? Vous voyez que ça joue aussi dans la façon d'appréhender les situations euh... de la vie. Maintenant le 3^{ème} maintenant, le confort intellectuel, est-ce que vous êtes quelqu'un à qui on peut expliquer quelque chose, comme je dis souvent « en français, il comprend ». Il y a des gens, vous expliquez... il ne comprend pas ou il ne veut pas comprendre, ou il ne peut pas s'élever, il ne peut pas... donc, c'est, c'est, c'est, c'est un peu ça. En oubliant que tous les parents passent par, on va dire quoi ? Les mêmes phases, même cheminement, le même parcours. Puisque même avec les enfants neurotypiques, c'est ça. Vous avez des situations où vous voyez un parent se comporter avec l'enfant et vous vous dites que mais, est-ce qu'il ne se rend pas compte que s'il est moins autoritaire, il aura de meilleurs rapports avec l'enfant ? Parce qu'on a beaucoup d'enfants qui entrent en perdition comme ça, parce que il n'arrive pas à trouver auprès du parent une écoute ; une disponibilité. Parce que le parent il estime que, non, moi j'ai fait mathématique, tout le monde doit faire mathématique. Alors l'enfant a peut-être des aptitudes en art ; les aptitudes en français... tout le monde doit faire mathématique. Et il y a scission. Et c'est la même chose avec les enfants à besoin spéciaux. Donc, il y va de l'éducation, il y va du caractère de la personne en présence et de son confort intellectuel. Donc c'est, c'est un peu ça.

E : Est-ce que votre famille participe des séances de psychothérapies ?

MT : Euh ! Non. Vous parlez d'un psychologue qui va nous expliquer comment vivre avec une personne autiste et tout ? On a rencontré des psychologues quand Salomon était plus jeune. On a compris comment leur cerveau fonctionne. Pourquoi s'encombrer avec des psychologues tout le temps. Et si c'est en rapport avec la sexualité puisque c'est ce que vous étudié, on a lu que les personnes autistes sont différentes et donc, pourraient ou pas avoir une sexualité différente.

E : Nous sommes parvenus au terme de notre entretien. Je vous remercie pour ces précieuses informations que vous nous avez données sur la vie de votre fils Salomon.

Fin de l'entretien.

Annexe 6 : ENTRETIEN AVEC Mme MARILYN

Identification

Identifiant : Mme Marilyn	Nombre d'enfants : 2
Age : 48 ans	Rang dans la fratrie de l'enfant porteur de TSA : 1/2
Sexe : féminin	Age de l'enfant autiste : 22 ans
Profession : Chef d'édition	Région d'origine : Centre
Etat civil : mariée	Religion : Catholique

Étudiante (E) bonjour Madame Marilyn (MM). Merci d'avoir accepté de vous ouvrir à nous dans le cadre notre étude. J'aimerais que vous me parliez brièvement de votre fille Belle.

MM : j'ai découvert qu'elle était autiste, elle avait 2 ans et demi. En fait, ce qui m'amène à consulter, je ne sav... je ne m'attendais pas à l'autisme. Je ne savais même pas ce que c'était, je ne sais même pas ce que c'est. Enfin, je ne savais pas ce que c'était. C'est que je vois une petite fille qui a 2 ans, qui grandit normalement, mais qui ne parle pas. Qui ne s'exprime pas. Physiquement elle n'a pas de problèmes, elle est un bébé adorable si on peut le dire ainsi. C'est un bébé adorable. Tu la mets là devant TRACE, TRACE TV, elle regarde sa musique. Elle peut rester là du matin jusqu'au soir sans histoire. Mais alors je suis intriguée que mais, pourquoi cette enfant ne parle pas ? Quand tu lui parles, elle ne, elle ne semble pas t'écouter. Je me dis, est-ce qu'elle serait sourde par hasard ? Je l'emmène chez le pédiatre. D'abord le diagnostic est faussé. Le pédiatre me fait savoir que...il fait des tonnes d'exams, notamment le PIOA et tout. Et il nous dit que...il me dit Belle est, elle est sourde-muette. D'abord la première catastrophe. Je dis mais comment ? J'ai vécu ça très mal. On l'a appareillée, et, elle a porté sa prothèse pendant un moment. Après ça, c'est elle-même qui a arraché ça de ses oreilles. C'est après que je comprendrais que elle n'avait pas un problème de surdité. Et l'appareil faisait en sorte qu'elle entende un peu trop fort. Donc elles s'est...elle a elle-même arraché ça un jour. Le, le médecin a dit «Là il faut peut-être l'emmener chez un psychologue parce que moi je ne sais pas quel est son problème. Si elle enlève la, la prothèse ça veut dire que peut-être elle entend. Et que peut-être son problème serait donc psychologique.»

On va donc voir le psychologue qui a fait les exams et tout et tout, et c'est là où le, la douloureuse est tombée, à savoir : elle était autiste. Ça été vécu comme, comme un deuil. Parce

que je ne connaissais pas ce que c'était que l'autisme. J'ai dû aller sur internet, me documenter et tout. Et de ce que j'ai appris, c'était pas, c'était pas, c'était pas facile de savoir que l'autisme on n'en guérit pas. On accompagne, c'est un handicap, c'est pas une maladie, c'est un handicap qu'on vit avec. Maintenant, c'est toi la personne dite « normale » qui doit apprendre son monde à elle. Parce que là elle ne peut pas apprendre ton monde, parce que pour elle, c'est déjà un état d'esprit. C'est un handicap. Mais toi, tu dois te former. Donc il fallait maintenant que moi j'entre dans son cerveau, que j'anticipe de tout. Et d'apprendre que je le ferais toute la vie, ça a été, tsuip ! Ça a été terrible en fait. Donc c'est, c'est comme ça que j'ai su qu'elle était autiste.

Après ses analyses, la psy a décidé de la mettre à l'école normale. Parce que la psy avait dit qu'elle est autiste Asperger. Et que Asperger c'est, c'est un peu léger. Donc ça peut se corriger. Donc si on la met dans un Centre avec les profonds là, elle va vouloir s'identifier à eu et ça va plutôt l'enfoncer. Autant mieux la mettre dans une école avec des personnes normales et comme ça, elle va plutôt chercher à s'élever pour essayer de suivre ces personnes. Donc depuis la maternelle, elle suit un cursus scolaire normal.

E : Et comment ça se passe avec la psychologue ?

MM : La psychologue l'a prise en charge jusqu'à quel âge ? Elle a 22 ans...ça fait environ 3 ans. Elle a eu le BEPC ça fait 2 ans. Donc, disons depuis 3 ans. La psy a dit...elle m'a appelé elle m'a dit : « Là, j'ai...je pense avoir apporté à Belle tout ce qui lui fallait. Maintenant, c'est à elle-même de, de, de, de se battre. Moi personnellement, je n'ai plus rien à lui apporter ». C'est ce que le psy m'a dit. Elle me dit : « Parce que là, on tourne en rond, on tourne déjà en rond. Belle a beaucoup de volonté, elle sait déjà qu'elle est autiste ». Même si elle ne sait pas ce que c'est que l'autisme, à force qu'on lui dise ça que tu es autiste, tu es autiste, bon, elle sait qu'elle est différente des autres. Parce qu'elle voit le regard de l'autre.

Et c'est même ce regard-là qui a commencé déjà à nous créer des problèmes quand elle est entrée au collège, c'était pas facile du tout. Tout le temps elle rentre à la maison « Mama, pourquoi on dit que je suis bizarre ? Mama, pourquoi ceci ? Mama, pourquoi cela ? ». Donc, il avait fallu que le psychologue lui explique donc le pourquoi de cela. Bon, quand on lui a expliqué, c'est vrai qu'elle était déjà dans son petit monde, elle aime...si Belle avait le choix, elle choisirait de rester toujours un peu à l'écart. Parce que elle, elle, elle préfère ça. Au moins là, elle ne gêne personne et personne ne la gêne. Mais, ce n'est pas ce que nous on veut. Nous on veut qu'elle soit, qu'elle soit « normale ». Donc on travaille beaucoup sur ça.

E : Est-ce que la psychologue suit toute la famille, une forme de psychothérapie afin de vous amener à comprendre la vie sexuelle des personnes avec autisme ?

MM : La psychologue suivait Belle seulement. Nous même à la maison, non. Quand il y a un souci, c'est avec moi que la psychologue parle. Je lui explique ce qui ne va pas, elle aussi me dit ce qu'il faut faire à chaque étape entamée.

E : Vous avez dit que très jeune elle ne parlait pas, mais aujourd'hui, on constate qu'elle s'exprime bien. Elle a commencé à parler à partir de quel âge ?

MM : Elle a commencé à faire l'écholalie, elle avait 6 ans, avec son orthophoniste et tout. C'était pas facile. Donc, tu dis un truc, elle dit la même chose. Il a fallu travailler, travailler, travailler pendant des mois pour qu'elle commence maintenant à répéter des choses. Parce que au début c'était...elle avait un seul temps, c'était « Tu ». Tout ce qu'elle voulait faire c'était Tu. « Tu veux boire l'eau », quand, si elle veut boire l'eau, elle te dit « Tu veux boire l'eau. Tu veux manger. Tu veux ceci ». Tu comprenais que c'est pour elle-même. « TU veux, tu veux, tu veux ceci, tu veux cela, tu veux... ». Quand peut-être c'est l'eau, elle prend ta main, elle va déposer sur le gobelet comme ça là. Tu comprends que là veut boire l'eau. Donc, c'est, c'était un peu comme ça au début. Et là même maintenant, on va dire que elle parle, mais bon, elle ne parle pas comme toi et moi. Elle peut, elle peut commencer une conversation, au milieu, elle sort des sons inaudibles. À un moment donné, tu, tu, tu capte un son. Mais entre-temps elle, elle sait qu'elle est en train de parler. Puisque elle bouge ses lèvres. Mais c'est toi qui ne comprends pas ce qu'elle dit. Mais, le message qu'elle veut te passer, tu comprends le message en fait. Donc ce n'est pas aisé pour quelqu'un qui ne la connaît pas ou qui ne connaît pas son handicap de communiquer avec elle. Parce que tu, tu, tu vas pas très bien comprendre ce qu'elle dit. Sauf à aller doucement. Quand tu vas...si tu vas doucement avec elle, tu vas...vous allez entretenir une conversation. Mais elle, elle ne veut pas aller doucement, elle veut aller vite. Et moi, je suis tout le temps en train de lui dire, Belle, chuut ! Tu te calmes ! Calme-toi d'abord. Parce que en même temps, quand elle veut aller vite, elle sort des sons inaudibles. Et toi tu ne comprends pas. Tu vas lui demander Belle, qu'est-ce que tu dis ? Ça va l'agacer. Et elle va s'énerver, et elle va commencer à crier. Alors, pour éviter d'arriver à ça, dès qu'elle commence je dis Belle, calme-toi. Il n'y a que moi qui sais le faire, il n'y a que moi qui sais l'apaiser. Les autres personnes, à la limite, ils s'en foutent. Et puis, de toutes les façons, je ne la laisse pas aller chez les autres personnes. Parce que personne ne la comprendrait.

E : Comment ça se passe à l'école avec les camarades ?

MM : A l'école avec les camarades, elle est dans sa bulle. Elle est dans sa bulle.

E : Et avec ses enseignants ?

MM : Elle est adorable ! On l'adore. Elle est, elles comme un ange. Si tu vois Belle, elle est...si elle vient là, elle va d'abord entrer. « Bonjour Madame ! Ça va ? Tes lunettes là hein ! ». Elle a déjà mis la main dessus. « Hey ! Ton habit ci hein ! ». Donc elle est tellement naturelle. Elle est, tsuip ! Je ne sais pas...et depuis que je suis...depuis que cette enfant a été diagnostiquée autiste, toutes les personnes de l'encadrement qui sont entrés dans sa vie l'ont adorée. Parce que elle, elle donne envie de l'aimer. Parce que elle-même, elle est d'abord, tsuip ! Elle est trop naturelle. Elle trop un genre là. Elle est trop...elle est Belle. Mais, n'empêche que...puff ! Elle est différente ! Je ne peux pas l'envoyer à la boutique par exemple. Elle n'est pas encore autonome hors de la maison. Dans la maison, elle est autonome, à l'intérieur, c'est-à-dire, elle se lave, elle peut s'occuper de sa petite-sœur qui a 14 ans. C'est elle qui la réveille le matin pour aller à l'école, c'est elle qui repasse sa tenue, c'est elle qui s'occupe d'elle, c'est elle qui lui fait son petit déjeuner. Parce que sa petite-sœur est un peu fainéante sur les bords. Donc, elle tient son rôle de grand-sœur à cœur. Et elle fait ses choses sans parler.

E : Belle est maintenant une jeune femme qui sait s'occuper de sa petite sœur. Qu'en est-il des changements pubertaires chez elle ? Qu'est-ce vous avez remarqué chez elle ?

MM : Non, non. Même jusqu'à présent. Elle est plus...elle est comme un bébé. Jusqu'à présent, elle est vraiment...c'est, c'est, c'est mon gros bébé. Elle est, tsuip ! Elle n'a pas, elle n'a pas encore, moi je n'ai pas encore remarqué ça. C'est vrai que samedi dernier quand je suis allée à l'école pour aller récupérer son bulletin, la psy de l'école m'a, m'a fait appeler. Et elle me dit que, euh, la puberté se mêle déjà, donc il faut, euh, euh...voir une approche et tout, et tout. Mais moi-même, personnellement, je n'ai pas encore remarqué ça.

Parce qu'euh...quand on sort peut-être, si on est en public, elle va rester scotchée sur mon bras. Si à un moment donné je suis occupée ailleurs, elle va caler un angle. Elle a cette particularité-là, elle peut se mettre debout à l'angle là-bas, elle reste là, elle commence à vous regarder, tout ce que vous êtes en train de faire. Mais elle est seule dans son petit coin là, elle guette en rongant ses doigts. Elle vous, elle vous lorgne en fait, elle ne vous, en fait elle ne te regarde pas dans les yeux. Elle ne regarde pas les gens dans les yeux, mais elle guette. Elle guette, elle fait les yeux comme ça, elle vous guette (Sa mère imite comment elle a l'habitude de faire). Elle ferme un œil, elle vous guette. Elle ne vous parle pas, et c'est comme ça qu'elle est à l'école. À l'école elle est dans son petit coin, elle vous regarde. Généralement là, comme c'est

déjà un peu en 1^{ère}, c'est déjà un peu les, les grands enfants. Donc, c'est ses camarades qui s'occupent un peu bien d'elle. Qui la, qui lui font montrer quand même qu'elle n'est pas différente, qui, qui la traite normalement en fait.

E : Parlant de la masturbation qui survient généralement avec la puberté, est-ce que vous avez remarqué cela chez Belle ?

MM : Non. Belle c'est un gros bébé. Je la contrôle aussi.

E : Avec ses camarades, ça fait combien de temps qu'ils sont ensemble ?

MM : elle a fait de la maternelle jusqu'en, en, en 4^{ème}, dans le même établissement. Donc de maternelle... parce que c'était un complexe, Victor Hugo. De maternelle jusqu'à la classe de 4^{ème}. On a déménagé, quand on a déménagé, là c'était encore compliqué. Je dis maintenant ça va être la nouveauté. Comment on va gérer Belle ? Alors j'ai cherché un établissement qui n'était pas loin de la maison et qui n'était pas grand. Parce que, il ne lui faut pas un espace où il y a trop de, de, de, de, de, de, de monde ou bien de laisser-aller ou bien une grande cour, tout ça là, elle va être perdue. J'ai trouvé un petit établissement, pas très loin de la maison, je leur ai expliqué le problème, ils ont dit qu'il n'y a pas de souci, ils vont l'accepter. Ils l'ont accepté là-bas. Et elle est entrée là-bas en classe de 3^{ème}. Elle est entrée, c'était... au début... elle... ce ne sera même pas compliqué. Parce que comme l'établissement a un psychologue, une dame. Donc, elle a tout de suite mis Belle en confiance, elle s'est occupée d'elle et tout. On l'a intégrée. Aux camarades, on l'a présentée officiellement. On a expliqué son problème. Donc vraiment, c'était clair que si vous vous attaquez à cette enfant, c'est que vous cherchez vous-mêmes les problèmes. Et, j'ai jamais voulu ça, mais il y a des enfants qui ont... des élèves qui ont été exclus. Parce que ils ont osé se moquer d'elle, alors que ils étaient prévenus. Alors, l'établissement dans sa politique, on ne marginalise pas. On ne marginalise pas ! Donc, si, si tu le fais, tu vas seulement subir les conséquences. Donc ça fait que les gens se tiennent un peu, ils se tiennent vraiment à carreaux là-bas. Donc, on s'occupe bien d'elle. Quand il y a les activités, les défilés et autres, ce sont ses camarades qui viennent la chercher à la maison, qui l'emmènent et tout ça là, ils sont bien. Et quand ses camarades viennent à la maison, elle s'occupe bien d'eux. Et elles aussi s'occupent d'elle comme d'un petit bébé. « Belle ça va ? C'est comment ? Machin ».

E : Revenons s'il vous plaît aux manifestations pubertaires, notamment ses 1^{ères} menstruations.

MM : Elle a saigné à 9 ans.

E : Qu'elle a été sa réaction à la vue du sang ?

MM : un non-événement. Elle s'est levée le matin, un matin pour aller à l'école, sa sœur qui, qui, qui s'en occupait, ma nièce. Il y avait ma nièce qui était à la maison qui était un peu grande, qui s'occupait souvent d'elle. Elle...quand elle veut la laver, elle voit que son sous-vêtement est taché. Elle dit : « Hey ! Tantine vient voir ! Tantine vient voir ! ». Quand je viens, je regarde ; je vois, je dis waouh ! Okay ! On fait comment alors maintenant ? Depuis ce jour jusqu'à ce jour, elle a réglé tous les mois. Ça n'a même pas fait le genre qui est que les 1^{ères} règles ça vient, ça disparaît ? Chez elle là, c'est toujours venu à l'heure. Ça n'a jamais décalé un jour. Depuis 9 ans jusqu'au...donc, depuis 10 ans qu'elle a saigné rien n'a...ça n'a pas changé.

E : Est-ce qu'elle a compris comment ça se passe avec les serviettes hygiéniques ?

Oui, elle a très bien compris. Elle-même elle se change. Au début c'était « Maman mon rouge a commencé », maintenant c'est...elle-même elle sait qu'elle saigne. Elle me rappelle que « Maman je suis déjà une grande fille ». Tu es une grande fille hein ? Je dis oui, tu es une grande fille.

E : Qu'en est-il de la notion de honte ?

MM : Justement ! Elle n'a pas, elle n'a pas vraiment, vraiment cette notion-là. C'était encore pire, c'était pire avant. Mais, le, le, le psychologue avait travaillé. Parce que Belle, c'était le genre qui vient là, qui sort là devant vous nue, c'est pas son problème. Elle marche elle nue, il fallait tout le temps lui dire que non Belle, on ne marche pas nue devant les gens. On...tsuip ! Mais, maintenant, maintenant je pense que elle n'a p...tsuip ! Elle n'a...elle a peut-être acquis, dire qu'elle a dans ses 80%. Parce que jusqu'à présent il faut encore lui rappeler que Belle, tu ne peux pas sortir en pyjama et tu pars dehors, tu vas causer avec le gardien. Non ! Une femme ne marche pas avec le pyjama. Elle est capable, elle de sortir d'aller ouvrir le portail en pyjama. Il faut toujours lui rappeler ça, que non, Belle, on ne fait pas ça !

E : Et dans la salle de bain, est-ce qu'elle ferme la porte ?

MM : Humm...elle ne ferme pas. Parce bon, de toutes les façons, il n'y a pas les gens dans la maison.

E : Qu'en est-il de ses rapports avec le sexe opposé ?

MM : Elle n'est...comme elle n'est pas consciente du danger, elle est très, très, très câline. Elle est très, huf ! Et ça, ça je travaille beaucoup. On est tout le temps en train de lui rappeler que Belle, on ne fait pas les câlins à tout le monde. Elle est capable d'arriver là et d'embrasser tout le monde. Il faut tout le temps parler. Belle, on ne fait pas les câlins à tout le monde. Tu ne peux pas embrasser un homme-là ! Est-ce que tu le connais ? « Non, ma 'a ». Et tu l'emb...tu lui fais un câlin pourquoi ? « Je suis désolée ! ». Vous finissez de parler comme ça là, peut-être il y a quelqu'un, elle refait la même chose. Tsuip ! Donc, pour l'autre là vraiment, c'est encore très, très délicat.

E : Parlez-nous de ses rapports avec les hommes de la famille. Papa, oncle, cousins, etc.

MM : Belle a son oncle, mon petit-frère avec qui elle travaille. C'est son répétiteur en quelque sorte. Il est vraiment présent dans sa vie. Son père par contre n'est pas trop présent dans sa vie. Mais avec son oncle ça va. Elle l'aime bien.

E : Est-ce que vous avez remarqué quelques attitudes qui pourraient vous faire penser à de l'inceste ?

MM : Nooooo. Belle est un gros bébé hein. C'est sa taille et son gros corps qui vous font penser qu'elle est une grande fille, sinon, c'est un gros bébé. Je ne sais même pas si elle a des envies sexuelles, je ne sais pas ? Se masturber par exemple comme les jeunes de son âge. Je ne pense pas. Et puis, je n'aime même pas aborder certains sujets comme ça devant elle ou avec elle parce que je ne veux pas que ça la trouble.

E : La troubler ?

MM : Oui. Je me dis que plus elle est naïve, mieux c'est. Sinon ce sont les questions. « Maman si un homme... ? ». Tsuip ! Je ne veux pas réveiller des choses tant que ce n'est pas le moment.

E : Donc il faut tout le temps la contrôler, sinon elle distribue les câlins même aux inconnus.

MM : Oui, c'est cela.

E : Depuis le jour où elle a commencé à saigner, est-ce que vous avez cherché des informations sur la sexualité des personnes avec autisme ?

MM : Oui, moi je cherche bien les informations. D'ailleurs, j'ai même arrêté de, de, d'aller parce que j'allais toujours aux trucs de l'autisme et tout, mais, je me rends compte que là-bas on parle plus de la petite enfance. Mais jamais de l'adolescence et tout. Du coup, moi ça ne m'intéresse pas parce que moi je veux aussi savoir des choses qui ont rapport avec

l'adolescence. Et là, je ne...on sent...ça semble ne p...ça semble être, tsuip ! Je ne sais pas. On n'en parle pas trop. On parle seulement des petits, petits enfants.

E : Nous avons appris qu'une association organisait une sortie à laquelle votre fille a participé. Est-ce qu'il vous arrive de l'accompagner souvent, histoire d'apprendre certaines pratiques.

MM : Non. C'est comme j'ai dit là, je ne pars plus dans ces trucs.

E : Et donc, si lors des séminaires organisés vous ne trouvez pas votre compte, qu'elle est votre source d'informations en termes de manuels, de sites internet ?

MM : En ce moment ci, je ne prends plus les informations. Parce que bon, maintenant on vit, on vit seulement. Parce que le psy avait que maintenant là, Belle elle-même elle fait...donc on vit. On la traite comme une personne normale. À la maison, nous on ne la traite pas comme quelqu'un qui a un problème. Oui, hey, pardon. Tu es déjà une grande fille. Tu es une grande fille norh ? « Oui, ma 'a ». Voilà ! Donc, on se comporte comme une grande fille.

E : Donc si je comprends bien, Belle est restée la même dans son comportement, même après la période pubère ?

MM : Oui, oui. Elle n'a pas, elle n'a pas adopté quelque chose de différent.

E : Est-ce qu'il vous arrive d'échanger les expériences avec les parents d'enfants porteurs de TSA, question d'avoir des idées sur la gestion de la vie sexuelle de votre fille Belle ?

MM : Non, non. Les gens sont plus sur les wèè, ça va aller ! Belle n'a même pas un problème hein. Elle, elle n'a même pas un problème. C'est tout. La compassion, c'est tout. Les solutions, non, pas vraiment. Mais la compassion.

E : Belle est une jeune femme, est-ce que vous avez des projets d'avenir du genre fonder une famille ?

MM : Euh...dans l'avenir, pour sa vie de femme, pour le moment je ne me pose pas trop de questions. Je préfère la surprotéger puisqu'elle n'est pas encore autonome. Hors du portail, elle ne peut rien faire d'elle-même. Donc, pour le moment, elle est encore sous mon, mon contrôle. Mais, passée un certain âge, parce que là elle a 22 ans, euh...22 ans, 23 ans, 24 ans. On ne va pas dire que tu es précoce. Mais je continue d'observer, mais à 25 ans, si elle continue à évoluer comme elle évolue là, je pense qu'elle sera déjà...elle aura déjà un certain sens des responsabilités, quitte à ce que, même si moi-même je dois rentrer au marché. Que je vois un bon gars-là, j'entre dans une famille et je dis bon voilà, je vois le garçon ci-là, je dis que j'ai ma

filles là-bas. On fait comment ? Même s'il faut faire un truc arrangé, donc, si cet âge arrive, et que c'est comme ça que je suis obligée de gérer, je vais gérer comme ça.

E : Nous sommes parvenus au terme de notre entretien. Je vous remercie pour ces précieuses informations que vous nous avez données sur la vie de votre fille Belle.

Fin de l'entretien.

Annexe 7 : ENTRETIEN AVEC BELLE

Identification

Identifiant : Belle	Nombre d'enfants : 0
Age : 22 ans	Rang dans la fratrie de l'enfant porteur de TSA : 1/2
Sexe : féminin	Age de l'enfant autiste :
Profession : élève	Région d'origine : Centre
Etat civil : célibataire	Religion : Catholique

Étudiante (E) bonjour Belle (B). Merci d'avoir accepté de t'ouvrir à moi dans le cadre mon étude. S'il te plaît, parle-moi de toi, dis-moi, toi, c'est qui ?

B : en fait, quand, quand j'étais dans la vie comme ça et que, et que je suis déjà une autiste et que, et que je ne sais pas comment, j'ai un trouble physique, mais, mais il y a juste ma mère qui aime juste parler comme ça là norh. Elle aime parler comme ça, et que, et que dans, dans ma vie c'est que, il y a tous les restes comme bébé Lyse, Guisi qui sont partis, qui sont à l'Université. Ils sont à l'Université, mais, mais moi, moi je suis encore à l'école, c'est pourquoi je suis redoublante au moins au Cour Moyen 1. Au CE2 comme ça, 2 fois. 2 fois, mais heureusement que c'est ma vie. Tout le monde m'a laissé. Ils sont laissés, parce que non seulement ils n'échouaient plus...plusieurs fois à part l'école primaire.

E : D'accord. Et là, tu m'as dit que tu fais 1^{ère} ?

B : Oui.

E : Donc tu vas présenter le Probatoire cette année ?

B : Oui. Et que, et que moi aussi, et que moi aussi je dois mieux réussir, je sois réussir dans ma vie. Et que, et que je suis déjà forte en fait. Je vais y arriver. Je vais y arriver. Et que, et que je finir même dans ma vie comme ça. Mais, ce pourquoi mon répétiteur m'aide toujours à comprendre juste un p'tit peu comme ça, juste u, p'tit peu. Et que, et que je, je vais seulement juste protégé...et que il, elle, en fait il va seulement juste me protéger comme ça. Mais, mais comme c'est triste, mais comme c'est triste, et que, et que il y a euh...euh...

E : Qu'est-ce qui est triste ?

B : La peu...comme j'ai seulement dit une mauvaise...que mon maitre m'a dit une mauvais...une mauvaise, une mauvaise, une mauvaise note, un mauvais mot comme ça.

E : Dis-moi, tu as les amis à l'école ?

B : Oui. Juste un p'tit peu.

E : Combien ?

B : Je les salue seulement, mais, mais je parle seulement.

E : les noms de tes amis c'est quoi ?

B : Noah, Bafoula, Andréa, c'est-à-dire Andéla. Euh, euh...c'est tout. Mais, bref, j'ai seulement...je ne suis même pas en train de parler avec les garçons.

E : Tes amis viennent souvent ici à la maison ?

B : Une fois oui. 1 ou 2 fois. Il y a mes amis qui viennent à la maison causer ensemble.

E : Noah c'est une fille ou c'est un garçon ?

B : Une fille.

E : Et Andéla ?

B : Une fille aussi.

E : Tu as parlé d'une autre personne, c'était qui ?

B : Nénenga ?

E : Oui. C'est qui ?

B : Un garçon ?

E : Donc vous marche souvent ensemble ?

B : Hmhum...3 ou 4 comme ça. J'étais dans la voiture, maintenant on marchait à 2. On marchait à 2 seulement.

E : A l'école tu t'entends bien avec les filles ou avec les garçons ?

B : Avec les 2.

E : Regarde-moi alors quand je te parle norh. Moi je veux que tu me regardes. Tu es jolie ! On te dit souvent ça ?

B : Oui, on me dit souvent que je suis jolie. Que, que, que, que lorsqu'il y a les gens qui énervent souvent. Quand je demande toujours l'argent à l'école, jusqu'à j'ai même commencé à donner. Mon oncle a dit que, mon oncle a dit que je ne donne à personne, personne et que, il a seulement juste grondé un peu s...un peu seulement, un peu seulement et...

E : dis-moi, ça se passe bien avec papa ?

B : Oui.

E : Et avec ton oncle, ça se passe bien aussi ?

B : Un peu. Mais quand, mais quand il venait toujours, il me gronde parce que moi aussi je suis habituée à gronder les gens. Lorsque j'étais, lorsque j'étais énervée en fait, lorsque j'étais énervée. Et que, et que il menace que je rate souvent, il m'effraie ; et quand il me gronde, elle va me fouetter aussi. Et que, une fois dès que je dis toujours que je dois être calme.

E : Maman m'a montré une vidéo de toi en train d'interpréter Krys M dans ton Collège. J'ai vu comment tu faisais ta star là-bas. Elle m'a dit que tu es rentrée avec les numéros. Raconte-moi alors comment ça s'est passé ?

B : Après, quand, quand j'ai chanté Krys M, à chacun sa chance ici. Et que il y a seulement juste fait une signature, une signature comme ça. Moi j'ai seulement fais une signature, signature, signature d'une star, Krys M.

E : Le gardien, c'est ton ami ?

B : Je cause souvent, juste un p'tit peu avec lui. Et même, et même avec la ménagère, je souvent juste un peu.

E : Tu as les amis garçons ?

B : Oui.

E : Tes amis garçons s'appellent comment ?

B : Idrissou, Nénenga, Onguéne et Alexandre.

E : Ils ont ton numéro de téléphone ?

B : Oui.

E : Ils t'appellent ?

B : Ils m'appellent souvent 1 fois, pendant les grandes, pendant les grandes vacances norh. Ils m'appellent seulement 1 fois. 1 fois, dans mon télé...dans mon Androïde là.

E : Est-ce que toi aussi tu les appelles souvent ?

B : Oui ? Je les appelle. Je les appelle seulement 1 fois.

E : Quand tu auras ton Bac, tu vas faire quoi après ?

B : Je vais faire l'Université.

E : Quelle Université ?

B : L'Université de France. Je veux seulement partir en France.

E : Qu'est-ce que tu vas étudier en France ?

B : Le BTS, Bachelair, tout, tout.

E : Est-ce que tu penses aussi avoir ta maison comme maman ? Un mari comme maman ?

B : Mais, moi je veux seulement avoir une petite maison comme ça là, avec un portail.

E : Tu ne veux pas une grande maison comme maman ?

B : Non, je veux seulement une petite maison, avec un portail. Jusqu'à j'aurais, j'aurais même, j'aurais la voiture. Et avec un gardien.

E : il y aura encore qui dans la maison là ?

B : les gardiens, la ménagère. Moi je ne suis pas habitué à...je ne veux même pas accoucher.

E : Pourquoi ?

B : Comme ça...moi je veux seulement tomber enceinte comme ça d'un enfant, 2 filles, 1 garçon.

E : Donc tu as envie de tomber enceinte de 2 filles et d'1 garçons ?

B : Oui. Je veux seulement avoir 2 garçons et 1 fille.

E : Est-ce que tu sais déjà avec qui tu vas faire tes enfants ?

B : (elle parle, mais ce n'est pas déchiffrable). Je veux juste tant que les enfants me grondent ohh ! Avec mon mari me gronde ohh ! Parce que ...sera compliqué.

E : Pourquoi tu as peur qu'ils te grondent ?

B : Parce que j'ai d'abord un mauvais comportement d'une famille. Si, j'imagine bien !

E : Qui te dit que tu as un mauvais comportement ?

B : Mon mari.

E : Ton mari c'est qui ?

B : Mon mari norh.

E : Ton mari c'est qui ?

B : Je ne sais pas. Je ne connais pas son nom. Comme moi je connais juste, je veux seulement voir. Je veux juste regarder.

E : Tu sais déjà avec qui tu vas te marier ?

B : Humm...bref, je ne sais pas.

E : Est-ce que tu as un copain ?

B : Si j'ai un, j'ai un copain. Ah ! Oui, oui, oui c'est ce qu'on dit norh ? Dis norh...mon camarade Dimono, il a dit qu'il m'aime. Et que il va seulement dire que je veux seulement dire non. Que, quand on va s'aimer la prochaine fois. C'est pourquoi il m'a écrit ça là, dans mon Androïde la semaine passée. Il a dit qu'il allait m'aimer. Et que, et que j'ai juste dit que, et que j'ai juste dit qu'il ne doit pas encore m'aimer la semaine prochaine.

E : Pourquoi tu ne veux pas qu'il t'aime encore ?

B : Tu le connais ? Dès que c'est lui-même qui vient dire qu'il va m'aimer.

E : Il ne te plaît pas ?

B : Il ne me plaît pas vraiment. Prochainement, dans ma vie, quand je vais finir, j'ai dit que quand je vais finir, euh, euh, euh...l'école norh ? C'est comme cela que je vais me marier, quand j'ai fini, quand j'ai fini l'écriture, tout ça.

E : Donc, pour l'instant, tu finis d'abord avec ton école et puis, tu vas chercher à te marier et faire tes enfants.

B : Humm ! (Signe d'approbation à ce que j'ai dit).

E : Waouh ! Qui t'a appris les bonnes choses comme ça ?

B : N'est-ce pas c'est mon camarade qui m'a appris les bonnes choses !

E : C'est une bonne chose ; ce que ton camarade t'a dit.

Nous sommes parvenus au terme de notre entretien. Je te remercie pour ces précieuses informations que tu m'as données sur ta vie.

Fin de l'entretien.

Annexe 8 : GRILLE D'OBSERVATION

Nom du jeune adulte avec autisme :.....

Age du jeune adulte avec autisme :.....

MODALITES	INDICATEURS	CODE		
			+	-
Prohibition de l'inceste	Aucune attirance physique pour les membres de sa famille	1		
Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité)	Se retenir d'exposer sa nudité aux autres	2		
Attirance pour les personnes du sexe opposé	Exprimer son intérêt/désir sexuel pour une personne du sexe opposé	3		
Sexualité masturbatoire	Activité masturbatoire	4		

LEGENDE

+	Présence de l'élément
-	Absence de l'élément

Annexe 9 : OBSERVATION JUNIOR

Nom du jeune adulte avec autisme : Junior

Age du jeune adulte avec autisme : 21 ans

MODALITES	INDICATEURS	CODE		
			+	-
Prohibition de l'inceste	Aucune attirance physique pour les membres de sa famille	1		-
Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité)	Se retenir d'exposer sa nudité aux autres	2		-
Attirance pour les personnes du sexe opposé	Exprimer son intérêt/désir sexuel pour une personne du sexe opposé	3		-
Sexualité masturbatoire	Activité masturbatoire	4		-

LEGENDE

+	Présence de l'élément
-	Absence de l'élément

Annexe 10 : OBSERVATION SALOMON

Nom du jeune adulte avec autisme : Salomon

Age du jeune adulte avec autisme : 24 ans

MODALITES	INDICATEURS	CODE		
			+	-
Prohibition de l'inceste	Aucune attirance physique pour les membres de sa famille	1		-
Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité)	Se retenir d'exposer sa nudité aux autres	2		-
Attirance pour les personnes du sexe opposé	Exprimer son intérêt/désir sexuel pour une personne du sexe opposé	3		-
Sexualité masturbatoire	Activité masturbatoire	4		-

LEGENDE

+	Présence de l'élément
-	Absence de l'élément

TABLE DE MATIERES

SOMMAIRE	ii
DEDICACE	iii
REMERCIEMENTS	iv
LISTE DES TABLEAUX	v
LISTE DES ABREVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	vi
LISTE DES ANNEXES	vii
RESUME	viii
ABSTRACT	ix
INTRODUCTION GENERALE	1
PARTIE I : CADRE THEORIQUE	4
CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE	5
1.1. Précision autour des concepts et contexte de l'étude.....	5
1.1.1.1. Accompagnement familial	5
1.1.1.2. Autonomie sexuelle	6
1.1.1.3. Trouble du spectre de l'autisme	7
Contexte de l'étude	9
1.2. Formulation du problème	13
1.3. Questions de recherche	18
1.4. Hypothèses de l'étude.....	19
1.5. Objectifs de l'étude.....	20
1.6. Intérêt de l'étude	20
1.7. Limitation de l'étude	21
CHAPITRE 2 : REVUE DE LITTERATURE	22
2.1. Etat des lieux sur l'autisme.....	22
2.1.1. Historique	22
2.1.2. Critères diagnostics	24
2.1.3. Etiologie	25
2.1.4. Epidémiologie	26
2.1.5. Particularités du fonctionnement cognitif et émotionnel	27
2.1.6. Prise en charge	29
2.1.7. Autisme en Afrique et au Cameroun.....	30

2.2.	Etat des lieux sur l'accompagnement familial des personnes en situation de handicap mental	33
2.2.1.	Comprendre la notion d'accompagnement familial	33
2.2.2.	Etat des lieux sur les pratiques d'accompagnement des parents d'enfants avec un TSA	35
2.2.3.	Enjeu de l'accompagnement des parents d'enfants avec un TSA	39
2.3.	Etat des lieux sur la notion de sexualité des personnes en situation de handicap mental	40
2.3.1.	Quelques conceptions de la sexualité	41
2.3.2.	Comprendre la notion de script sexuel	42
2.3.3.	A propos de l'autonomie sexuelle des personnes avec un TSA	42
2.4.	Etat des lieux de la notion de jeune adulte avec un TSA	43
CHAPITRE 3 : THEORIES DE REFERENCE DE L'ETUDE		45
3.1.	Théorie du développement psychosexuel de Freud (1905)	45
3.1.1.	Stades du développement psychosexuel	46
3.1.2.	Métapsychologie et autisme	53
3.1.3.	Théorie des pulsions	55
3.1.4.	Limites de la théorie psychosexuelle de Freud (1905)	56
3.2.	Théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon	57
3.2.1.	Présentation de la théorie des scripts sexuels	57
3.2.2.	Les trois niveaux de scripts	59
3.2.3.	Limites de la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon (1973)	60
PARTIE II : CADRE METHODOLOGIQUE ET OPERATOIRE		62
CHAPITRE 4 : METHODOLOGIE		63
4.1.	Méthode de recherche	63
4.2.	Participants	64
4.3.	Procédure de sélection	64
4.3.1.	Critères d'inclusion	64
4.3.2.	Critères de non inclusion	65
4.4.	Site de l'étude	66
4.5.	Techniques de collecte des données	66
4.5.1.	L'entretien semi-directif	67
4.5.2.	L'observation	67
4.6.	Instruments de collecte des données	68

4.6.1.	Le guide d'entretien	68
4.6.2.	La grille d'observation	70
4.7.	Technique d'analyse des données.....	71
4.7.1.	Retranscription des données.....	71
4.7.2.	Codage et traitement des données	72
4.8.	Déroulement des entretiens proprement dits et difficultés rencontrées	72
4.9.	Conditions éthiques de la recherche	73
CHAPITRE 5 : PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS.....		74
5.1.	Présentation des cas	74
5.1.1.	Présentation de Madame Chantal.....	74
5.1.2.	Présentation de Junior	74
5.1.3.	Présentation de Madame Tabitha	74
5.1.4.	Présentation de Salomon	75
5.1.5.	Présentation de Madame Marilyn	75
5.1.6.	Présentation de Belle.....	75
5.2.	Analyse thématique des résultats.....	75
5.2.1.	Thème 1 : Utilisation des supports d'information utilisés par la famille	75
5.2.1.1.	Sous-thème 1 : Manuels à destination des parents.....	75
5.2.1.2.	Sous-thème 2 : Sites internet.....	77
5.2.2.	Thème 2 : Application des programmes de formation suivis par la famille	78
5.2.2.1.	Sous-thème 1 : Formations indirectes (se former en participant aux prises en charge de son enfant).....	78
5.2.2.2.	Sous-thème 2 : Formations directes (à distance de la prise en charge et de son enfant) 79	
5.2.3.	Thème 3 : Exploitation du soutien psychologique et social reçu par la famille. 82	
5.2.3.1.	Sous-thème 1: Soutien psychologique (psychothérapies).....	82
5.2.3.2.	Sous-thème 2 : Soutien social (groupe de soutien).....	83
5.2.4.	Thème 4 : Autonomie sexuelle du jeune adulte avec un TSA	86
5.2.4.1.	Sous-thème 1 : Prohibition de l'inceste	86
5.2.4.2.	Sous-thème 2 : Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité).....	87
5.2.4.3.	Sous-thème 3 : Attirance pour les personnes adultes du sexe opposé	89
5.2.4.4.	Sous-thème 4 : Sexualité masturbatoire.....	92
5.3.	Analyse des données sur la base des observations faites sur les jeunes adultes avec autisme.....	94

5.3.1.	Sous-thème 1 : Prohibition de l'inceste.....	94
5.3.2.	Sous-thème 2 : Intégration de la notion de pudeur (Protéger sa nudité)	95
5.3.3.	Sous-thème 3 : Attirance pour les personnes adultes du sexe opposé	96
5.3.4.	Sous-thème 4 : Sexualité masturbatoire	97
CHAPITRE 6 : INTERPRETATION DES RESULTATS		98
6.1.	Synthèse des résultats	98
6.1.1.	Le cas Junior/ Madame Chantal	98
6.1.2.	Le cas Salomon/ Madame Tabitha	99
6.1.3.	Le cas Belle/ Madame Marilyn	100
6.2.	Interprétation des résultats.....	100
6.2.1.	Application de la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon à la compréhension de l'autonomie sexuelle chez le jeune adulte avec autisme.....	101
6.2.2.	Discussion des résultats.....	102
6.2.2.1.	Hypothèse 1 : Les supports d'information qu'utilise la famille favorisent l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels.....	103
6.2.2.2.	Hypothèse 2 : Les programmes de formation appliqués par la famille favorisent l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels.....	104
6.2.2.3.	Hypothèse 3 : Le soutien psycho-social exploité par la famille favorise l'adaptation du jeune adulte avec autisme aux scripts sexuels.....	105
6.3.	Perspectives	107
CONCLUSION GENERALE		108
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES		I
ANNEXES.....		XI