

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA SEXUALITÉ DES PERSONNES ADULTES AYANT UN
TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE :
MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX AIDER

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAITRISE EN SEXOLOGIE

PAR
ANNE-MARIE BERNARD

AVRIL 2018

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

C'est souvent à la fin d'un projet que nous réalisons la réelle ampleur de ce dernier. Il ne peut se terminer réellement sans avoir pris conscience de l'importance des personnes qui m'ont supportée d'une quelconque façon.

D'abord, je tiens à exprimer ma gratitude envers les personnes ayant un TSA qui m'ont inspirée pour réaliser cette étude et pour qui la vie quotidienne représente beaucoup de défis. Je vous félicite de mettre tous les efforts nécessaires pour vous adapter aux neurotypiques! Plus précisément, pour les participants du projet de recherche, je suis reconnaissante face à ce courage que vous avez eu de vous extérioriser concernant un sujet parfois trop tabou et qui représente à lui seul, un grand défi pour certain. J'espère tellement que mon travail pourra vous aider directement ou indirectement dans les mois ou même les années qui suivent.

Un grand merci aussi aux intervenants qui ont collaboré de près ou de loin et qui ont su m'encourager et donner raison à ce projet de recherche. Je sais que votre travail en lien avec les relations amoureuses et sexuelles vous amène beaucoup de questionnements et parfois même des malaises, mais sachez que la continuité est nécessaire pour les personnes ayant un TSA. N'hésitez surtout pas à venir me voir si vous en ressentez le besoin!

Sur une note plus personnelle, je tiens à remercier une personne précieuse, Charles, qui s'est montré longtemps compréhensif face aux moments qui génèrent en moi un stress plutôt désagréable à vivre et à subir : période d'examen, fin de session, rédaction du mémoire, etc. Ce fut plusieurs épreuves que tu n'avais pas choisi de

vivre au départ en m'encourageant dans ce projet de maîtrise. Sache que ta présence m'a été très réconfortante et merci de croire en moi en m'épaulant au quotidien!

Famille et amis, vous êtes tellement importants à mes yeux. Vous m'apportez beaucoup de reconnaissance et de bonheur. Je tiens à vous remercier pour l'écoute, pour le gardiennage d'enfant, pour la correction, pour le divertissement, pour les encouragements, etc. Je n'aurais certainement pas passé au travers de ce projet si vous n'étiez pas là pour m'aider et me soutenir. Merci infiniment!

Finalement, le dernier et non le moindre, je voudrais remercier mon directeur de maîtrise, Monsieur Dominic Beaulieu-Prévost qui a accepté, il y a déjà plusieurs années, de m'accompagner à franchir chacune des étapes de mon cheminement. Merci de ta patience, de ta souplesse et de ton appui dans les moments plus ardues. Tu m'as accordé une grande confiance et j'en sors grandie.

C'est donc avec joie, fierté, mais aussi avec un brin de nostalgie que je peux maintenant dire :

« Maman, c'est fini!!! »

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DE TABLEAU	viii
LISTE DE FIGURE	viii
LISTE DES ACRONYMES.....	ix
RÉSUMÉ	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
ÉTAT DES CONNAISSANCES	6
1.1 Critères diagnostics du TSA.....	6
1.2 Prévalence	8
1.3 Autres caractéristiques fréquemment associées au TSA.....	9
1.4 Le développement sexuel des personnes vivant avec un TSA	10
1.5 L'insatisfaction sexuelle et les causes de dysfonctionnement sexuel chez les neurotypiques	13
1.5.1 L'expression et la communication des émotions	14
1.5.2 L'anxiété et la dépression.....	15
1.5.3 La sensibilité physique.....	16
1.5.4 La médication.....	17
1.5.5 Résumé des causes du dysfonctionnement sexuel chez les neurotypiques	17
1.6 Constats	19
CHAPITRE II	
CONTEXTE THÉORIQUE.....	21
2.1 L'approche systémique.....	22
2.2 La théorie des scripts sexuels	25
2.3 Parallèle entre les causes des dysfonctions sexuelles et les caractéristiques des personnes TSA	27
2.4 Synthèse du contexte théorique	29
2.5 Objectifs de recherche	30
2.6 Questions de recherche.....	30
CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE.....	32

3.1	Devis de recherche	32
3.2	Participants	33
3.2.1	Critères d'inclusion et d'exclusion.....	33
3.2.2	Recrutement	34
3.3	Instrument de mesure	35
3.3.1	Schéma d'entrevue	35
3.3.2	Questionnaires.....	35
3.4	Procédures	38
3.4.1	Pré-terrain.....	38
3.4.2	Terrain	39
3.5	Analyse des données quantitatives	40
3.6	Analyse des données qualitatives	40
3.6.1	Lecture préliminaire et établissement d'une liste d'énoncés	41
3.6.2	Choix et définition des unités de classification.....	42
3.6.3	Processus de catégorisation et de classification	42
3.6.4	Description des résultats	43
3.6.5	Interprétation des résultats	43
3.7	Considérations éthiques.....	44

CHAPITRE IV

RÉSULTATS	45
-----------------	----

4.1	Profil des participants	45
4.2	Profil des parcours amoureux et sexuels	47
4.3	Données quantitatives.....	48
4.3.1	Opinion sur la vie de couple.....	48
4.3.2	Fonctionnement sexuel.....	50
4.3.3	Satisfaction sexuelle.....	52
4.3.4	La symptomatologie dépressive ou anxieuse	52
4.3.5	Synthèse	54
4.4	Résultats qualitatifs	55
4.4.1	Thème 1 : Des besoins et des désirs sexuels qui suscitent des émotions plutôt négatives.....	56
4.4.2	Thème 2 : La recherche de partenaire et la séduction : une période qui pose beaucoup d'enjeux en lien avec l'ouverture de soi	60
4.4.3	Thème 3 : La relation amoureuse saine, un travail laborieux pour y arriver.....	70
4.4.4	Thème 4 : Une sexualité teintée d'incompréhension et d'insatisfaction	81
4.4.5	Thème 5 : Une fin de relation souvent bouleversante pour les participants	88

4.4.6	Thème 6 : Des services d'aide importants pour préserver la vie amoureuse et sexuelle	90
4.4.7	Synthèse	95
CHAPITRE V		
DISCUSSION		98
5.1	Un réel besoin et désir de vivre une sexualité	98
5.2	Des enjeux qui compliquent la réussite dans la séduction et la recherche de partenaire.....	99
5.2.1	Les intérêts sur le plan des activités de loisir, la communication et les interactions sociales : les principaux enjeux du TSA dans la recherche de partenaire.....	100
5.2.2	Des enjeux liés aux pensées pouvant agir sur la recherche de partenaire.....	102
5.3	La relation amoureuse saine et harmonieuse, un idéal qui peut être difficile à atteindre.....	103
5.3.1	Les interactions sociales et la communication : les principaux enjeux du TSA au sein de la relation amoureuse	104
5.3.2	Des enjeux liés aux pensées et à l'humeur pouvant agir sur la relation amoureuse	107
5.4	Des défis dans les rapports sexuels qui mènent vers une insatisfaction sexuelle.....	109
5.4.1	Les hyper réactivités sensorielles, la communication et les interactions sociales : les principaux enjeux du TSA dans les rapports sexuels.....	110
5.4.2	L'anxiété et la médication : d'autres enjeux pouvant agir sur les rapports et la satisfaction sexuelle	113
5.5	Une fin de relation amoureuse souvent bouleversante.....	114
5.6	Des services insuffisants pour les difficultés vécues lors de relations amoureuses et sexuelles.....	115
5.7	Synthèse.....	116
5.8	Limites de l'étude.....	118
5.9	Implications pratiques	119
5.9.1	Pour les intervenants psychosociaux et les psychoéducateurs.....	119
5.9.2	Pour les sexologues	121
5.9.3	Pour les familles.....	121
5.9.4	Pour les personnes ayant un TSA	122
5.10	Pistes pour les recherches futures.....	122
CONCLUSION		124
RÉFÉRENCES.....		126

ANNEXE A SCHÉMA D'ENTREVUE	136
ANNEXE B QUESTIONNAIRE DE RECHERCHE POUR LE PROJET (VERSION HOMME).....	140
ANNEXE C QUESTIONNAIRE DE RECHERCHE POUR LE PROJET (VERSION FEMME)	152
ANNEXE D GUIDE DE RECHERCHE POUR PARTICIPANT	165
ANNEXE E AIDE-MÉMOIRE POUR LE PROJET EN LIEN AVEC LA SEXUALITÉ CHEZ LES PERSONNES AYANT UN TSA	177
ANNEXE F PRÉPARATION À L'ENTREVUE.....	180
ANNEXE G PRÉPARATION AU QUESTIONNAIRE.....	182
ANNEXE H LETTRE DE REMERCIEMENTS	184
ANNEXE I AIDE-MÉMOIRE RESSOURCES.....	185
ANNEXE J GRILLE DE CODIFICATION	187
ANNEXE K CERTIFICAT ÉTHIQUE CERPÉ	190
CERTIFICAT ÉTHIQUE CÉRC-CRDITÉD.....	191
ANNEXE L FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	193

LISTE DE TABLEAU

	Page
Tableau 4.1	Caractéristiques de l'échantillon46
Tableau 4.2	Parcours amoureux et sexuel48
Tableau 4.3	Opinion sur la vie de couple49
Tableau 4.4	Statistiques en lien avec le fonctionnement sexuel.....51
Tableau 4.5	Statistiques en lien avec la satisfaction sexuelle.....52
Tableau 4.6	Statistiques en lien avec la symptomatologie dépressive ou anxieuse.....53

LISTE DE FIGURE

Figure 5.1	Principaux enjeux pouvant contribuer aux difficultés relationnelles et sexuelles chez les personnes avec un TSA.....117
------------	--

LISTE DES ACRONYMES

APA	American Psychiatric Association
CÉRC/CRDITED	Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CERPÉ	Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement
DSM-V	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^{ème} édition
TDA	Trouble déficitaire de l'attention
TDAH	Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
TED	Trouble envahissant du développement
TED/NS	Trouble envahissant du développement non spécifié
TSA	Trouble du spectre autistique
UQAM	Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

La sexualité des personnes ayant un trouble du spectre autistique (TSA) n'est pas un phénomène très étudié jusqu'à présent dans le monde de la recherche, bien que dans la pratique, cela amène de nombreux questionnements pour les professionnels qui travaillent auprès d'eux. Afin de mieux comprendre les enjeux relationnels et sexuels que vivent les personnes présentant un TSA, cette recherche s'appuie sur une méthodologie qualitative à laquelle un complément de données quantitatives a été ajouté pour mieux décrire l'échantillon. Ce projet tente d'explorer les liens entre le TSA et les difficultés relationnelles et sexuelles, mais aussi, entre le TSA et les dysfonctions sexuelles. L'échantillon final se compose de 14 participants (11 hommes et 3 femmes) âgés entre 19 et 56 ans. Les résultats obtenus dans le cadre de ce projet illustrent les enjeux selon trois contextes : (a) dans la recherche de partenaire et la séduction, (b) dans la relation amoureuse et (c) dans les rapports sexuels et la satisfaction sexuelle. Les déficits au plan de la communication et des interactions sociales, la présence d'intérêts restreints et les particularités en lien avec les pensées sont les principaux enjeux soulevés lors de la recherche de partenaire et de la séduction. Durant la relation amoureuse, les déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales font toujours partie des enjeux relevés, mais ceux-ci ne se présentent pas tout à fait de la même façon. Par exemple, le décodage du langage non verbal semble interférer davantage dans le contexte de séduction, alors que l'expression des émotions, des idées ou des préférences semble avoir un impact plus important dans la relation amoureuse. D'autres particularités dans les pensées ainsi que la présence d'anxiété sont ajoutées aux enjeux observés lors de la relation amoureuse. Durant les rapports sexuels, deux enjeux différents sont soulevés en plus des déficits au plan de la communication et des interactions sociales: les hyper réactivités sensorielles et la médication. Le mémoire se termine par une discussion portant sur l'analyse des défis des personnes vivant avec un TSA sous le regard de l'approche systémique et de la théorie des scripts sexuels. Des implications pratiques pour soutenir cette population dans leurs relations amoureuses et sexuelles ainsi que les pistes pour les recherches futures sont présentées.

MOTS-CLÉS : trouble du spectre autistique, relations amoureuses, communication, sexualité, dysfonctions sexuelles.

INTRODUCTION

Le trouble du spectre autistique (TSA), connu sous l'appellation du trouble envahissant du développement, fait partie des troubles neurodéveloppementaux et réunit les anciens diagnostics du trouble autistique, du syndrome d'Asperger et du trouble envahissant du développement non spécifié (American Psychiatric Association, 2013). Ce trouble est caractérisé par deux critères, soit (a) des difficultés au niveau de la communication et des relations sociales ainsi que (b) des comportements stéréotypés et des intérêts restreints. Globalement, les déficits rencontrés se situent au niveau de la réciprocité socioémotionnelle, de la communication non verbale et de la difficulté à développer et maintenir des relations sociales. Les particularités en lien avec les comportements font référence à l'utilisation de mouvements répétitifs/stéréotypés, à l'utilisation particulière du langage, à l'insistance des routines et des rituels verbaux ou non verbaux, à la présence d'intérêts restreints, limités ou atypiques et à la présence d'hyper ou hypo réactivités à des stimuli sensoriels ou d'intérêt inhabituel envers des éléments sensoriels de l'environnement (Durand, 2013; Vargo, 2015). Les personnes peuvent être atteintes du TSA selon trois niveaux de sévérité : 1) nécessitant une aide; 2) nécessitant une aide importante; ou 3) nécessitant une aide très importante (APA, 2013). Le niveau d'aide fait référence au niveau de sévérité des symptômes qui occasionnent des limites fonctionnelles dans le quotidien de l'individu. Plus le niveau d'aide est bas, moins les symptômes sont sévères et à l'inverse, plus les symptômes sont sévères, plus le niveau d'aide est nécessaire pour améliorer le fonctionnement de la personne atteinte.

De plus, il est souvent possible d'observer une comorbidité avec un autre trouble de la santé mentale chez les personnes avec un TSA. D'ailleurs, Simonoff et ses

collègues (2008) rapportent que 70 % des enfants ayant un TSA ont au moins un trouble de santé mentale additionnel et que 41% répondent à deux troubles de santé mentale. Les troubles souvent associés sont les suivants : trouble d'anxiété sociale (29%), trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (28%) et le trouble de l'opposition (28%). Une autre étude (Lugnegård, Hallerbäck et Gillberg, 2011) démontre que 70% des adultes avec un TSA auraient vécu au moins un épisode dépressif et que 50% présenteraient un trouble anxieux. Certaines personnes peuvent aussi avoir des troubles associés comme un trouble du sommeil, une intolérance alimentaire, une dysfonction gastro-intestinale, un trouble de l'humeur ou des comportements agressifs (Ming, Brimacombe, Chaaban, Zimmerman-Bier et Wagner, 2008). En somme, les personnes avec un TSA sont plus sujettes à prendre de la médication afin de diminuer certains symptômes liés à leur trouble du spectre autistique ou à d'autres troubles associés.

Chaque individu présentant un TSA a ses caractéristiques propres sur le plan des capacités cognitives, des capacités langagières et des capacités de socialisation. Bien souvent, l'autonomie de la personne est retardée et son fonctionnement personnel et social est différent des personnes non atteintes de ce trouble (appelées neurotypiques). Selon l'étude de Corbett et Simon (2014), la période de l'adolescence semble être un moment où les déficits sur le plan social sont plus observés compte tenu des interactions sociales qui se complexifient avec les pairs. Souvent, les adolescents¹ prennent conscience de leurs difficultés à cette période de leur vie puisqu'ils gagnent en maturité.

Un autre aspect de la vie des gens qui ont un TSA a longtemps été ignoré : la sexualité. Certaines recherches ont été effectuées sur ce thème avant l'an 2000, mais

¹ Dans le présent document, le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement dans le but d'alléger le texte.

elles portaient davantage sur les troubles de comportements sexuels chez cette population. Ce n'est qu'au début du 21^e siècle que les chercheurs et cliniciens ont commencé à s'intéresser au développement psychosexuel des adolescents ayant un TSA. Il y a eu une ouverture puisqu'auparavant, ces individus étaient considérés comme étant asexués, leur sexualité était niée et bien souvent, ils étaient réprimandés lors d'une manifestation de comportements inappropriés (Gougeon, 2010). Maintenant, la sexualité des individus avec un TSA est plus acceptée et valorisée.

Hénault (2003) mentionne que les personnes ayant un TSA expriment peu leur désir d'intimité ou de sexualité avant l'âge adulte. Il semble y avoir un décalage entre les adolescents non atteints par le syndrome et ceux qui en sont atteints. Avec la présence d'altérations sur les plans communicationnel et relationnel, ces individus démontrent plus de difficultés à entrer en contact avec autrui pour développer des relations amicales ou intimes et conserver ces liens assez longtemps pour développer une relation de couple (Hendrickx, 2008). D'autres études plus récentes démontrent que les adolescents et les jeunes adultes avec un TSA souhaitent développer des relations intimes satisfaisantes (Gilmour, Schalomon et Smith, 2012; Hellemans, Roeyers, Leplae, Dewaele et Deboutte, 2010; Hénault, 2010), tout comme leurs pairs neurotypiques. Lorsqu'une relation de couple perdure dans le temps, il serait cependant fréquent d'observer la présence de conflits et d'insatisfactions conjugales ou sexuelles chez l'un ou l'autre des partenaires amoureux. Par exemple, les conflits proviendraient du fait que les deux partenaires ne se comprennent pas puisqu'ils n'ont pas la même logique ou ne parlent pas la même « langue ». Une distance ou un « froid » peut aussi être observé puisqu'ils ont des difficultés à faire preuve d'empathie. De plus, lors des rapports sexuels, les personnes ayant un TSA semblent démontrer moins d'affection à leur partenaire et reconnaissent peu les besoins de l'autre (Lorant, 2012; Wedmore, 2011).

La présente étude vise à explorer les relations amoureuses et sexuelles des personnes adultes vivant avec un trouble du spectre autistique afin de cibler les principaux enjeux sexuels que peuvent vivre ces personnes en lien avec leur condition. Elle permettra l'avancement des connaissances scientifiques de la sexualité chez cette population puisqu'elle est sous-documentée jusqu'à présent. De plus, les intervenants qui travaillent auprès de cette clientèle n'évaluent pas toujours la présence de problématique sexuelle chez leur client, malgré les impacts affectifs, relationnels, émotionnels et comportementaux que les difficultés sexuelles peuvent générer chez une personne. Ce projet contribuera à aider les intervenants à être mieux outillés pour dépister différentes problématiques que leurs clients peuvent vivre sur les plans amoureux et sexuel et ainsi intervenir en prévention de la détresse qui pourrait en découler.

Ce mémoire comprend cinq chapitres. Le premier présente l'état des connaissances sur le trouble du spectre autistique et le développement sexuel de cette population. Par la suite, une recension en lien avec le dysfonctionnement sexuel dans la population générale est présentée afin d'explorer le parallèle entre les caractéristiques du trouble autistique et les causes du dysfonctionnement sexuel.

Au deuxième chapitre, le contexte théorique qui soutient ce mémoire est exposé. L'approche systémique et la théorie des scripts sexuels ont servi de point d'ancrage théorique pour mieux comprendre l'évolution des relations amoureuses et les défis rencontrés dans la sexualité des personnes ayant un TSA. Les objectifs de recherche ainsi que les questions qui ont orienté ce projet sont exposés.

Dans le troisième chapitre, la démarche méthodologique privilégiée est présentée. Le devis de recherche, l'échantillon à l'étude, les instruments de mesure, la procédure

pour la cueillette de données sont expliqués. Ce chapitre termine par les étapes d'analyse de données et les considérations éthiques.

Dans le quatrième chapitre, les résultats et l'analyse s'articulent autour de six grands thèmes : 1) des besoins et des désirs sexuels qui suscitent des émotions plutôt négatives; 2) la recherche de partenaire et la séduction : une période qui pose beaucoup d'enjeux en lien avec l'ouverture de soi; 3) la relation amoureuse saine, un travail laborieux pour y arriver; 4) une sexualité teintée d'incompréhension et d'insatisfaction; 5) une fin de relation souvent bouleversante pour les participants et 6) des services d'aide importants pour préserver la vie amoureuse et sexuelle.

Finalement, le dernier chapitre dévoile l'analyse des résultats et discute des constats en lien avec la recension des écrits et le cadre théorique. Les principales limites de l'étude, les implications pratiques et les pistes pour les futures recherches clôturent ce mémoire.

CHAPITRE I ÉTAT DES CONNAISSANCES

Ce premier chapitre présente d'abord les critères diagnostiques du trouble du spectre de l'autisme (TSA), sa prévalence dans la société ainsi que les similitudes observées chez cette population. La recension des écrits sur le développement sexuel des personnes ayant un TSA permet de faire un survol des difficultés rencontrées et des retards observés, particulièrement à la période de l'adolescence et du jeune adulte. Finalement, ce chapitre aborde les motifs de consultation en sexologie pour les personnes neurotypiques et des causes sous-jacentes.

1.1 Critères diagnostics du TSA

Comme mentionné précédemment, le trouble du spectre autistique suscite des difficultés importantes chez l'individu qui en est atteint. Le déficit au niveau de la communication et de l'interaction sociale est le premier critère menant au diagnostic de TSA. Le manque de réciprocité sociale et émotionnelle (ex. : l'absence de partage d'intérêt ou le désintérêt face à autrui) qui en fait partie peut engendrer des obstacles et rendre leurs tentatives d'approche infructueuses. De plus, le déficit dans la communication non verbale (ex. : incompréhension du contact visuel, des gestuelles, de la posture et des expressions faciales) représente un défi de taille pour cette population. Les personnes ayant un TSA rencontrent des difficultés dans le processus qui permet à un individu de reconnaître les sentiments ou les émotions, que ce soit pour lui-même ou pour une autre personne (Schneider, Slaughter, Bayliss et Dux, 2013 ; Schuwerk, Vuori et Sodian, 2015 ; Senju, 2012). Dans une relation amicale ou de couple, s'il y a présence de confusions suite à une mauvaise interprétation du langage verbal ou non verbal exprimant une émotion, il y a plus de risque de conflit au sein de la relation (Lorant, 2012). Katsyri, Saalasti, Tiippana, Von Wendt et Sams (2008) expliquent d'ailleurs qu'il y a une problématique liée aux difficultés à intégrer

de l'information lorsque celle-ci lui est remise par le biais d'une expression émotionnelle. Par conséquent, la personne ayant un TSA peut difficilement faire preuve d'empathie envers autrui, ce qui amène une incompréhension des sentiments et des intentions des autres. Aussi, le fait que les personnes présentant un TSA éprouvent des difficultés à adapter leur comportement à différents contextes sociaux peut mener à des relations plus courtes en durée ou plus conflictuelles.

Les comportements stéréotypés et les intérêts restreints des personnes ayant un TSA sont le second critère diagnostique (APA, 2013). Ces personnes préfèrent souvent les routines et les rituels dans l'ensemble de leur vie. Elles ont fréquemment un répertoire d'intérêts et d'activités assez limité. Bien souvent, les personnes vivant avec un TSA n'aiment pas les changements et elles sont réticentes aux nouveautés qui se présentent. Elles peuvent aussi utiliser un langage qui leur est propre (phrases idiosyncrasiques) ou faire usage de propos stéréotypés. La présence d'intérêts restreints peut être observée, comme un attachement excessif à un objet ou un intérêt trop limité à certains sujets de la vie (Richler, Bishop, Kleinke et Lord, 2007 ; Spiker, Lin, Van Dyke et Wood, 2012 ; Zandt, Prior et Kyrios, 2007). Des exemples d'intérêts restreints souvent observés chez les personnes TSA sont : le jeu vidéo, l'ordinateur, les mangas (bandes dessinées japonaises), les encyclopédies, etc. Sur le plan psychique, elles peuvent avoir des pensées rigides, ce qui se traduit par le fait qu'elles ne changent pas d'idée facilement. Quand elles croient ou comprennent un concept d'une certaine façon, il peut être difficile d'enseigner une autre perception ou une autre façon de faire. Depuis la sortie du DSM-V, il faut mentionner que la présence d'hyper ou hypo réactivités sensorielles (souvent nommées hypo ou hyper sensibilités) fait partie de ce deuxième critère diagnostique. Cette particularité peut s'expliquer par le fait qu'une personne réagit beaucoup ou très peu à des stimuli de son environnement. Par exemple, la personne peut être indifférente à la douleur ou encore être facilement dérangée par un toucher ou une certaine intensité de

luminosité. Plusieurs écrits démontrent que les personnes avec un TSA présentent souvent des anomalies sensorielles (Blakemore et ses coll., 2006 ; Cascio et ses coll., 2008 ; Haigh, Minshew, Heeger, Dinstein et Behrmann, 2016 ; Militerni et ses coll., 2000 ; Oueriagli et ses coll., 2016 ; Wiggins, Robins, Bakeman et Adamson, 2009). Elles ont, selon ces études, un seuil de perception tactile plus faible que les personnes neurotypiques, elles présentent une sensibilité plus grande aux stimuli vibrotactiles sur l'avant-bras, une sensibilité accrue à la douleur thermique et elles ont une réaction irrégulière à la douleur comparativement aux personnes neurotypiques. Toutes ces particularités au plan des comportements stéréotypés ou des intérêts restreints peuvent se manifester dans le cadre des relations amicales ou amoureuses des personnes ayant un TSA.

1.2 Prévalence

Le trouble du spectre autistique est de plus en plus diagnostiqué dans notre société. En 2013, le taux de prévalence était de 1% (1 personne sur 100) de la population mondiale (APA, 2013), tant chez les enfants que chez les adultes. Au Canada, la prévalence chez les enfants et les adultes serait semblable avec 1 personne sur 94. Au Québec, une étude récente a démontré le taux de prévalence à 1 enfant sur 63 en 2012-2013 alors que ce taux a augmenté à 1 enfant sur 46 en 2015-2016 (Noiseaux, 2017).

1.3 Autres caractéristiques fréquemment associées au TSA

Différentes études ont démontré la présence de comorbidité du trouble anxieux et de la dépression avec le trouble du spectre autistiques (Lugnegård et ses coll., 2011 ; Simonoff et ses coll., 2008). En plus de ces études, d'autres auteurs ont étudié l'anxiété en lien avec la perception des émotions chez les personnes avec un TSA. Ils concluent que chez ces personnes, l'engagement de l'amygdale cérébrale (partie du cerveau impliquée dans la gestion des émotions) est limité dans l'exécution de ses tâches (Corbett et ses coll., 2009). Ces auteurs expliquent que les enfants ayant un TSA montreraient une altération dans le traitement des informations émotionnelles, ce qui augmenterait leur stress et leur anxiété. Par ailleurs, le vécu des personnes atteintes par le TSA peut engendrer des troubles psychiatriques liés à la dépression et l'anxiété. Il y aurait une association entre ces états psychologiques et l'intimidation, le rejet et les injures que ces personnes ont pu vivre très tôt dans leur parcours en lien avec leurs particularités et leur vulnérabilité (Abadie, Balan, Chretien et Simard, 2013; Kanai et ses coll., 2011 ; Poudre, Andanson, Aubert et Raynaud, 2014).

Les personnes atteintes d'un TSA présentent souvent d'autres problèmes associés comme : des problèmes de sommeil, des intolérances alimentaires, des dysfonctions gastro-intestinales, des comportements agressifs ou d'autres syndromes associés (Ming et ses coll., 2008). Pour diminuer leurs symptômes et difficultés, ces personnes ont souvent recours à une médication qui doit être adaptée à leur trouble ou condition pour les aider à être plus fonctionnelles au quotidien (Périsse, Guinchat, Hellings et Baghdadli, 2012 ; Tsai, 2007). Cette médication peut avoir un effet néfaste au plan de la réponse sexuelle, de l'épanouissement sexuel et elle peut causer des problèmes érectiles ou d'éjaculation (Hénault, 2010).

Compte tenu de leur condition particulière, les personnes vivant avec un syndrome du spectre autistique ont un fonctionnement bien différent des personnes neurotypiques dans plusieurs sphères de leur vie. Il est pertinent de croire qu'il y aurait aussi des différences dans la sphère de la sexualité.

1.4 Le développement sexuel des personnes vivant avec un TSA

Depuis une quinzaine d'années, les chercheurs se sont intéressés au développement psychosexuel des personnes vivant avec un TSA et il en ressort que ces individus auraient les mêmes besoins sur le plan sexuel que les personnes dites neurotypiques (Dewinter, Vermeiren, Vanwesenbeeck, Lobbestael et Nieuwenhuizen, 2015 ; Gilmour et ses coll., 2012 ; Hellemans et ses coll., 2010 ; Hénault, 2010). Leurs désirs sexuels et fantasmes sont similaires à ceux constatés dans la population en général. Par contre, ces personnes vivraient leur développement sexuel différemment dû à plusieurs facteurs, dont le manque de connaissances sociosexuelles (Hénault, 2003). Par exemple, ces personnes comprennent rarement les codes sociaux et les moyens adéquats pour entrer en relation avec autrui (ex : comment initier un contact, comment proposer une rencontre, quels sujets discutés). Les personnes neurotypiques peuvent s'inspirer facilement des différents modèles qui les entourent (ex. : les parents, les amis), mais les personnes atteintes d'un TSA ne sont pas outillées à faire ainsi (Stokes, Newton et Kaur, 2007). De plus, lorsque les enfants avec un TSA grandissent, on voit apparaître de plus en plus de comportements dérangeants, inappropriés ou intrusifs lors du développement ou du maintien de relations amoureuses et sur le plan de la sexualité (Nichols et Blakeley-Smith, 2010). Tenter d'entrer en contact avec une personne de façon répétitive, suivre une personne ou la fixer du regard, se masturber en public, faire des touchers sans consentement sont des exemples de comportements observés chez cette population. Ayant des difficultés

sociales, ils ne comprennent pas nécessairement les normes sociales qui définissent les comportements acceptables ou non acceptables en société et les codes de séduction, qui précisent les stratégies ou actions à privilégier pour séduire (Vermeulen, 2005). Malgré leur intention d'entrer en contact avec autrui, les personnes ayant un TSA seraient à risque de vivre d'autres problématiques liées à la sexualité dû à leur déficit social. Par exemple, Sallafranque-St-Louis (2015) affirme que ces personnes, comme les personnes ayant une déficience intellectuelle, seraient prédisposées à vivre du harcèlement, de la sollicitation ou de l'exploitation sexuelle en ligne ou hors-ligne. Attwood, Hénault et Dubin (2014), quant à eux, mentionnent que les infractions légales (ex. : actes sexuels réalisés en public, manque de respect du consentement, agressions sexuelles, etc.) pourraient être causées par les maladresses sociales. Ballan (2012) soulève la présence de comportements sexuels à risque (ex. : différents partenaires sexuels, non-utilisation de préservatifs pour contrer les ITSS ou les grossesses) chez les personnes avec un TSA. Les mauvaises expériences peuvent potentiellement freiner toute tentative de développer une relation intime et diminuer la longévité d'une relation amoureuse (Marriage, Wolverton et Marriage, 2009).

Au début de l'âge adulte, les personnes ayant un TSA n'ont pas atteint la même maturité émotionnelle que les personnes non atteintes de ce trouble. Elles ne vivent pas les mêmes expériences que la population neurotypique, que ce soit au plan de l'identité de genre ou des interactions avec les autres et plus particulièrement, avec un partenaire. Selon l'étude de Hellemans et ses collègues (2007), seulement 13% des garçons autistes de 15 à 21 ans auraient eu des relations sexuelles comparativement à 73% dans la population générale. Les personnes ayant un TSA subissent souvent le phénomène d'asexualisation sociale (Gilmour et ses coll., 2012 ; Marriage et ses coll., 2009 ; Hénault, 2003). Leur sexualité est peu reconnue, comme si leur condition atténuait cette réalité. Il arrive fréquemment que leur entourage nie leurs besoins

sexuels. Les personnes ayant un TSA sont aussi limitées pour partager leurs expériences ou sentiments amoureux puisque leurs relations sociales sont pauvres (Hénault, 2010). Les parents sont souvent inconfortables avec la sexualité de leur enfant ayant un TSA puisqu'ils ont du mal à juger ce qui est approprié pour leur niveau de fonctionnement dont la maturité est inférieure à l'âge chronologique (Ballan, 2012). Ils sont plutôt fermés à donner leur permission pour que leurs enfants puissent vivre une intimité étant donné qu'ils n'ont pas reçu l'éducation à la sexualité préalable. D'ailleurs, selon Mehzabin et Stokes (2011), les jeunes adultes qui présentent un TSA rapportent avoir reçu de leur entourage moins d'informations concernant la sexualité que leurs pairs neurotypiques.

Étant des personnes plus vulnérables, elles sont aussi prédisposées à être victimes d'agressions sexuelles (Brown-Lavoie, 2014). Ceci peut amener des sentiments ou des pensées négatives envers la sexualité ou encore provoquer des répétitions de comportements inappropriés. Il y a d'ailleurs, chez certaines personnes vivant avec un TSA, présence de conduites sexuelles inappropriées, telles que paraphilies, déviances, autostimulation excessive et compulsions sexuelles (Hellemans et ses coll., 2007 ; Hénault, 2003 ; Stokes et ses coll., 2007 ; Van Bourgondien, Reichle et Palmer, 1997).

Jusqu'à présent, très peu d'écrits ont élaboré sur les impacts des hyper/hypo réactivités sensorielles sur la sexualité. Hénault (2010) suggère cependant que ces particularités peuvent intervenir dans l'épanouissement de la sexualité chez cette population. Selon Hellemans et ses collègues (2007), les fascinations sensorielles peuvent influencer le développement sexuel notamment en ce qui concerne l'autostimulation chez les personnes avec un TSA vivant en institutions. Quant à Dewinter, Vermeiren, Vanwesenbeeck, Lobbstaël et Nieuwenhuizen (2015), ils

mentionnent que les intérêts sensoriels spécifiques pourraient influencer les comportements sexuels chez les individus atteints de TSA.

Les recherches effectuées jusqu'à présent dans le domaine font ressortir surtout les comportements dérangeants ou problématiques de la sexualité des jeunes adultes présentant un TSA. Bien qu'il soit pertinent de cibler certaines problématiques qui découlent du développement sexuel différent, peu de recherches présentent les enjeux sexuels que peuvent vivre ces individus. Pourtant, en lisant sur les dysfonctions sexuelles, nous réalisons que les causes de ces dysfonctions ressemblent parfois aux particularités des personnes vivant avec un TSA.

1.5 L'insatisfaction sexuelle et les causes de dysfonctionnement sexuel chez les neurotypiques

Le niveau de satisfaction sexuel et le dysfonctionnement sexuel sont des motifs de consultation fréquemment observés en thérapie sexuelle avec les individus neurotypiques. On entend par dysfonctionnement sexuel un trouble de la réponse sexuelle, soit sur le plan du désir, soit sur le plan de la vasocongestion, soit sur le plan de la réponse orgasmique ou encore dans plus d'une phase de cette réponse (Trudel, 2008). Dans le DSM-V, les dysfonctions sexuelles sont classées selon les catégories suivantes : 1) éjaculation retardée; 2) trouble de l'érection; 3) trouble de l'orgasme chez la femme; 4) trouble de l'intérêt pour l'activité sexuelle ou de l'excitation sexuelle chez la femme; 5) trouble lié à des douleurs génito-pelviennes ou à la pénétration; 6) diminution du désir sexuel chez l'homme; 7) éjaculation prématurée et 8) dysfonction sexuelle induite par une substance / médicament. Dans la littérature, certains éléments peuvent expliquer une insatisfaction sexuelle d'un ou des partenaires et une multitude de causes peuvent justifier chacune des dysfonctions

sexuelles. Quatre facteurs ont retenu notre attention et seront explorés davantage dans cette recherche, soit (a) l'expression et la communication des émotions, des besoins et des préférences sexuelles, (b) l'anxiété et la dépression, (c) la sensibilité physique et (d) la médication.

1.5.1 L'expression et la communication des émotions

Zimmer-Gembeck et Petherick (2006) ont exploré les liens entre le niveau d'intimité dans la rencontre amoureuse et d'autres variables comme la satisfaction dans la relation romantique et les rôles sexuels. Leur étude comparait deux groupes d'étudiants universitaires, soit le groupe de 17-19 ans et le groupe de 20-21 ans. La moyenne d'âge était de 19 ans et 51 % d'entre eux étaient en relation stable. Les auteurs ont mesuré l'intimité en termes de rapprochement, d'attachement émotionnel, de confiance et de soutien mutuel et il en ressort, pour les deux groupes, que plus le degré d'intimité est élevé, plus la personne est satisfaite de sa relation amoureuse. Pour aller dans le même sens, Rehman, Rellini et Fallis (2011) démontrent que la divulgation de soi sexuelle (l'ouverture sur les préférences sexuelles avec son partenaire) est un aspect clé de la satisfaction sexuelle, tant chez l'homme que chez la femme. Le manque de connaissance du partenaire est, quant à lui, associé à un dysfonctionnement sexuel persistant. Dans l'étude sur le bien-être sexuel chez les couples de Muise, Impett, Kogan et Desmarais (2013), il en ressort que lorsque les partenaires sexuels se communiquent leurs besoins et préférences et essaient de se combler mutuellement, la satisfaction est plus élevée, les dysfonctions sont moins présentes et les relations durent plus longtemps. Une autre étude sur les composantes émotionnelles dans le dysfonctionnement sexuel chez l'homme stipule que les sentiments qu'ont les hommes par rapport à leurs problèmes de santé ou leurs problèmes sexuels causent des émotions négatives soutenues et une perte de désir à la

sexualité. Viennent ensuite l'évasion sexuelle et la perte finale de l'intimité qui continuent à éroder la qualité du rapport sexuel (Rowland, Lechner et Burnett, 2011).

1.5.2 L'anxiété et la dépression

En lien avec l'état psychiatrique des personnes présentant un dysfonctionnement sexuel, les résultats de McCabe et Connaughton (2016) ont démontré une forte association entre la dysfonction sexuelle féminine et le stress, ainsi qu'entre le dysfonctionnement sexuel masculin et le stress de leur partenaire féminine. De plus, Kalmbach, Ciesla, Janata et Kingsberg (2012) ont réalisé une étude sur les problèmes sexuels en lien avec la dépression et l'anxiété chez les deux sexes. Il en ressort que chez les hommes, autant la dépression que l'anxiété ont été associées aux différents problèmes sexuels alors que chez les femmes, c'est majoritairement la dépression qui se trouve associée aux problèmes sexuels. Meana et Lykins (2009) ont orienté leur recherche sur les affects négatifs et l'anxiété chez les personnes vivant avec la dyspareunie. Les résultats démontrent que les femmes qui ont éprouvé de la douleur lors des premiers rapports sexuels sont celles qui expriment plus d'anxiété, plus de difficultés sur le plan relationnel, plus de somatisation et plus de craintes au niveau de la santé. Ces femmes plus anxieuses auraient tendance à amplifier les symptômes somatiques, ce qui influencerait les dimensions sensorielle et affective de la douleur. Les personnes vivant de la dyspareunie semblent se différencier des personnes ne souffrant pas de cette dysfonction par l'ensemble des variables cognitivo-affectives (détresse psychologique, anxiété, détresse sexuelle, etc.). Plus précisément, les femmes vivant avec la dyspareunie signaleraient plus d'altérations dans leur fonctionnement sexuel, un niveau plus élevé de stress, des attitudes négatives concernant la sexualité, et un niveau plus élevé d'anxiété et de dépression (Brauer, ter Kuile, Laan et Trimbos, 2009).

En complément aux informations précédentes, des chercheurs se sont intéressés au phénomène de la douleur pelvienne chronique chez des femmes âgées de 18 à 49 ans (Kaya et ses coll., 2006). Une telle douleur fut observée chez 15 % de ces femmes, et les résultats de leur étude confirment que les femmes vivant avec une douleur pelvienne chronique présentent un niveau de dépression plus élevé que les femmes ne vivant pas avec cette problématique. L'anxiété serait aussi liée à la douleur et augmenterait les symptômes physiques et les comportements d'évitement face aux rapports sexuels.

1.5.3 La sensibilité physique

Mise à part la présence d'anxiété et de dépression dans les troubles de la douleur sexuelle, il a été mentionné ci-haut que la sensibilité physique peut avoir un impact particulier sur la sexualité des femmes. Sutton, Pukall et Chamberlain (2009) ont étudié le seuil de douleur, le seuil de réactions aux stimuli sensoriels et le fonctionnement psychosocial des femmes atteintes de vaginisme. Leurs résultats démontrent que les femmes atteintes du vaginisme porteraient plus attention à leurs sensations physiques (somatisation) que les femmes ne souffrant pas de vaginisme. Elles présenteraient souvent une hypersensibilité et les auteurs prétendent que cette hypersensibilité pourrait être le résultat d'un problème neurobiologique. Selon Crooks (2014), le toucher est le sens qui contribue le plus à l'excitation sexuelle. De plus, certains auteurs avancent qu'une sensibilité particulière au toucher jouerait un rôle dans les difficultés sexuelles. Par exemple, certains hommes éjaculeraient rapidement à cause de leurs hypersensibilités aux stimuli sensoriels (Salonia et ses coll., 2009).

1.5.4 La médication

Plusieurs médicaments peuvent influencer grandement la sexualité par leurs effets secondaires. Par exemple, c'est le cas de médicaments pour traiter les dépressions chroniques (les inhibiteurs de sérotonine), les antipsychotiques et les anxiolytiques (Crooks, 2014 ; Trudel, 2008). Ces médicaments peuvent avoir un effet sur le désir sexuel. Chez la femme, ils peuvent créer une sécheresse au niveau des parois vaginales, ce qui peut entraver un rapport sexuel avec pénétration. Pour l'homme, les effets peuvent se manifester par des difficultés à obtenir une érection ou à la maintenir jusqu'à la fin du rapport sexuel. La majorité des effets secondaires qu'engendrent les médicaments auraient tendance à se résorber au cours des semaines d'utilisation de la médication (Dejesus, Diaz, Gonsalves et Carek, 2011). Par contre, ces auteurs mentionnent que le dysfonctionnement sexuel causé par les antidépresseurs semble être un effet secondaire à long terme qui peut persister tant que la médication est consommée, ce qui peut représenter plusieurs années pour certains individus qui ont besoin d'un traitement pour la dépression.

1.5.5 Résumé des causes du dysfonctionnement sexuel chez les neurotypiques

La recension des écrits fait ressortir quatre déterminants importants des problèmes de fonctionnement sexuel chez les individus neurotypiques : 1) la qualité de la communication; 2) les états anxiodépressifs; 3) une hypersensibilité physique et 4) les effets secondaires de médicaments. Globalement, il ressort que les partenaires qui ont une pauvre communication au plan de leurs émotions, de leurs préférences sexuelles et de leurs besoins sont moins satisfaits de leurs relations et entretiennent souvent des relations plus courtes et plus conflictuelles. De plus, leur fonctionnement sexuel en

serait affecté négativement. Ensuite, les hommes et les femmes vivant avec un profil dépressif ou anxieux semblent vivre plus de difficultés sexuelles. Les différentes recherches sur le vaginisme, la dyspareunie ou la douleur pelvienne chronique suggèrent que les femmes aux prises avec ces difficultés seraient souvent fragiles émotionnellement et vivraient souvent une grande détresse psychologique. Par ailleurs, les écrits démontrent qu'une hypersensibilité somatique pourrait amener les femmes à vivre un problème de vaginisme, alors que pour les hommes, l'hypersensibilité au toucher peut être une cause d'une éjaculation précoce. Enfin, la littérature nous confirme la présence d'interactions entre la sexualité et certains médicaments. C'est le cas, par exemple, des inhibiteurs de sérotonine pour contrer la dépression ou encore des antipsychotiques souvent utilisés pour diminuer l'anxiété ou les comportements agressifs. Ceux-ci peuvent diminuer la libido, occasionner une dysfonction érectile ou une sécheresse vaginale.

Un élément à souligner est le parallèle, du moins en apparence, entre ces causes probables de problèmes de fonctionnement sexuel dans la population générale et les caractéristiques typiquement associées au TSA. Les difficultés à communiquer et la présence d'hyper réactivités sensorielles font partie des principales composantes diagnostiques du TSA. De plus, la présence de troubles anxieux ou dépressifs et le recours à la médication sont communs chez les individus ayant un TSA. Ce parallèle entre les caractéristiques communes chez les individus ayant un TSA et d'importants déterminants du fonctionnement et de la satisfaction sexuelle semble suggérer que les difficultés généralement vécues par les individus ayant un TSA pourraient les amener à vivre beaucoup plus de problèmes de fonctionnement sexuel que la population générale. Par contre, aucune étude publiée jusqu'à maintenant n'a abordé ce parallèle.

1.6 Constats

En somme, les deux critères diagnostiques du TSA sont : le déficit au plan de la communication et des relations sociales, ainsi que des comportements stéréotypés et les intérêts restreints. Rappelons que les personnes ayant un TSA ont souvent des difficultés à décoder le langage non verbal des autres personnes, ce qui fait en sorte qu'elles peuvent parfois adopter des comportements dérangeants ou inappropriés. De plus, elles ont de la difficulté à faire preuve d'empathie et à comprendre comment réagir face à la réaction de l'autre puisqu'elles ne décodent pas nécessairement les pensées et les sentiments de l'autre. Le partage des intérêts communs peut être difficile également puisque ces personnes ont souvent un répertoire d'activité limité dû à leurs intérêts restreints. Lors des interactions sociales, il est fréquent que les personnes TSA vivent des malentendus ou des conflits en lien avec leur déficit au niveau de la communication et de la compréhension des situations sociales. Le fait d'avoir des pensées rigides ou des réticences au changement peut aussi augmenter le risque de conflits au sein de leurs relations. Leur déficit au plan de la communication rend plus difficile la transmission de leurs idées, opinions, besoins et attentes à l'autre personne. Cette difficulté peut faire en sorte qu'il y a des non-dits ou des règles confuses lors des relations avec autrui. D'autres caractéristiques sont fréquemment observées chez cette population telles que des symptômes d'anxiété et de dépression ainsi que la consommation de médicaments pour contrer les problématiques associées (problème de sommeil, intolérances alimentaires, comportements agressifs, etc.). L'ensemble des particularités entrave chez la personne TSA le développement de l'autonomie personnelle et engendre un fonctionnement personnel et social différent de la population générale. Il leur arrive d'ailleurs souvent de ne pas avoir de relation sexuelle ni amoureuse, ou encore d'avoir des relations de couple conflictuelles ou insatisfaisantes.

Dû aux difficultés abordées ainsi qu'aux parallèles observés entre les caractéristiques du TSA et les déterminants de problèmes sexuels chez les individus neurotypiques, il est possible de se demander si la sexualité des adultes présentant un TSA serait typiquement accompagnée de difficultés sexuelles résultant de leur condition. Or, peu d'études jusqu'à présent se sont intéressées aux enjeux sexuels vécus par les adultes ayant un TSA. Il s'avère donc important de mieux comprendre ce que vivent ces personnes dans leur vie amoureuse, mais également au plan de leur fonctionnement sexuel.

CHAPITRE II CONTEXTE THÉORIQUE

Ce chapitre pose les fondements théoriques de la présente recherche. D'abord, *l'approche systémique* et ses concepts les plus pertinents pour la présente étude sont définis : système, sentiment d'appartenance, autoréférence et conflit. Les trois dimensions du *modèle circomplexe des systèmes conjugaux et familiaux* sont aussi expliquées : la cohésion, la flexibilité et la communication et enfin, la *théorie des scripts sexuels* est présentée. De façon exploratoire, le parallèle entre les caractéristiques du TSA et les déterminants de problèmes sexuels sera aussi abordé. Le chapitre terminera par les objectifs de recherche et les questions qui ont guidé ce mémoire.

Le présent mémoire vise à explorer les relations amoureuses et sexuelles des personnes adultes vivant avec un trouble du spectre autistique afin de cibler les principaux enjeux sexuels susceptible d'être vécus par ces personnes en lien avec leur condition. Pour nous aider à conceptualiser la sexualité des personnes ayant un TSA, nous allons principalement nous référer à deux théories : 1) l'approche systémique et son application dans le modèle circomplexe des systèmes conjugaux et familiaux (Olson et Gorall, 2003) et 2) la théorie des scripts sexuels (Gagnon, 1990). Le lien possible entre le TSA et les déterminants des dysfonctions sexuelles sera aussi abordée de façon exploratoire. L'approche systémique servira de principal guide pour comprendre les dynamiques relationnelles vécues par les participants. Elle nous permettra de conceptualiser les contextes de relations amoureuses et sexuelles (la recherche de partenaire, la relation de couple et les rapports sexuels) comme des systèmes relationnels et, par conséquent, de comprendre comment les difficultés des personnes avec un TSA pourraient nuire à l'atteinte et au maintien d'un système fonctionnel et satisfaisant. Quant à la théorie des scripts sexuels, elle complémentera l'approche systémique en offrant un langage qui permet de décrire en quoi l'apprentissage, la reconnaissance et la communication des attentes sociales en

matière de sexualité posent des enjeux spécifiques pour les personnes avec un TSA. Cette théorie nous permettra entre autres de comprendre les principes qui organisent la pratique et le déroulement des activités sexuelles des personnes TSA, toujours selon les trois mêmes contextes.

2.1 L'approche systémique

L'approche systémique définit un système comme étant un ensemble d'éléments en interaction, par exemple un groupe de pairs, une famille ou un couple (Rougeul et Caillé, 2003). Pour la présente recherche, le système à l'étude se réfère au couple ou aux partenaires sexuels puisque nous nous intéressons aux relation amoureuse et à la sexualité des personnes TSA. Dans cette approche, différents concepts nous paraissent pertinents de bien comprendre puisque nous allons y référer tout au long de la discussion : *a) le sentiment d'appartenance; b) l'autoréférence et c) le conflit.* D'abord, Albernhe et Albernhe (2008) considèrent que le couple serait un système primaire, c'est-à-dire un système dans lequel un sentiment d'appartenance est présent. Ce *sentiment d'appartenance* implique qu'un couple fonctionnel serait défini par la présence de quatre composantes centrales : 1) des besoins individuels ressentis et mis en commun; 2) des buts communs clairs et acceptés; 3) une organisation avec une répartition des rôles claire et 4) des activités communes. Plus précisément, les besoins individuels font référence à ce que la personne désire pour elle-même et au fait que ses besoins sont similaires à ceux de son partenaire amoureux. Les buts communs réfèrent à la vision que les partenaires entretiennent du couple dans le présent et dans l'avenir. La répartition des rôles fait référence à la conception qu'ont les deux partenaires de leur rôle et de leur place respectifs dans la dyade, tandis que les activités sont liées aux moments qu'ils partagent ensemble. Dans le présent projet, cette notion est pertinente pour comprendre les enjeux vécus chez les personnes ayant

un TSA lors de la création du lien avec la personne désirée, puis tout au long de la relation amoureuse pour conserver un lien significatif avec son partenaire.

L'approche systémique emploie le terme *autoréférence* lorsque le couple utilise son propre vécu pour effectuer une prise de décision. Par contre, l'autoréférence peut également se manifester par le fait que le couple adopte ses rituels, ses règles (explicites ou implicites), ses mythes et ses interdits bien à lui. De plus, il possède leurs propres stratégies pour résoudre leurs conflits (Albernhe et Albernhe, 2008; Joly, 1986). Les règles ont un rôle primordial dans la relation. Elles assurent la longévité de la relation en stabilisant les attentes des partenaires et en définissant les limites du couple (Joly, 1986). Par ailleurs, selon l'approche systémique, le *conflit* résulte d'une transgression d'une règle ou d'un événement qui est non conforme aux attentes des partenaires (Joly, 1986). Cela explique le fait que lorsqu'un conflit entre les partenaires survient, celui-ci fait ressortir une règle qui était probablement implicite. Par exemple, une règle implicite pour une personne ayant un TSA pourrait être qu'aucun des membres du couple ne devrait avoir de relation extra-conjugale. Cependant, si cette règle n'a jamais été nommée clairement dû à leurs difficultés de communiquer leurs attentes, le partenaire peut choisir de vivre ce type de relation et cela peut créer une réaction chez la personne ayant un TSA, qui peut mener à des conflits au sein du système couple. Normalement, le conflit est résolu lorsque des stratégies positives sont utilisées. L'équilibre revient alors dans le système couple et il y a une adaptation à de nouvelles règles pour redéfinir la structure d'attente et les limites du couple. Pour être capable de s'adapter aux changements de règles, le couple doit évoluer. Dans la présente recherche, la notion d'autoréférence et la notion du conflit nous permettront d'analyser l'évolution du système couple des personnes TSA en lien avec leurs déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales.

Le modèle circomplexe des systèmes conjugaux et familiaux d'Olson et Gorall (2003) propose également des outils intéressants pour comprendre le fonctionnement d'une relation amoureuse. Elle réfère principalement à trois notions importantes : la *cohésion*, la *flexibilité* et la *communication*.

En premier lieu, la *cohésion* est définie comme un lien émotionnel que les membres du système ont un envers l'autre. Dans ce modèle, les concepts ciblés pour explorer cette dimension sont : le lien affectif, les limites, la coalition, le temps, les amis, la prise de décision, les intérêts et les loisirs. L'exploration de cette dimension sert à savoir si le système est équilibré entre leur union (être ensemble) et leur séparation (être séparé). Les deux pôles (désengagé / enchevêtré) reflètent un déséquilibre au sein du couple tandis que les positions centrales (séparé / connecté) traduisent un équilibre.

La *flexibilité*, quant à elle, fait référence à la capacité de s'adapter aux changements en lien avec les variables qui gèrent le système : les rôles relationnels, les règles, le contrôle et la discipline. Tout comme la cohésion, les positions centrales (structurée / flexible) reflètent un équilibre du couple, alors que les pôles (rigide / chaotique) manifestent un déséquilibre. Le système couple a besoin à la fois de stabilité et de changement. Le couple doit posséder des habiletés pour changer lorsque le moment est approprié et de faire preuve de stabilité lorsqu'il en est nécessaire. De plus, la flexibilité est liée au fait que les partenaires doivent être assez démocratiques en ce qui concerne les décisions à prendre et doivent négocier afin de faire des compromis à deux. En ce qui concerne les pôles, ceux qui se situent dans la rigidité sont des couples où l'un des partenaires est très contrôlant et se charge de gérer seul la relation, de négocier et de prendre les décisions. Les rôles sont strictement définis et les règles ne changent pas (Olson et Gorall, 2003). Lorsqu'il y a présence de déséquilibre dans la cohésion ou dans la flexibilité, les familles sont généralement moins bien adaptées,

elles vont moins bien fonctionner et elles vont avoir plus de difficulté à passer les transitions du cycle de la vie (Olson et Gorall, 2003).

Enfin, la *communication* est la troisième dimension relevée par les auteurs du modèle (Olson et Gorall, 2003). Elle est qualifiée de facilitante, puisqu'elle est considérée essentielle pour favoriser le mouvement dans la cohésion et la flexibilité du couple. Cette dimension est évaluée par : les habiletés d'écoute (empathie et écoute active), les habiletés à parler (parler pour soi et non pour les autres), l'autorévélation (parler de ses sentiments à propos de sa relation amoureuse), la clarté et la continuité des propos (rester centré sur le sujet de la discussion), le respect et l'intérêt (aspects affectifs de la communication). Selon les auteurs, le couple ayant un équilibre dans la cohésion et la flexibilité aurait tendance à posséder de bonnes habiletés de communication et de résolution de problèmes. De plus, le couple ayant une communication ouverte est meilleur pour ajuster son degré de cohésion et de flexibilité, il est plus ouvert aux changements et davantage capable d'accepter les rétroactions de son environnement (Olson et Gorall, 2003). Ce modèle nous permettra d'analyser le fonctionnement des personnes TSA dans un contexte de relation amoureuse et sexuelle, mais aussi de mettre en lumière les enjeux associés aux fins de relation parfois précipitées.

2.2 La théorie des scripts sexuels

La théorie des scripts sexuels de Gagnon (1990) aborde les scripts comme des schèmes cognitifs bien structurés ou des dispositifs exploratoires qui orientent et perfectionnent l'action. Ces scripts se construisent à partir de trois éléments:

l'intrapsychique (la vie mentale), l'interpersonnel (les interactions sociales) et les scénarios culturels.

D'abord, les scripts intrapsychiques organisent des éléments d'expérience personnelle en schèmes cognitifs structurés qui prennent la forme de séquences narratives, de projets ou de fantasme sexuels. Ils ont comme fonction de coordonner la vie mentale et le comportement social, en plus d'opérer la reconnaissance des situations sociales.

Les scripts interpersonnels, quant à eux, sont présents dans les interactions sociales et se composent de séquences ritualisées et bien connues d'actes. Ces séquences interviennent dans les rencontres et dans la séduction afin de provoquer l'excitation et, par la suite, coordonner la réalisation pratique des rapports sexuels. Dans cette forme, les scripts fonctionnent comme une convention partagée qui permet à deux acteurs ou plus de participer à un acte complexe impliquant une dépendance mutuelle.

La dernière forme, les scénarios culturels, est expliquée comme étant une sorte de prescriptions collective quant aux comportements sexuels à adopter ou à éviter. Elles peuvent provenir de différentes institutions sociales comme : la famille, l'enseignement, les Églises, la médecine, le système judiciaire, les médias, etc. Ces scénarios culturels spécifient les objets appropriés, les buts et les qualités désirables des relations interpersonnelles, les moments, les lieux, les séquences de gestes et de propos et ils précisent même les sentiments que les partenaires sont censés ressentir.

Dans la présente recherche, cette théorie nous permettra d'examiner les conduites sexuelles en mettant en relation ce que les participants pensent, la manière dont ils agissent et la façon dont ils sont imprégnés par le contexte socioculturel dans lequel ils vivent. Prendre en compte les scripts sexuels nous permettra de mieux comprendre

à quel point les personnes ayant un TSA connaissent, comprennent et utilisent les différents scripts sexuels normatifs lors de leur recherche d'un partenaire et de leurs rapports sexuels. On pourrait supposer, par exemple, que leur difficulté à comprendre les règles sociales implicites pose des difficultés à comprendre et utiliser ces scripts. Concrètement, cela pourrait se traduire par le fait que la personne TSA tente d'affirmer ses préférences sexuelles en parlant de ses expériences passées avec d'autres partenaires, sans tenir compte de la norme sociale implicite de ne pas trop parler des expériences vécues avec d'autres partenaires.

2.3 Parallèle entre les causes des dysfonctions sexuelles et les caractéristiques des personnes TSA

Tel que mentionné dans l'état des connaissances, il y a un parallèle frappant entre plusieurs caractéristiques typiques du TSA et des caractéristiques considérées comme des prédicteurs de dysfonctions sexuelles. Si ce parallèle implique des processus communs, on pourrait s'attendre à ce que les individus avec un TSA seraient particulièrement à risque de vivre plusieurs problèmes et dysfonctions sexuels.

Le devis de la présente étude ne permet pas d'évaluer l'hypothèse d'un risque spécifique de problèmes sexuels associé au TSA. Par contre, il sera possible d'explorer à quel point ce parallèle permet de rendre compte du vécu sexuel exprimé par des individus avec un TSA. Par exemple, la difficulté d'expression de ses sentiments est une cause associées au dysfonctionnement sexuel et elle fait partie également des difficultés vécues par les personnes TSA. Un autre lien a été fait avec le profil dépressif ou anxieux rencontré chez les personnes vivant une dysfonction sexuelle alors que les personnes ayant un TSA ont souvent ce même profil associé. Les hyper sensibilités physiques peuvent être observées dans certaines dysfonctions

particulièrement chez la femme (dyspareunie et vaginisme) alors que les hyper réactivités sensorielles font partie d'un critère diagnostique du TSA. Enfin, les effets secondaires de certains médicaments ont été clairement associés au dysfonctionnement sexuel et les personnes ayant un TSA se trouvent souvent à consommer de la médication pour diminuer différents symptômes. En plus des liens qui ont été faits suite à la recension des écrits, d'autres réflexions plus approfondies sont possibles en lien avec les impacts des caractéristiques TSA sur la sexualité. Par exemple, il pourrait être concevable de penser que l'anxiété vécue par les personnes vivant avec un TSA puisse nuire à la sexualité en favorisant toujours les mêmes scénarios sexuels pour ne pas créer de nouvelles situations anxiogènes. Si ces scénarios ne plaisent pas aux deux partenaires, ils pourraient amener une baisse du désir sexuel chez l'un ou l'autre des partenaires. Il est aussi possible de croire que les hyper ou hypo réactivités sensorielles de ces personnes puissent conduire à des difficultés sexuelles si, par exemple, des gestes ou des actions leurs créent des sensations déplaisantes ou douloureuses. En lien avec la médication, il est possible que les personnes ayant un TSA aient un moins grand désir sexuel lié aux effets secondaires de la médication qu'elles doivent consommer quotidiennement pour diminuer les symptômes d'anxiété, de dépression ou traiter d'autres problématiques. Finalement, il y a peut-être plus de possibilités qu'avec les malentendus que créent leurs difficultés de communication, les personnes présentant un TSA vivent des conflits relationnels importants qui peuvent conduire à des insatisfactions ou même des dysfonctions sexuelles.

Ces observations ne forment pas un modèle théorique articulé en soi, mais elles suggèrent que d'importants problèmes de fonctionnement et de satisfaction sexuels pourraient directement découler de caractéristiques centrales associées au TSA. Dans le cadre du présent projet, nous allons donc explorer à quel point cette explication reflète ou non le vécu des participants tel qu'ils le perçoivent.

2.4 Synthèse du contexte théorique

Globalement, le contexte théorique présenté ci-haut nous permettra d'analyser la sexualité des personnes ayant un TSA. Ces analyses seront regroupées selon trois principaux aspects qui représentent des contextes distincts d'un point de vue systémique, soit (1) la recherche de partenaire et la séduction, qui représente l'émergence possible d'un système-couple; (2) la relation amoureuse, qui représente le maintien du système-couple et (3) les rapports sexuels, qui représentent le système-couple dans ses interactions plus physiques et sexuelles.

1. *La recherche de partenaire et la séduction* seront analysées en se basant sur l'approche systémique et la théorie des scripts sexuels afin de mieux comprendre cette étape importante de la création d'une relation chez les personnes ayant un TSA.
2. *La relation amoureuse* des participants sera analysée principalement en utilisant l'approche systémique pour tenter d'expliquer l'évolution de la relation et les causes possibles de la fin de la relation.
3. *Les rapports sexuels* seront analysés sous l'angle des deux approches pour tenter de faire ressortir les principaux enjeux que vivent les personnes TSA.

De plus, l'idée d'un lien possible entre des déterminants des problèmes sexuels et des caractéristiques du TSA nous servira de trame de fond pour explorer les explications que les participants donneront lorsqu'ils aborderont des problèmes sexuels qu'ils ont vécus.

2.5 Objectifs de recherche

Cette recherche exploratoire vise l'approfondissement des connaissances dans le domaine des relations amoureuses et sexuelles des adultes ayant un TSA. Cette population présente des caractéristiques comme le fait d'avoir des déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales, ainsi que des comportements stéréotypés et des intérêts restreints. Ce deuxième domaine comprend également les hyper ou hypo réactivités aux stimuli sensoriels auxquels ces individus sont plus souvent confrontés comparativement aux personnes neurotypiques. Par ailleurs, il est démontré qu'il y a une comorbidité fréquente entre le TSA et les états anxieux ou dépressif, ce qui peut amener la prise de médicament. Les autres problématiques associées (comportements agressifs, dysfonctions gastro-intestinales, etc.) peuvent également contribuer à cette contrainte. Sous l'angle de l'approche systémique et de la théorie des scripts sexuels, ces difficultés seront analysées selon trois contextes : la recherche de partenaire et la séduction, la relation amoureuse et les rapports sexuels.

2.6 Questions de recherche

La présente étude est donc un premier pas vers une meilleure compréhension des liens entre le TSA et les dysfonctions sexuelles et, plus globalement, entre le TSA et les difficultés sexuelles et relationnelles au sein des relations amoureuses. Les trois questions suivantes ont guidé ce projet :

- 1) Quel rôle joue la communication dans la séduction, la relation amoureuse et les rapports sexuels du point de vue des adultes ayant un TSA?

- 2) Quel rôle jouent les autres caractéristiques TSA (interactions sociales, comportements et intérêts restreints ou répétitifs, hypo/hyper réactivités sensorielles) dans la séduction, la relation amoureuse et les rapports sexuels pour les adultes ayant un TSA?

- 3) Quels autres éléments jouent un rôle dans la séduction, la relation amoureuse et les rapports sexuels des adultes ayant un TSA?

CHAPITRE III MÉTHODOLOGIE

Ce quatrième chapitre présente la démarche méthodologique privilégiée. Tout d'abord, le type de devis choisi et les fondements sur lesquels il repose sont précisés. La population à l'étude, les stratégies de recrutement et les instruments de mesure sont détaillés. Par la suite, la procédure de cueillette de données et le traitement de celles-ci sont expliqués. Enfin, les procédures d'analyse et d'interprétation des données, de même que les considérations éthiques ayant guidé l'étude sont présentées.

3.1 Devis de recherche

En raison du caractère exploratoire de cette recherche, nous avons privilégié une approche de recherche principalement qualitative avec l'ajout d'un court questionnaire quantitatif. Le questionnaire visait à dresser un portrait global de l'échantillon, incluant les caractéristiques sociodémographiques, les relations amoureuses et le fonctionnement sexuel général des participants. Une approche qualitative a été choisie, car elle favorisait une interaction avec les participants de l'étude afin d'explorer leurs préoccupations et leurs perceptions liées à leurs relations amoureuses et sexuelles. La recherche qualitative se fonde sur le courant de l'approche compréhensive (Paillé et Mucchielli, 2012). Cette approche énonce que les faits humains ou sociaux sont porteurs de significations et qu'il est possible de percevoir le vécu et le ressenti d'une personne. Les significations sont propagées par les individus et les groupes sociaux. C'est à partir de leurs interactions que les significations prennent forme. L'analyse qualitative s'attarde donc à la recherche du sens qui se trouve dans le discours de l'individu et dans l'expérience humaine (Paillé et Mucchielli, 2012). La spécificité de ce type de devis est de découvrir et d'analyser les résultats tout au long du processus de collecte.

La recherche exploratoire a pour but de combler une lacune ou un vide quant à l'objet étudié ou d'apporter des clarifications à un problème qui a été moins bien défini (Van Der Maren, 2004). Pour la présente recherche, nous considérons que cette approche est celle qui convient le mieux puisque la sexualité chez les personnes TSA a été peu étudiée jusqu'à présent. De plus, l'entrevue semblait le moyen à privilégier auprès de cette clientèle pour s'assurer d'obtenir des réponses plus approfondies aux questions et valider leur compréhension de celles-ci. Elle permet notamment de demander aux participants des précisions ou d'élaborer leurs réponses. D'autres études réalisées auprès de cette population ont également utilisé cette approche (ex. : Arsenault, 2014; Barnett et Maticka-Tyndale, 2015; Sallafranque-St-Louis, 2015; Wedmore, 2011)

3.2 Participants

3.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

La population ciblée est celle des adultes ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique, peu importe le niveau de sévérité. Afin de participer à l'étude, les individus devaient être âgés de 18 ans et plus et être en mesure de lire, comprendre et répondre à un questionnaire et à participer à une entrevue en français. De plus, il était préférable que les participants aient eu ou soient en relation de couple pour une durée minimale de 6 mois (ce critère n'a pas été respecté dû aux défis liés au recrutement). Le seul critère d'exclusion était l'absence de diagnostic de déficience intellectuelle chez les participants. Par contre, un des milieux ciblés a décidé d'exclure des individus pouvant être référés à ce projet de recherche (a) les usagers ayant un trouble de comportement lié à la sexualité et (b) les usagers ayant été victimes d'agression sexuelle ou de situations souffrantes au plan de leur histoire personnelle sexuelle. Ces

deux derniers critères étaient évalués par les intervenants du milieu qui recommandaient les usagers au projet en fonction de leur connaissance de l'usager, et aucun détail concernant cette procédure de sélection n'a été transmis à la chercheuse.

3.2.2 Recrutement

La période de recrutement s'est déroulée de septembre 2014 à mars 2016. Afin de rejoindre cette population, deux méthodes de recrutement ont été privilégiées. La première a été réalisée dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement (CRDITED). Les intervenants de l'établissement suggéraient des participants qui correspondaient aux critères de sélection et ceux qui étaient intéressés étaient rencontrés par la chercheuse. Le tout était entériné par la direction des services professionnels de la qualité de la recherche de l'établissement ainsi que le comité d'éthique de la recherche conjointe destiné aux CRDITED. La seconde méthode consistait à rencontrer des participants dans un organisme communautaire qui offrait des services à la population ciblée. Le projet était présenté (but, objectifs, implication, avantages, inconvénients, droits et confidentialité) à un groupe avec un intervenant et par la suite, les individus qui souhaitaient poursuivre le processus de recherche étaient rencontrés individuellement pour obtenir leur consentement.

Au total, 14 personnes ont été recrutées, soit 11 hommes et 3 femmes. Aucun participant n'a abandonné durant le processus. Les caractéristiques de ces participants sont détaillées dans la première partie de la section *Résultats*.

3.3 Instrument de mesure

3.3.1 Schéma d'entrevue

Le principal mode de collecte de données est l'entrevue individuelle semi-dirigée. Selon Poupart (1997), l'entrevue est pertinente pour saisir le sens que les acteurs donnent à leurs conduites, la façon dont ils se représentent le monde et la façon dont ils vivent leur situation. Elle permet une exploration approfondie de l'objet de recherche en ciblant les thèmes clés et en permettant une ouverture à d'autres thèmes que les participants souhaitent aborder. L'entrevue individuelle permet aux personnes d'échanger avec moins de difficulté sur des thèmes délicats et intimes (Savoie-Zajc, 2003). Dans la présente recherche, l'entrevue durait en moyenne quarante-cinq minutes et abordait les éléments suivants : a) l'historique des relations amoureuses et sexuelles; b) la communication dans la séduction, les relations amoureuses et sexuelles; c) les hyper ou hypo réactivités dans la séduction, les relations amoureuses et sexuelles; d) les comportements et intérêts restreints ou répétitifs dans la séduction, les relations amoureuses et sexuelles; e) les autres éléments qui peuvent influencer la séduction, les relations amoureuses et sexuelles et f) les services consultés et qui pourraient leur venir en aide (voir annexe A).

3.3.2 Questionnaires

Les participants devaient remplir un questionnaire en format papier suite à l'entrevue (voir annexes B et C). Ils avaient le choix aussi de le faire dans un deuxième temps selon leur niveau de fatigue. La durée prévue était de 30 à 45 minutes. Les deux

premières parties visaient à documenter certaines caractéristiques supplémentaires des participants (ex. : âge, diagnostic, niveau de scolarité, orientation sexuelle, etc.) et connaître leur opinion ou perception de la vie de couple (ex. : l'utilité, l'intention de cohabiter, l'intention de se marier, etc.). Pour les trois dernières sections, les instruments suivants ont été utilisés :

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Ce questionnaire évalue la symptomatologie dépressive ou anxieuse. Les 7 premiers items servent à vérifier la présence de symptômes d'anxiété alors que les 7 derniers la dépression. Pour chaque item, quatre modalités de réponse sont codées de 0 à 3. Un score global est calculé en faisant la somme des réponses aux 14 items, ainsi que deux sous-scores correspondant aux deux sous-échelles. Plus les scores sont élevés, plus la symptomatologie est sévère. Selon Zigmond et Snaith (1983), les seuils pour les deux sous-scores permettant d'identifier les cas présentant des symptômes dépressifs ou anxieux sont les suivants : 1) de 0 à 7, absence de trouble anxieux ou de trouble dépressif; 2) de 8 à 10, troubles anxieux ou dépressifs suspectés et 3) de 11 à 21, troubles anxieux ou dépressifs avérés. La version originale en anglais a été validée par différents auteurs (Hermann, 1997 ; Snaith et Taylor 1985) et la version française également (Friedman, Samuelian, Lancrenon, Even et Chiarelli, 2001 ; Untas et ses coll. 2009). La cohérence interne de l'instrument est jugée satisfaisante. Le coefficient de Cronbach varie entre 0,79 et 0,90 pour les deux sous-échelles dépendamment de l'étude. Pour la présente recherche, ces deux mesures visent à faire des liens entre la présence de symptômes dépressifs et/ou d'anxiété et les enjeux sexuels que vivent les personnes ayant un TSA.

International Index of Erectile Function (IIEF). Cet instrument comprend 15 questions qui recouvrent cinq domaines : l'érection, l'orgasme, le désir, la satisfaction vis-à-vis du rapport sexuel et la satisfaction globale (Rosen et ses coll., 1997). Les

réponses à chaque question correspondent à l'expérience du patient durant les quatre dernières semaines utilisant une échelle de Likert à cinq points (1–5). Les choix de réponses étaient différents selon la question indiquée. Par exemple, les questions pouvaient se répondre par une échelle du type de Presque tout le temps ou tout le temps, Presque jamais ou jamais, alors que d'autres prévoyaient une échelle de Très élevé à Très faible ou absent. La cohérence interne a été calculée séparément pour chaque sous-échelle ainsi que pour la mesure totale. Les coefficients obtenus se situent entre 0,81 et 0,88 pour la plupart des échelles, excepté celle de la satisfaction envers les rapports sexuels. Ce dernier se situe à 0,61. En son entièreté, l'instrument a une cohérence interne élevée avec un alpha de 0,91. La validation de la version française de cet instrument a été effectuée auprès des hommes âgés de 65 ans et plus (Dargis et ses coll., 2013). Dans la présente étude, certaines questions n'ont pas été analysées puisqu'elles n'étaient pas pertinentes pour répondre aux questions de recherche.

Female Sexual Function Index (FSFI). Ce questionnaire, qui est la version féminine du précédent, évalue le fonctionnement sexuel selon les dimensions suivantes : le désir, l'excitation, la lubrification, l'orgasme, la satisfaction et la douleur (Rosen et ses coll., 2000). Il recouvre 19 questions avec des choix de réponse similaires à la version masculine. Dans le but d'harmoniser cette version et d'obtenir des scores sur le désir, la satisfaction vis-à-vis du rapport sexuel et la satisfaction globale pour l'ensemble de l'échantillon, des questions ont été modifiées. De plus, un item sur l'excitation (Q6) a été complètement retiré dû à sa complexité de compréhension. La version originale a été validée par les mêmes auteurs que la version masculine. Les résultats démontrent une cohérence interne très forte ($\alpha=0,91$) pour la totalité du questionnaire. La validité a été également testée pour chaque sous-échelle et celle-ci était en général assez forte ($\alpha=0,73$ à $0,86$). Tout comme la version pour hommes, la validation de la version française pour femmes a été effectuée auprès des femmes

âgés de 65 ans et plus (Dargis et ses coll., 2012). Cette mesure a permis de mieux décrire les difficultés sexuelles des participants.

Global Measure of Sexual Satisfaction (GMSS). Cet instrument a été utilisé pour évaluer la satisfaction sexuelle globale des participants qui étaient en relation au moment de l'étude. Seulement 2 personnes ont complété cette partie. Ceux-ci évaluent leur sexualité avec cinq questions divisées en 7 niveaux oscillants entre deux pôles : bon-mauvais, agréable-désagréable, positif-négatif, satisfaisante-insatisfaisante, précieux-sans valeur. Les scores totaux varient de 5 à 35 où les scores plus élevés indiquent une plus grande satisfaction sexuelle. Cette mesure a démontré une cohérence interne élevée ($\alpha=0,94$) et une bonne fiabilité test-retest à 3 et 18 mois dans une étude effectuée auprès de la même population (Byers et Nichols, 2014). Toutefois, la version française n'a pas été validée jusqu'à présent. Elle nous a permis d'évaluer un peu plus la satisfaction globale des personnes qui étaient en relation.

3.4 Procédures

3.4.1 Pré-terrain

Afin d'expérimenter le schéma d'entrevue et le questionnaire, ceux-ci ont été soumis à un comité d'experts formé de deux intervenantes (éducatrice spécialisée et psychoéducatrice) ayant chacune au moins 8 ans d'expérience avec la clientèle ciblée. Ces experts ont remis leurs commentaires verbalement sur les deux outils où des modifications mineures ont été apportées par la suite, particulièrement au niveau de la formulation des questions ou des précisions sur les termes utilisés pour les rendre plus adaptés. Ensuite, le premier participant a été questionné sur son expérience

vécue durant le processus de recherche dans le but de vérifier si les questions étaient claires ou si des modifications devaient être apportées selon lui. Le contenu semble avoir été bien compris et les commentaires étaient positifs.

3.4.2 Terrain

D'abord, les intervenants du CRDITED parlaient globalement du projet à leurs usagers. Lorsqu'une personne démontrait un intérêt à participer au projet de recherche, l'intervenant était responsable de planifier une première rencontre individuelle d'environ 30 minutes avec le participant, lui-même et la chercheuse pour expliquer davantage la recherche et le consentement libre et éclairé. De cette façon, un premier lien était créé entre la chercheuse et le participant et il était informé de façon appropriée concernant le consentement à une recherche (voir annexes D et E). À la fin de cette première rencontre, une seconde rencontre était planifiée environ une semaine plus tard pour l'entrevue et la passation du questionnaire si le participant souhaitait poursuivre le processus. Des documents étaient remis à la personne (voir annexes F et G) afin de l'aider à se préparer à l'entrevue et à la passation du questionnaire. Cette procédure a demandé plus de temps, mais elle était primordiale pour diminuer l'anxiété des participants qui, bien souvent, vivent des difficultés sur ce plan lors de nouvelles situations et de nouvelles personnes rencontrées.

Au début de la seconde rencontre, la chercheuse faisait un rappel de l'objectif principal de la recherche qui avait été présenté aux participants préalablement. Elle rappelait qu'il y aurait enregistrement audio ainsi que sa raison d'être, et validait à nouveau le consentement de participation à la recherche. Elle précisait les notions d'anonymat et de confidentialité qu'elle était tenue de respecter lors du processus.

Elle vérifiait aussi le niveau de stress ou d'anxiété associé à l'entrevue, ainsi que le niveau d'aisance en lien avec la sexualité. Elle rappelait la possibilité de faire une pause, si nécessaire, ainsi que l'opportunité de ne pas répondre aux questions ou de mettre fin à l'entrevue si le participant présentait des malaises importants, et ce, sans préjudice. Ensuite, l'entrevue semi-dirigée débutait. Une fois l'entrevue complétée, la chercheuse proposait au participant de remplir le questionnaire sur place. Elle lui expliquait la façon de procéder et lui proposait son aide au besoin. Cependant, si ce dernier exprimait un état de fatigue, il pouvait remplir le questionnaire lors d'une troisième rencontre. À la toute fin du processus, le participant recevait une lettre de remerciement avec un aide-mémoire de ressources d'aide pour surmonter diverses difficultés suite au processus de recherche (voir annexe H et I).

3.5 Analyse des données quantitatives

Les données sociodémographiques ont été principalement compilées afin de décrire l'échantillon à l'étude. Le logiciel SPSS a été utilisé afin de calculer les moyennes, les écarts-types, ainsi que les fréquences à partir des données extraites du questionnaire. Cette analyse quantitative a permis de dresser un portrait global de la vie sexuelle et relationnelle des participants, de leurs problèmes sexuels et de leur bien-être psychologique.

3.6 Analyse des données qualitatives

Les entrevues ont d'abord été enregistrées sur bande audio et transcrites intégralement sous forme de verbatim. Par la suite, une analyse de contenu a été

inspirée de l'approche de L'Écuyer (1990), qui décrit cette méthode comme une méthode de classification ou de codification dans diverses catégories des éléments recueillis dans le but de faire ressortir les différentes caractéristiques pour mieux comprendre le sens réel et précis. Cinq des six étapes générales proposées par L'Écuyer (1990) ont été retenues pour l'analyse du contenu : 1) lectures préliminaires et établissement d'une liste d'énoncés; 2) choix et définition des unités de classification; 3) processus de catégorisation et de classification; 5) description des résultats et 6) interprétation des résultats. L'étape 4 (quantification des données) n'a pas été retenue dans la présente recherche puisque le but de la recherche n'était pas de faire des comparatifs entre les catégories ou d'en déterminer une importance. De plus, il n'est pas recommandé d'effectuer cette étape en présence d'un échantillon restreint puisque les fréquences seraient si faibles qu'une analyse quantitative n'aurait pas de véritable signification (L'Écuyer, 1990). Les étapes suivies sont présentées avec plus de détails dans les paragraphes suivants.

3.6.1 Lecture préliminaire et établissement d'une liste d'énoncés

L'analyse a débuté par la lecture et la relecture de chaque entrevue. Cette étape nous a permis de nous familiariser avec le matériel recueilli et d'avoir une vision globale du contenu. Selon l'Écuyer (1990), cela équivaut à une préanalyse, ce qui signifie de découvrir le sens général et de dégager certains thèmes et énoncés servant de base pour la construction des catégories. Dans le même sens, cette première étape est présentée comme étant une étape préliminaire d'intuition et d'organisation qui permet d'opérationnaliser et de systématiser les idées de départ afin de parvenir à un schéma ou à un plan d'analyse.

3.6.2 Choix et définition des unités de classification

Lors de cette seconde étape, le chercheur tente de traduire le témoignage qui lui est confié, de dégager les propriétés essentielles du discours et de qualifier l'ensemble du discours (Van der Maren, 2004). Pour y arriver, nous avons procédé au découpage phrase par phrase du matériel recueilli en unités de classification ou de sens, c'est-à-dire des énoncés plus restreints ayant un sens complet en eux-mêmes qui serviront à la codification et la classification ultérieure (L'Écuyer, 1990). Ce découpage du matériel en unités de classification nous a permis de faire une grille de codification afin de parvenir à une vision globale obtenue lors de la première étape et à une compréhension plus précise et profonde des unités, pour éventuellement pouvoir les classer lors de la prochaine étape. Selon Van der Maren (2004), il existe trois types de codage : le codage fermé, ouvert ou mixte. Vu la nature exploratoire de cette recherche, le codage mixte a été sélectionné puisqu'il a l'avantage de permettre au chercheur une plus grande flexibilité pour préciser la grille de codification tout au long du processus d'analyse. Dans ce type de codage, la liste initiale construite à partir du cadre conceptuel et des données recensées dans les écrits peut être modifiée, complétée ou même réduite tout au long de l'analyse. La grille de codification est présentée à l'annexe J.

3.6.3 Processus de catégorisation et de classification

Cette dernière étape vise à découvrir les mises en relations perçues suite à l'examen des données (Van der Maren, 2004). Une catégorie est « une sorte de dénominateur commun auquel peut être ramené tout naturellement un ensemble d'énoncés sans en forcer le sens » (L'Écuyer, 1990). Dans le cadre de la présente étude, nous avons

appliqué un modèle de catégorisation ouvert, c'est-à-dire que toutes les catégories ont été construites à partir du matériel analysé en regroupant des énoncés selon leur similitude de sens (L'Écuyer, 1990). Dans un premier temps, les catégories préliminaires ont été induites en regroupant les énoncés ayant un sens commun. Ensuite, nous avons raffiné ces catégories en reconsidérant leur contenu, en éliminant les catégories redondantes, en construisant des sous-catégories et en leur attribuant un nom plus précis, de manière à assurer une différenciation claire entre les catégories.

3.6.4 Description des résultats

Cette étape consiste à revoir chaque catégorie pour en faire ressortir les diverses caractéristiques des contenus qu'elle renferme. Il faut ensuite mettre en évidence les relations (de ressemblance, de différence, de concurrence, etc.) qui peuvent exister entre les contenus d'une catégorie et ceux des autres catégories (L'Écuyer, 1990). Ainsi, les éléments relevés ont été explicités à l'aide du contenu des questions analysées. Afin d'appuyer nos constats, de courts extraits de propos des participants ont été rapportés. Veuillez noter que les propos des participants ont été transcrits sans aucune correction au niveau de l'orthographe et du vocabulaire.

3.6.5 Interprétation des résultats

Plusieurs auteurs de l'approche qualitative remettent en question la pertinence de cette étape puisqu'une analyse a déjà été faite lors de la description des résultats. Par contre, Giorgi, Fisher et Von Eckartsberg (1971) la considèrent utile pour expliquer ce qui se passe pour le sujet à partir du matériel analysé afin de mieux comprendre ce

qui se joue en lui (avec ou sans référence à des construits théoriques). Dans la présente recherche, cette portion du travail correspond au chapitre de la discussion qui a permis d'interpréter plus largement les résultats à l'aide des écrits scientifiques sur le sujet de recherche et sur l'approche systémique ainsi que la théorie des scripts sexuels.

3.7 Considérations éthiques

La présente étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'UQAM (CERPÉ) et celui des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC-CRDITED) (voir annexe K). Tel que mentionné précédemment, un protocole particulier a été établi pour s'assurer que le consentement des participants soit libre et éclairé. Ce protocole a été inspiré de ce qui est fait en milieu clinique avec des populations vulnérables ou qui présentent des déficits sociocognitifs. La présence de l'intervenant ou d'une personne significative pour accompagner le participant durant la rencontre préalable à l'entrevue était suggérée pour que deux personnes s'assurent du consentement. Aussi, des outils visuels ont été utilisés pour expliquer le processus afin de s'assurer de la compréhension de l'information. Finalement, une deuxième vérification du consentement libre et éclairé était faite verbalement au début de l'entrevue, surtout dans le but de s'assurer que l'individu participe de son plein gré et non pour plaire à la personne qui l'a accompagnée lors de la première rencontre. Il faut également préciser que le formulaire de consentement utilisé était inspiré de celui suggéré par le comité éthique (CÉRC-CRDITED) pour sa clientèle qui présente des déficits communicationnels (voir annexe L).

CHAPITRE IV RÉSULTATS

D'abord, le chapitre débutera par une présentation des données descriptives obtenues principalement par le questionnaire auprès des participants, à savoir les caractéristiques des participants, le profil des parcours amoureux et sexuels, l'opinion des participants en lien avec la vie de couple, l'état dépressif ou anxieux, le fonctionnement sexuel et enfin, la satisfaction sexuelle des participants. La suite du chapitre présente l'analyse des données qualitatives qui se divise en six thèmes.

4.1 Profil des participants

Au total, 14 participants ont complété le processus de cueillette de données, soit 11 hommes et 3 femmes. L'âge de ceux-ci oscille entre 19 et 56 ans et l'âge moyen est de 25,9 ans (ET = 10,1). Tous les participants étaient nés au Canada et la langue maternelle était le français pour tous. Le niveau de scolarité complété était majoritairement le secondaire (n = 10). Au total, 7 participants avaient reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, 4 celui de trouble envahissant du développement et 3 avaient reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique (ou autisme). Il est important de spécifier que plusieurs participants avaient reçu leur diagnostic avant la cinquième édition du DSM en 2013, ce qui fait que les appellations diffèrent de celles d'aujourd'hui. Tous sont maintenant considérés comme ayant un TSA. La majorité des individus (n = 12) était sous médication quotidienne pour les motifs suivants : anxiété, TDA ou TDAH, dépression, agressivité, diabète, sommeil, anticonceptionnel, ataxie ou antipsychotique. Sur le plan amoureux, 11 participants se considéraient célibataires sans être engagés dans une relation, alors que 3 rapportaient être en relation avec un partenaire amoureux. Pour les personnes ayant un partenaire au moment de l'étude, la durée moyenne de la relation était de 3,8 ans

(ÉT = 2,2) et tous affirmaient que leur partenaire connaissait leur diagnostic. Enfin, 10 personnes s'identifiaient comme hétérosexuelles et 4 comme non-hétérosexuelles. Le tableau 1 représente un résumé des caractéristiques des participants.

Tableau 4.1
Caractéristiques de l'échantillon (n = 14)

Variable	%	(n)
Sexe		
Hommes	79	(11)
Femmes	21	(3)
Diagnostic		
Asperger	50	(7)
Trouble envahissant du développement	29	(4)
Trouble autistique	21	(3)
Niveau de scolarité		
Primaire	7	(1)
Secondaire	71	(10)
Collégial/Professionnel	21	(3)
Médication quotidienne		
Oui	86	(12)
Non	14	(2)
Statut relationnel		
Célibataire	71	(10)
Célibataire avec partenaire occasionnel	7	(7)
En relation	21	(3)
Orientation sexuelle		
Hétérosexuelle	71	(10)
Non-hétérosexuelle (homosexuel, bisexuel ou autre)	29	(4)

4.2 Profil des parcours amoureux et sexuels

Selon les données recueillies par l'entrevue et le questionnaire, la moyenne d'âge à la première relation amoureuse se situe autour de 17,5 ans, alors que la moyenne d'âge à la première relation sexuelle se situe environ à 18,3 ans (médiane = 18 ans). De plus, 5 des 14 participants (36%) ont eu leurs premiers rapports sexuels avec pénétration entre 15 et 17 ans. Aucun de nos participants n'a mentionné avoir vécu des rapports sexuels avant l'âge de 15 ans.

Le nombre et la durée des relations amoureuses sont deux données rarement quantifiées jusqu'à présent dans les différentes recherches menées auprès de cette population. Un participant n'a jamais vécu de relation amoureuse alors que 10 participants ont affirmé avoir vécu 1 ou 2 relations amoureuses. Les autres (n = 3) en ont vécu entre 3 et 6. Sur les 28 relations amoureuses répertoriées au total, 23 relations (82%) ont duré une année ou moins (12 entre 0-6 mois et 11 entre 7-12 mois), 3 relations (11%) ont duré entre 13-24 mois et seulement 2 relations (7%) ont duré plus de 2 ans. Sur le plan des partenaires sexuels, un participant n'en a eu aucun, alors que 9 autres ont eu 1 ou 2 partenaires sexuels différents. Quelques-uns (n = 3) mentionnent en avoir eu entre 3 et 6, alors qu'une personne dit en avoir eu plus de 7.

Tableau 4.2
Parcours amoureux et sexuel

Variable	%	(n)
Nombre de relations amoureuses ($n = 14$)		
Aucune	7	(1)
1 ou 2	71	(10)
Entre 3 et 6	21	(3)
Durée ($n = 28$ relations)		
Entre 0 et 6 mois	43	(12)
Entre 7 et 12 mois	39	(11)
Entre 13 et 24 mois	11	(3)
Plus de 24 mois	7	(2)
Nombre de partenaires sexuels ($n = 14$)		
Aucun	7	(1)
1 ou 2	65	(9)
Entre 3 et 6	21	(3)
Plus de 7	7	(1)

4.3 Données quantitatives

4.3.1 Opinion sur la vie de couple

Une partie du questionnaire consistait à relever l'opinion des participants en lien avec la vie de couple. Sur les 14 participants, 93% exprimaient le fait qu'il soit assez désirable d'avoir une vie de couple. La même proportion mentionnait que la vie de couple est utile et rassurante. Près des deux tiers (57%) percevaient la vie de couple comme étant facile, les autres la trouvant plutôt difficile. Seulement le cinquième (21%) des participants considérait avoir le contrôle sur le fait de vivre ou non une vie de couple. Par contre, plus de la moitié de l'échantillon (57%) estimait leurs chances de réussir leur vie de couple au moins à 50%. Il est intéressant aussi de constater que la moitié des participants croyaient en la possibilité de se marier un jour, que plus des deux tiers (71%) considéraient la probabilité qu'ils cohabitent avec un partenaire

amoureux et que sensiblement la même proportion (64%) affirmait qu'il était probable qu'ils aient éventuellement des enfants.

Tableau 4.3
Opinion sur la vie de couple (n = 14)

Variable	%	(n)
La vie de couple est :		
Désirable	93	(13)
Indésirable	7	(1)
La vie de couple est :		
Rassurante	93	(13)
Inquiétante	7	(1)
La vie de couple est :		
Utile	93	(13)
Inutile	7	(1)
La vie de couple sera :		
Facile	57	(8)
Difficile	36	(5)
Non répondu	7	(1)
J'ai le contrôle sur le fait de vivre une vie de couple :		
Assez ou beaucoup	21	(3)
Peu ou très peu	79	(11)
J'ai l'intention de cohabiter avec mon partenaire :		
Probable	71	(10)
Improbable	29	(4)
J'ai l'intention de me marier :		
Probable	50	(7)
Improbable	50	(7)
J'ai l'intention d'avoir des enfants :		
Probable	64	(9)
Improbable	36	(5)
J'estime mes chances de réussir ma vie de couple à :		
Moins de 50%	36	(5)
Plus de 50%	57	(8)
Non répondu	7	(1)

4.3.2 Fonctionnement sexuel

Tous les participants ont répondu à deux items dans le questionnaire en lien avec le désir sexuel. Chez les deux sexes confondus, 21% des personnes exprimaient un faible désir sexuel, 7% un désir sexuel moyen, alors que 72% des participants exprimaient un grand désir sexuel.

Dans le questionnaire, 3 items évaluaient le fonctionnement érectile. Il en ressort que 3 participants sur les 11 hommes (27%) ont obtenu un score de plus de 13/15, suggérant des problèmes érectiles, alors que les autres ont obtenu un score en dessous de 8. Ces trois hommes ont d'ailleurs parlé de leur problème érectile en entrevue. De plus, 3 des 11 hommes (27%) ont indiqué éjaculer rarement. Cependant, ces hommes ne sont pas nécessairement ceux qui éprouvent des problèmes érectiles.

Selon deux items analysés du questionnaire, deux des trois femmes éprouveraient des difficultés au niveau de l'excitation lors de ses activités sexuelles (niveaux faible et élevé). Deux autres items permettaient d'évaluer la lubrification en termes de fréquence et le niveau de difficulté à lubrifier. Ces deux mêmes femmes mentionnaient éprouver des difficultés au niveau de la lubrification. Cependant, l'une éprouvait plus de problèmes à l'excitation, alors que l'autre à la lubrification.

Pour évaluer la douleur lors de rapports sexuels, les participantes devaient répondre à 3 questions, mais seulement si elles avaient vécu des rapports avec autrui dans les 4 dernières semaines. Seulement 2 femmes ont donc répondu aux questions. Il en ressort que les 2 présentaient un inconfort ou de la douleur au moins la moitié du temps, soit pendant ou après la pénétration. Le niveau d'inconfort ou de douleur était considéré comme étant modéré à élevé.

Dans le questionnaire, un item sur la fréquence de l'orgasme lors des activités sexuelles était posé à tous les participants. Sur les 14 participants, 9 personnes (64%) ont répondu qu'ils obtenaient un orgasme la plupart du temps ou tout le temps, alors que 5 personnes (36%) ne réussissaient rarement ou presque jamais à avoir un orgasme durant leurs activités sexuelles.

Tableau 4.4
Statistiques en lien avec le fonctionnement sexuel

Variable	%	(n)
Niveau du désir sexuel chez les deux sexes ($n = 14$)		
Faible	21	(3)
Moyen	7	(1)
Fort	72	(10)
Présence de symptômes érectiles chez l'homme ($n = 11$)		
Oui	27	(3)
Non	73	(8)
Fréquence de l'éjaculation chez l'homme ($n = 11$)		
Tout le temps ou la plupart du temps	73	(8)
Rarement ou jamais	27	(3)
Présence de difficulté d'excitation chez la femme ($n = 3$)		
Oui	67	(2)
Non	33	(1)
Présence de difficulté de lubrification chez la femme ($n = 3$)		
Oui	67	(2)
Non	33	(1)
Présence d'inconfort ou de douleur lors des rapports sexuels chez la femme ($n = 2$)		
Oui	100	(2)
Non	100	(2)
Fréquence de l'orgasme lors des activités sexuelles chez les deux sexes ($n = 14$)		
Tout le temps ou la plupart du temps	64	(9)
Rarement ou jamais	36	(5)

4.3.3 Satisfaction sexuelle

La satisfaction sexuelle a été évaluée sur 3 dimensions : la satisfaction sexuelle globale, la satisfaction sexuelle avec son conjoint et la satisfaction sexuelle quant aux rapports sexuels.

D'abord, les résultats suggèrent que 8 participants sur 14 (57%) étaient plutôt insatisfaits de leur vie sexuelle en général et que les autres (43%) en étaient satisfaits à un niveau moyen ou élevé. Les participants qui ont eu des rapports sexuels dans les 4 dernières semaines devaient répondre à trois items. Sur les 4 participants qui ont répondu, les scores suggèrent que seulement la moitié de ces quatre répondants ont éprouvé du plaisir ou de la satisfaction lors de leurs rapports sexuels.

Tableau 4.5
Statistiques en lien avec la satisfaction sexuelle

Variable	%	(n)
Niveau global de satisfaction ($n = 14$)		
Faible	57	(8)
Moyen à élevé	43	(6)
Présence de plaisir et de satisfaction lors des rapports sexuels ($n = 4$)		
Oui	50	(2)
Non	50	(2)

4.3.4 La symptomatologie dépressive ou anxieuse

Afin d'offrir un éclairage sur l'humeur des participants, les données recueillies avec l'échelle HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) suggèrent que 9

participants (64%) ne présentaient pas ou peu de symptômes dépressifs, 3 participants (22%) exposaient assez de symptômes pour suspecter un état dépressif et 2 participants (14%) présentaient un état dépressif. Quant aux symptômes liés à l'anxiété, 4 participants (28%) présenteraient un état anxieux, 5 autres participants (36%) présenteraient un état anxieux limite et 36% auraient peu ou pas de symptômes anxieux. Il semblerait donc que les deux tiers des participants aient un certain niveau de symptômes anxieux.

Tableau 4.6
Statistiques en lien avec la symptomatologie dépressive ou anxieuse (n = 14)

Variable	%	(n)
Présence de symptômes dépressifs :		
Faible	64	(9)
Moyen	22	(3)
Fort	14	(2)
Présence de symptômes anxieux :		
Faible	36	(5)
Moyen	36	(5)
Fort	28	(4)

Lors des entrevues semi-structurées, quatre des participants avec des symptômes dépressifs ont mentionné ce qui était perçu comme des causes probables de leur état dépressif, soit : (a) un ancien diagnostic de personnalité schizotypique; (b) une absence de relation amoureuse (n = 2) et (c) la consommation liée à la pression et l'anxiété d'être différente. Les symptômes de la dépression (perte d'intérêt, repli sur soi, fatigue, etc.) pourraient amener un défi supplémentaire sur le plan amoureux et sexuel.

Dans la même optique, l'état anxieux peut être observé chez un individu par des symptômes tels que : la fatigabilité, l'irritabilité, des difficultés de concentration ou

des pertes de mémoire, etc. En entrevue, près de la moitié des participants ($n = 6$) ont d'ailleurs exprimé vivre de l'anxiété, ce qui corrobore les résultats des mesures quantitatives. Différentes causes perçues ont été mentionnées comme origine de ces symptômes anxieux : (a) les critères perçus pour être en mesure de séduire (ex: muscles et dimension du pénis); (b) le besoin ressenti d'avoir une relation avant 30-35 ans; (c) un problème érectile lors des rapports sexuels; (d) leurs difficultés au niveau des interactions sociales et du manque d'empathie et (e) se savoir différent des personnes neurotypiques.

4.3.5 Synthèse

Globalement, l'âge moyen des participants à la première relation amoureuse se situe autour de 17 ans et demi et les premiers rapports sexuels vers 18 ans. La majorité des participants ont eu 2 relations amoureuses ou moins et ces relations auraient duré moins d'une année en général. Une grande partie de l'échantillon a eu 2 partenaires sexuels différents ou moins.

La majorité des participants considère la vie de couple comme étant désirable, rassurante et utile. Plus de la moitié d'entre eux ont l'intention de cohabiter avec un partenaire, de se marier et d'avoir des enfants, mais seulement le quart croient avoir du contrôle sur le fait de pouvoir vivre ou non une vie de couple.

Les résultats suggèrent qu'environ 80% des participants ont un désir sexuel moyen à fort. Par contre, cinq participants sur 14 (36%) vivent des difficultés sexuelles au moment où ils ont participé au processus de recherche. Plus précisément, le tiers des participants hommes éprouvent des difficultés érectiles et la même proportion une

difficulté à atteindre l'éjaculation. Pour les femmes, deux rapportent des difficultés au niveau de l'excitation et de la lubrification. Pour l'ensemble des participants, le tiers n'atteint que rarement l'orgasme durant leurs activités sexuelles. Enfin, pour les 2 femmes qui ont vécu des rapports sexuels récemment, elles ont ressenti de la douleur au moins la moitié du temps pendant ou après les rapports sexuels.

Les résultats suggèrent plus de participants insatisfaits sur le plan de la sexualité globale que l'inverse. Certains ont été capables de le nommer durant l'entrevue alors que d'autres étaient moins explicites à ce sujet. Pour les participants qui ont vécu des rapports sexuels récemment, la moitié est plutôt satisfaite des rapports alors que l'autre non.

Finalement, selon les données recueillies, il est possible d'observer que le tiers de l'échantillon présente des symptômes dépressifs et que les deux tiers présentent des symptômes anxieux, le tout à une intensité différente.

4.4 Résultats qualitatifs

La section suivante présente l'analyse de contenu des 14 entrevues qui a été regroupé en six thèmes : 1) des besoins et des désirs sexuels qui suscitent des émotions plutôt négatives; 2) la recherche de partenaire et la séduction : une période qui pose beaucoup d'enjeux en lien avec l'ouverture de soi; 3) la relation amoureuse saine, un travail laborieux pour y arriver; 4) une sexualité teintée d'incompréhension et d'insatisfaction; 5) une fin de relation souvent bouleversante pour les participants et 6) des services d'aide importants pour préserver la vie amoureuse et sexuelle. Pour mettre en contexte les extraits d'entrevues présentés dans ce mémoire, le nom (fictif),

le statut relationnel (en relation vs célibataire) et la tranche d'âge sont indiqués après chaque extrait. L'utilisation de noms fictifs permet d'assurer l'anonymat des participants. Étant donné le nombre restreint de participants, une grande partie d'entre eux étaient seuls dans leur catégorie d'âge. Pour éviter de les identifier, des tranches d'âges ont été utilisées au lieu de l'âge spécifique. Pour les onze hommes, les tranches d'âges utilisées sont 19-20 ans, 22-25 ans et 27-56 ans. Cette solution n'a pas pu être appliquée pour les trois femmes, car elles étaient réparties également dans ces trois catégories. Une seule catégorie (20-39 ans) a donc été utilisée dans leur cas pour éviter toute association aux extraits provenant de leurs entrevues.

4.4.1 Thème 1 : Des besoins et des désirs sexuels qui suscitent des émotions plutôt négatives

Lors des entrevues, un thème important qui a émergé est celui du désir de vivre une relation amoureuse et des rapports sexuels pour les participants. Certains ont été capables de nommer, dans leurs propres mots, les émotions négatives (ex : la peur d'être célibataire longtemps, le découragement, le stress, le désespoir) vécues en lien avec leur célibat ou avec le processus de recherche de partenaire. D'autres ont précisé avoir vécu des relations amoureuses avec des personnes qui ne correspondent pas à leurs critères, faute de ne pas vivre les expériences désirées.

Le plus tôt serait le mieux

Les participants ont abordé leurs besoins et leurs désirs lors des entrevues individuelles, même si le schéma d'entrevue ne les ciblait pas spécifiquement. Il en ressort qu'en plus des trois personnes qui vivaient une relation avec un partenaire

régulier au moment de l'entrevue, près de la moitié des participants (n = 6) nommaient leur besoin immédiat ou à court terme de vivre une relation amoureuse (ex: voir #1 et #2).

#1. « Une femme dans ma vie, c'est sûr que j'aimerais ben ça, c'est une affaire dans mon top 5, ce n'est pas la seule priorité, mais c'est dans mon top 5 priorités » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

#2. « Depuis que je suis jeune, on pourrait dire que je suis à la recherche d'une relation sérieuse » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

Les attentes guidant le choix d'un partenaire amoureux

Des participants (n = 5) se sont exprimés sur leurs attentes et sur ce qu'ils souhaiteraient retrouver au sein de leur prochaine relation amoureuse pour vivre une relation positive (ex: voir #3 et #4). Le fait de se sentir aimé, respecté et stimulé intellectuellement semble être des attentes importantes pour eux.

#3. « Oui, une fille neurotypique qui serait capable de me tolérer et que je serais capable d'aimer aussi. Avec qui je serais bien. » (Vincent, homme en relation, 22-25 ans)

#4. « J'ai besoin d'être respecté, compris, aimé et vivre une sexualité. » (Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

Quelques participants (n = 2) ont exprimé accorder une grande importance à vivre des expériences amoureuses avant l'âge de 30 ans, ce qui semblait conduire à une crainte d'atteindre cet âge avec peu ou pas d'expériences liées aux relations amoureuses et sexuelles (ex: voir #5 et #6).

#5. « Moi c'est sur que si j'arrive à 30 ans pis que tout le reste du temps je n'ai rien eu, je ne peux même pas imaginer ce que ça va donner. Je vais peut-être « péter une coche » toutes les 5 secondes, j'ai peur de ça. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

#6. « Je ne me vois pas à 30 ans sans avoir vécu aucune expérience. Pour moi ça va faire « fuck off ». C'est ça que c'est en train de faire. » (David, homme célibataire, 22-25 ans)

Les impacts négatifs des attentes et des besoins sexuels non comblés

Quelques participants (n = 4) ont exprimé des émotions durant l'entrevue en lien avec le fait de ne pas vivre présentement de relation amoureuse et sexuelle (ex: voir #7 et #8). Il est possible de constater que les émotions sont principalement la colère et la tristesse. Elles sont vécues à différentes intensités chez les participants selon leurs expériences passées (ex : une expression de désespoir face à l'incapacité perçue d'avoir une relation sexuelle) et la perception de chacun (selon l'interprétation que la personne fait de son vécu amoureux et sexuel) :

#7. « Regarde je n'ai plus aucun espoir dans la vie. Je prends des antidépresseurs pis je suis contre les antidépresseurs parce que je sais que ce n'est pas ça qui va m'aider. C'est ça le pire. C'est quand ça te plonge dans la dépression tu sais ce qui t'a plongé là-dedans [le fait de ne pas vivre de relations sexuelles], tu sais c'est quoi ton remède, mais tu ne peux pas l'obtenir! C'est ça que je trouve ça horrible. On prescrit des antidépresseurs en disant : ça va t'aider. Non, ça ne va pas m'aider... » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

#8. « Oui ça [avoir une blonde avant 30 ans] m'amène un petit peu de stress quand même. » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

Une recherche de solutions alternatives pour combler les besoins

Seulement une personne parmi celles interrogées n'a exprimé aucune préoccupation en lien avec le fait d'être célibataire et sans partenaire sexuel. Parmi les participants qui vivaient un malaise d'être célibataire, trois affirmaient vouloir ou avoir utilisé des solutions alternatives (ex : avoir fréquenté un sauna gai, avoir pensé à contacter une prostituée, avoir consommé drogue ou alcool), solutions qu'ils voyaient comme un dernier recours pour réussir à combler leurs besoins sexuels (ex: voir #9).

#9. « Toutes les bonnes filles sont prises.... qu'est-ce qui reste? Ben les escortes pis les services de prostitution. Pis moi ça ne me tente pas de me tourner vers ça. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

Toute personne à la recherche d'un partenaire amoureux ou sexuel a ses critères de sélection, et les personnes présentant un TSA ne sont pas différentes à ce niveau. Par contre, comme les opportunités semblent moins présentes pour elles, il arrive que ces critères ne soient pas une priorité. Certains participants (n = 4) ont d'ailleurs raconté avoir vécu une relation amoureuse et/ou des rapports sexuels avec un partenaire qui ne correspondait pas à leurs critères (ex : l'apparence, des intérêts de loisir différents et l'âge) (ex: voir #10). La seule raison donnée pour avoir dérogé de ceux-ci, c'est qu'ils souhaitaient absolument vivre une expérience.

#10. « Pis un moment elle travaillait dans [milieu de travail], j'avais moyennement une attirance, mais j'étais tanné d'être toujours célibataire pis un moment donné il fallait que j'essaie. J'ai été trop naïf pis j'ai pensé juste à court terme et pas à long terme. » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

En sommes, les résultats suggèrent la présence, chez plusieurs personnes avec un TSA, d'un sentiment pressant de vivre une relation amoureuse associée au désir de ne plus être vierge. Le découragement et le stress sont aussi des éléments présents et importants à considérer en lien avec les besoins qui ne sont pas répondus chez une grande partie des participants. Pour répondre à leurs besoins, certains participants sont à la recherche de solutions alternatives ou encore s'engagent dans des relations qui ne correspondent pas à leurs critères. Par contre, ces choix ne permettent pas de combler leurs attentes d'être en relation amoureuse harmonieuse et de vivre des rapports sexuels avec leur partenaire..

4.4.2 Thème 2 : La recherche de partenaire et la séduction : une période qui pose beaucoup d'enjeux en lien avec l'ouverture de soi

Avant de pouvoir combler ce besoin de vivre une relation amoureuse et une sexualité, il faut nécessairement faire une première rencontre avec autrui pour créer un lien. Dans les propos rapportés par les participants, 4 types d'enjeux se présentaient à eux lors de cette étape préliminaire : ceux liés aux intérêts restreints, à la communication, aux interactions sociales puis aux pensées.

Premier enjeu : Un désir d'aller vers l'autre malgré les intérêts et opportunités limités

Les entrevues font ressortir que plusieurs participants ont des intérêts restreints, mais certains sont ouverts à partager leurs intérêts et même à découvrir de nouveaux intérêts lorsqu'ils seront en relation. Pour rencontrer des partenaires potentiels, les participants mentionnent que les opportunités sont limitées dû à différents facteurs.

Plus de la moitié des participants (n = 9) affirment avoir des intérêts restreints sur le plan des activités de loisir (ex : les jeux vidéo, la lecture de livres-jeux « dont vous êtes le héros ») alors que les autres (n = 5) disaient avoir des intérêts plutôt diversifiés, comme différentes activités sportives et culturelles. Certains participants (n = 4) se préoccupaient du fait que les intérêts restreints puissent amener des difficultés à rencontrer des personnes ou à maintenir un lien à moyen ou plus long terme (ex: voir #11). Près de la moitié (n = 6) affirment ne pas avoir beaucoup d'endroits pour pouvoir rencontrer de nouvelles personnes et certains (n = 2) confirmaient que leurs intérêts restreints diminuaient l'opportunité de faire une rencontre (ex: voir #12).

#11. « On se sent tout seul et on pense que les autres ne pensent pas à nous, qu'on n'est pas important parce qu'on a des intérêts particuliers et peu conventionnels. » (Vincent, homme en relation, 22-25 ans)

#12. « Je dirais que c'est restreint déjà mes centres d'intérêt ne sont pas très grands. On pourrait dire que ma seule sortie c'est de venir à [milieu favorisant l'intégration des personnes ayant un TSA]. Vu qu'il n'y a pas vraiment de femmes, c'est plus difficile de rencontrer.» (Olivier, homme célibataire, 19-20 ans)

Par contre, la majorité (n = 9) des individus se montre ouverte à partager d'autres intérêts avec un partenaire afin de créer une relation (ex: voir #13). Ils se disaient prêts à faire des compromis pour être en relation et satisfaire l'autre personne au niveau de la diversité des activités.

#13. « Il y en a qui sont plus fermés. Mais moi je suis assez ouvert aux nouvelles expériences. Il faut me préparer, mais sinon je suis assez ouvert à essayer des nouvelles affaires [dans les activités de loisir]. » (Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

La moitié des participants (n = 7) affirme que l'important, ce n'est pas leurs propres intérêts, mais plutôt le fait de trouver des intérêts ou projets communs avec leur partenaire (ex: voir #14). Ce qui est positif dans l'optique d'avoir une relation qui comble les deux partenaires.

#14. « Pas nécessairement les mêmes intérêts que moi. C'est sur que les intérêts principaux comme fonder une famille, peut-être avoir une maison, ce sont des intérêts communs que je trouve importants, mais je ne m'attends pas qu'elle soit « fan » de jeux vidéo ou qu'elle aime nécessairement les mêmes choses que moi. » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

Certaines raisons ont été exprimées par les participants pour expliquer leur célibat actuel, comme des opportunités limitées (ex: voir #15) ou la diminution de contexte facilitant une rencontre à un âge plus avancé (n = 2), le manque de transport qui freinait la possibilité de rencontrer (n = 2), ou le fait qu'il y avait peu de personnes célibataires et disponibles dans leur réseau restreint (ex: voir #16).

#15. « Plus par rapport que je n'ai pas d'opportunité. Vu que je veux vivre une expérience avec un gars, c'est assez difficile de trouver. » (David, homme célibataire, 22-25 ans)

#16. « Peut-être parce que dans mon coin le ¾ des filles sont prises. Je n'ai aucun moyen de transport quel qu'il soit, je suis dans un trou perdu [habite en milieu rural] » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

Considérant le manque d'opportunité et les difficultés des personnes avec un TSA au plan des interactions sociales, il serait possible de croire que les rencontres initiées par Internet ou les réseaux sociaux soient facilitantes pour cette population. Par contre, certains participants (n = 3) ont abordé d'eux-mêmes le sujet et cela ne semblait pas être le cas (ex: voir #17). Du moins, c'était plus facile d'entrer en

contact avec une personne via ce médium, mais par la suite, il y avait davantage un malaise à faire une rencontre physique avec cette personne, dû à la gêne et au fait de ne pas savoir quoi dire. Quelques participants (n = 3) ont aussi mentionné avoir utilisé Facebook pour faire des rencontres, mais c'était davantage par manque d'alternative que par choix si elles ont utilisé ce moyen.

#17. « Dans le sens que le contact que tu fais avec quelqu'un via Facebook ou Internet, ce n'est pas pareil comme si tu vas souper avec quelqu'un directement ou prendre un verre. Moi ça m'a créé un petit handicap dans ma vie dans le sens que c'est tellement facile via Facebook de dire ce que tu veux. Tu peux raconter n'importe quoi. Je n'ai jamais menti, mais j'ai déjà embelli la vérité un petit peu. Ça fait que sur Internet c'est tellement facile que lorsque j'arrive en face de la personne je suis complètement bloqué, je suis plus gêné. » (Bruno, homme célibataire, 27-56 ans)

Deuxième enjeu : Considérer l'importance de bien communiquer sans se sentir outillé pour le faire : des déficits qui peuvent nuire à la séduction

Les entrevues font ressortir le fait que les participants estiment que la communication est importante lors de la séduction, mais plusieurs ne se sentent pas habiles pour décoder l'intérêt de l'autre ou encore pour exprimer leur propre intérêt face à un partenaire potentiel.

Lors des entrevues, les participants ont raconté leurs débuts de relations amoureuses. La période de séduction était souvent courte, ce qui permet de croire que la communication verbale et non verbale était plutôt minime lors de cette étape. D'ailleurs, plus de la moitié (n = 8) confirmaient cette observation par le fait qu'ils n'ont pas beaucoup parlé pour initier un contact ou encore ils n'ont pas fait beaucoup

de gestes pour démontrer leur intérêt et tenter de charmer l'autre personne (ex: voir #18 et #19). Le tout se passait rapidement, sans nécessairement apprendre à connaître le partenaire. Bien qu'ils n'utilisaient pas beaucoup la communication pour séduire, certains participants (n = 6) estiment qu'elle a joué un rôle majeur dans la séduction, malgré qu'ils ne soient pas en mesure d'expliquer exactement son rôle. Ils reconnaissent l'importance des aspects à la fois verbaux et non verbaux de la communication, même s'ils admettaient avoir des difficultés à décoder les aspects non verbaux.

#18. « C'est par notre intervenante qu'on s'est rencontré. On a vu qu'on avait des affinités ensemble donc on est devenus amis, ça s'est un peu fait tout seul. Il n'y a pas eu jeu de séduction vraiment. » (Sébastien, homme en relation, 27-56 ans)

#19. « Je ne la connaissais pas du tout. Ça s'est fait assez rapidement d'ailleurs. J'ai donc invité la belle demoiselle au [nom du restaurant] et je lui ai payé un beigne. Pis après on est retourné chez moi, on a soupé et puis ça l'a fini au lit. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

Quelques participants (n = 4) ont élaboré sur le fait que ce n'était pas toujours facile pour eux de cibler les bonnes informations personnelles à transmettre et choisir le bon moment pour converser et démontrer son intérêt à la personne désirée. Ces personnes se sentent peu habiles en contexte de séduction puisque c'est un processus confus et subtil (ex: voir #20).

#20. « Je pense que je ne suis pas habile. Ce que j'ai remarqué, quand tu parles trop de vérité ou quand tu es trop vrai ou que tu es trop « parfait », ça ne marche jamais. Je suis ce genre-là. » (David, homme célibataire, 22-25 ans)

Dans les expériences rapportées par les participants, il est intéressant de constater que quelques participants (n = 2) se disent capables de détecter les signes d'intérêt d'une autre personne (ex: voir #21). Parfois, les signes sont évidents donc facilement percevables pour la personne ayant un TSA, mais parfois, ils sont plus subtils. Il leur était possible quand même de les décoder avec un bon sens d'observation.

#21. « La façon qu'elle me regardait. Quand elle me regardait et que je lui parlais, elle détournait souvent le regard. Je l'avais remarqué. Elle était quand même expressive, je le savais, pis de voir qu'elle détournait le regard, c'est vraiment ça que j'observais. Parce que normalement, elle n'aurait pas détourné. » (Olivier, homme célibataire, 19-20 ans)

Par ailleurs, certains participants (n = 3) affirment que lorsqu'ils présentent un intérêt pour autrui, ils tentent de créer un lien, peu importe s'ils ont détecté des signes d'intérêt de l'autre part au préalable (ex: voir #22).

#22. « Il y a eu quelques fois où la fille ne m'a pas donné trop de signes et que je suis allé pareil vers elle et ça l'a fonctionné. C'est arrivé quelques fois. » (Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

Troisième enjeu : Se sentir incompetent et avoir le désir d'approcher une personne : une barrière à considérer sur le plan des interactions sociales

Les interactions sociales font référence à différentes habiletés : comment s'y prendre pour approcher une personne, savoir comment réagir à l'autre personne, échanger des informations pertinentes selon le contexte, etc. Les entrevues font ressortir le fait que les participants souhaitent échanger avec les personnes pour créer des liens, mais ils ne se sentent pas outillés pour le faire.

Plus de la moitié des participants (n = 8) ont affirmé ne pas se sentir habiles dans le processus de séduction. Les difficultés rencontrées se situent, par exemple, au moment de prendre l'initiative pour aborder une personne, au moment de « jouer » le jeu de la séduction ou encore au moment de comprendre les subtilités qui déterminent si la personne souhaite développer une relation d'amitié ou d'intimité (ex: voir #23, #24, #25 et #26). Une personne a exprimé aussi sa difficulté à interpréter correctement les actions d'une autre personne en contexte de séduction (ex: voir #27).

#23. « C'est comme marcher sur la vitre avec des bottes en acier. C'est environ ça pour une personne TSA la séduction. Tu fais un pas et tu espères que la vitre ne pète pas pis tu pries pour qu'elle ne brise pas. Là après ça c'est beau, tu as fait un pas, mais là il faut que tu fasses le deuxième. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

#24. « Il y a sûrement quelque chose dans mon approche que je ne fais pas convenablement. Je ne sais pas c'est quoi le secret des beaux garçons qui pognent toutes les filles. » (Vincent, homme en relation, 22-25 ans)

#25. « Aussi dans le jeu de la séduction, c'est beaucoup du non-verbal : jouer là dedans comme en laisser paraître, mais pas trop. Ça, c'est beaucoup de dosage qui est difficile. » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

#26. « Comment faire la différence entre une connaissance et un ami. » (Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

#27. « La seule fois avant ça en secondaire deux un gars m'avait demandé de sortir avec. Mais je pense que j'avais mal interprété la situation parce qu'il m'avait demandé de sortir avec, mais en arrière on voyait ses deux amis qui riaient. Je pensais qu'ils riaient de moi, mais à bien y penser, je me demande s'ils ne se moquaient pas de leur ami : « regarde, il va se faire virer de bord ». J'avais peut-être un peu mal interprété pis dans le fond je me dis que je n'étais peut-être pas prête à ce moment-là aussi. » (Sarah, femme célibataire, 20-39 ans)

Quatrième enjeu : Standards, mythes, règles, croyances et perceptions : des pensées qui complexifie la recherche de partenaire

Les pensées font référence aux idées, valeurs, croyances qui guident les comportements d'une personne. Les entrevues font ressortir certaines pensées qui peuvent interférer lors de la recherche de partenaire.

Plusieurs personnes au sein de notre société se laissent influencer par les standards de beauté et les personnes atteintes d'un TSA ne font pas exception à ce niveau. Certains participants (n = 4) ont exposé leurs préoccupations en lien avec ces standards et les stéréotypes qui sont véhiculés pour attirer une personne (ex: voir #28, #29 et #30). Dans leur vie, cela amenait un défi puisqu'elles ne se sentaient pas conformes aux normes, donc encore moins attirantes que les autres personnes.

#28. « C'est souvent la fille qui court après le « donjuan » qui n'est pas éduqué et qui a ses beaux muscles pis qui a l'air de son « bad boy ». Pis le garçon gentil fini toujours dans la « Friends zone ». Moi là, j'en suis victime comme ben d'autres parce que je suis le garçon gentil. » (Vincent, homme en relation, 22-25 ans)

#29. « Et même je ne sais pas si je suis considéré comme un homme viril et beau et désirable. » (Sébastien, homme en relation, 27-56 ans)

#30. « Je ne dis pas toute, mais en général elles focussent toutes là-dessus : un gros membre, musclé ou dur à cuire ou what ever. » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

Parmi les participants qui nommaient avoir des critères physiques pour leurs rencontres de partenaires amoureux ou sexuels, certains (n = 3) semblaient avoir des critères assez précis qui pourraient poser un défi supplémentaire pour trouver un nouveau partenaire (ex: voir #31). Cependant, d'autres participants (n = 4) ont

rapporté que malgré leurs préférences, la « chimie » entre les deux partenaires était encore plus importante (ex: voir #32 et #33).

#31. « Moi je suis attiré par des personnes qui ont un profil assez sexy. J'avoue que je suis un peu sélectif. » (Patrick, homme célibataire, 27-56 ans)

#32. « [Il est important...] que j'aie une attirance. Si au moins il y a une chimie de base, c'est tant mieux un plus. » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

#33. « C'est surtout la chimie que je trouve importante plus que le physique vu que c'est ça qui va déterminer si le couple va durer parce que s'il y a juste une attirance physique, ça va juste faire les premiers moments. S'il y a vraiment une chimie, là ça peut durer plus longtemps. » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

Certains participants (n = 3) ont rapporté avoir ressenti de la gêne ou encore la peur d'être rejetés quand ils débutaient la séduction (ex: voir #34, #35 et #36). Les raisons de ces réactions n'ont pas été exprimées en détails, mais les narratifs suggèrent qu'une difficulté à comprendre les scripts de séduction et une perception négative d'eux-même pourraient jouer un rôle.

#34. « Pis aussi je pense qu'avec des filles, ça m'est arrivé d'être un peu gêné. Gêné parce que je ne sais comment les approcher. Je ne sais pas toujours comment une fille réfléchit et réagit. » (Vincent, homme en relation, 22-25 ans)

#35. « Mes amis « fonçaient » vers les filles quand il séduisaient, moi je n'ai jamais été comme ça » (Bruno, homme célibataire, 27-56 ans)

#36. « Avant d'être avec, ça l'a pris du temps avant que je l'appelle parce que quand j'aime quelqu'un, on dirait que je veux le cacher. Je ne sais pas pourquoi. Peut-être que j'ai peur d'être blessée. Je ne sais pas pourquoi. » (Sarah, femme célibataire, 20-39 ans)

Outre les standards de beauté, plusieurs autres croyances peuvent interférer dans le cheminement amoureux et sexuel de la personne avec un TSA. Parfois, ces pensées semblent être validées, alors que d'autres fois, elles se rapprochent davantage d'une forme de distorsion cognitive. Ces idées ou représentations mentales sont souvent négatives, donc peuvent freiner l'initiative de rencontrer une personne. Certains participants (n = 5) en ont exprimé lors des entrevues (ex: voir #37, #38 et #39). Il faut considérer ces croyances comme un défi important parce que non seulement elles peuvent amener une difficulté de rencontrer, mais elles peuvent aussi nuire au maintien d'une relation amoureuse saine et harmonieuse si les croyances sont dénigrantes envers l'autre personne.

#37. « Ok, t'as 21 ans et t'es vierge, déjà pour moi, c'est une erreur. Ça pour moi c'est une erreur, ça ne devrait pas exister une fille à 21 ans vierge. Ça ne se peut pas, c'est stupide. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

#38. « Oui et aussi, dû à mon âge, ce n'est pas toutes les filles qui vont accepter ce manque d'expérience là. » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

#39. « Du fait qu'on vit avec les stéréotypes : quand on dit que la personne est trop parfaite pour l'aimer, quelque chose comme ça. On dirait que les personnes qui démontrent trop leur vraie personne, les autres vont les tasser parce qu'elles n'ont pas l'air vraies. » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

En somme, les résultats suggèrent que les participants sont conscients de l'importance de la communication lors de la recherche de partenaire et de la séduction, mais que leurs difficultés sur le plan de la communication et des interactions sociales font en sorte qu'ils se sentent peu habiles pour faire les premiers pas et échanger avec une personne désirée. De plus, plusieurs ont des intérêts restreints qui peuvent être un obstacle supplémentaire limitant les opportunités de rencontres. Ils sont toutefois ouverts à développer d'autres intérêts avec le partenaire

lors de la relation. Enfin, certaines idées et croyances peuvent interférer sur la recherche de partenaire, comme le fait de se comparer aux standards de beauté ou encore d'avoir des idées négatives sur eux-mêmes.

4.4.3 Thème 3 : La relation amoureuse saine, un travail laborieux pour y arriver

Les entrevues ont fait ressortir que les participants souhaitent développer une relation amoureuse où les deux partenaires sont bien et se respectent mutuellement. Par contre, il y a présence d'enjeux liés à la communication avec le partenaire, aux interactions sociales dans la relation, à des pensées négatives ainsi qu'à de l'anxiété. Les participants ont donc eu à s'adapter et à développer des habiletés pour arriver à maintenir leurs relations amoureuses.

Premier enjeu : Développer une relation de qualité en ayant des difficultés sur le plan de la communication

Les participants mentionnent qu'il est difficile de développer une relation de qualité s'il n'y a pas de confiance et de réciprocité entre les partenaires. Ils nomment aussi avoir de la difficulté à comprendre les besoins et la perception de leur partenaire en plus d'avoir de la difficulté à se faire comprendre. Les attentes au plan relationnel sont rarement mentionnées et les participants se montrent réticents à dévoiler certains éléments personnels, comme la présence de leur diagnostic.

La majorité des participants (n = 11) ont indiqué reconnaître l'importance d'avoir une bonne communication au sein d'une relation amoureuse (ex: voir #40). Certains (n =

6) mentionnent un lien entre une bonne communication et une relation de couple qui perdure dans le temps (ex: voir #41). Cependant, pour établir une relation de qualité, quelques participants (n = 5) ont précisé qu'il devait y avoir d'abord un lien de confiance entre les partenaires et une communication réciproque.

#40. « La première chose que tu ne peux pas renier c'est d'avoir une bonne communication. Mais pas une communication agressive. Juste une communication claire et constante. » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

#41. « Ben la communication de tout le temps se parler pour savoir comment l'autre se sent moi je trouve que c'est bien. Sinon tu laisses le bateau dériver dans l'eau et un moment donné t'arrive au raz de marée pis tu ne comprends pas. » (Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

Pour réussir à développer un lien de confiance, certains participants (n = 3) ont soulevé l'importance de la compréhension de l'autre et de la réciprocité dans la communication (ex: voir #42). Il est entendu, par réciprocité, d'un échange d'information qui circule dans les deux sens entre les partenaires.

#42. « Moi je suis capable de l'utiliser [la communication] je n'ai pas de problème, mais c'est de l'autre côté que j'attends à ce qu'il y en aille. De la communication et de la compréhension aussi. Faut comprendre que nous autres, on n'est pas des machines pis on n'est pas des processeurs. Ce n'est pas parce que tu me dis de quoi que je vais comprendre d'un coup. Ça se peut que je vais penser penser penser pis je n'y arriverai pas pareil. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

Presque tous les participants (n = 12) affirment avoir des difficultés à se faire comprendre au niveau de leurs besoins relationnels ou encore à bien saisir leur partenaire (ex: voir #43). Souvent, les participants reprochent au partenaire de leur transmettre peu d'information concernant ce qu'ils ressentent ou désirent. De plus,

quelques participants (n = 3) ont exprimé le fait qu'il était plus facile de parler des sujets anodins que des sujets plus profonds tels leur relation et ce qu'ils ressentent (ex: voir #44). Malgré qu'ils semblaient croire qu'une bonne communication aidait à avoir une relation amoureuse durable, il demeurait plus difficile pour eux de développer une communication de qualité.

#43. « Et me faire comprendre, parfois c'est difficile parce qu'il ne comprend pas exactement tout ce dont je m'attends de lui. Même s'il fait des efforts. Il faut que j'apprenne à l'apprécier tel qu'il vient » (Sébastien, homme en relation, 27-56 ans)

#44. « Avec une de mes blondes, il manquait de communication. On parlait de toute sorte de sujets, mais on ne parlait jamais du couple en tant que tel. On n'en parlait jamais. C'est quelque chose qui a manqué longtemps. » (Bruno, homme célibataire, 27-56 ans)

Les règles de fonctionnement au sein d'un couple peuvent susciter des conflits si elles ne sont pas clairement nommées et acceptées par les deux partenaires. Certains participants (n = 2) rapportent avoir vécu des expériences très négatives en lien avec une communication en présence de cachoteries ou de mensonges (ex : se sentir trahis suite à une infidélité) (ex: voir #45 et #46). Malgré le manque d'habiletés pour s'exprimer adéquatement, les participants affirment que l'honnêteté est une règle essentielle pour eux. Le fait de se sentir trahis par leur partenaire a amené beaucoup d'émotions négatives telles la colère et la méfiance.

#45. « Moi maintenant, je remets tout en doute [à la suite d'une infidélité vécue de sa partenaire] » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

#46. « Ben j'étais peiné 2-3 semaines. Après ça c'était plus une rogne pendant 6 à 8 mois pis après j'ai décroché. Mais ça l'a pris un peu de temps [à la suite d'une infidélité vécue de sa partenaire] » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

La gestion des moments passés en couple vs en solitaire peut faire partie des motifs amenant des conflits entre les partenaires puisque les besoins de chacun sont souvent différents. Un participant affirme avoir vécu des difficultés à s'entendre avec sa partenaire pour le temps qu'il voulait passer avec ses amis (ex: voir #47).

#47. « Ouin. C'est plus dans le sens que c'est du négatif. C'est comme : je n'ai pas le droit d'aller voir mes amis ou de rester chez nous tranquille pour une fois? Non, elle bougonnait. » (David, homme célibataire, 22-25 ans)

Les attentes à long terme concernant la relation amoureuse vécue (par exemple la cohabitation, le mariage, la vie familiale) semblaient être un sujet peu discuté au sein du couple. Un participant a clairement mentionné qu'il n'est pas pertinent d'en discuter, comme s'il se contentait de vivre le présent sans penser à l'avenir du couple (ex: voir #48). D'autres (n = 2) disent tout simplement ne pas avoir abordé le sujet avec leur partenaire.

#48. « Juste parce qu'on ne voit pas vraiment la pertinence d'en parler. [Attente à long terme] » (Sébastien, homme en relation, 27-56 ans)

Bien que le schéma d'entrevue ne prévoyait aucune question sur le dévoilement du diagnostic TSA à son partenaire amoureux ou sexuel, le sujet a émergé spontanément. Sur les 13 participants qui ont vécu une relation amoureuse ou des rapports sexuels avec un partenaire, plus de la moitié (n = 8) connaissait leur diagnostic lors d'au moins une relation vécue. De ce nombre, seulement 2 participants rapportent avoir dévoilé leur diagnostic à leur partenaire (ex: voir #49 et #50). Par contre, il faut savoir que 4 partenaires connaissaient le diagnostic de la personne avec un TSA puisqu'ils avaient rencontré leur amoureux par des activités organisées pour les personnes ayant un TSA ou encore par une intervenante commune.

#49. « Oui. J'ai déjà essayé d'exprimer à mon chum [que j'avais un TSA], sauf que je n'étais pas très très bonne au niveau des détails. »
(Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

#50. « Je l'ai dit à ma dernière oui. Pis à mon autre j'ai eu un peu de misère parce que je lui ai dit pis elle m'a niaisé là-dessus. »
(Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

Lorsque le sujet du dévoilement du diagnostic a émergé, quelques participants (n = 3) ont mentionné qu'ils pourraient se dévoiler à un partenaire potentiel, mais seulement lorsque le lien de confiance serait établi, donc évidemment pas lors des premières interactions (ex: voir #51). Les avis étaient assez partagés quant à l'envie de partager ce genre d'information, mais certains (n = 2) croyaient que ce serait bénéfique pour établir un lien de confiance et développer une relation à long terme.

#51. « C'est de savoir si tu fais vraiment confiance à la fille. Se dévoiler à quelqu'un c'est comme ouvrir ton sac que tu n'as jamais ouvert. Pis si elle veut juste de « basher » sur ça... C'est vraiment un rabaissement. » (Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

Deuxième enjeu : Des habiletés sociales à développer pour préserver la relation de couple

Certaines aptitudes relationnelles ont été identifiées comme étant importantes pour faciliter les interactions sociales positives et le développement d'une relation significative. Des participants ont d'ailleurs reconnu leurs difficultés à maîtriser ces aptitudes, soit : a) le fait d'être peu empathique à leur partenaire; b) leur incapacité à comprendre la perception de l'autre et c) la mauvaise gestion de leurs propres émotions.

L'empathie fait référence à la capacité de se mettre intuitivement à la place de l'autre, de ressentir la même chose que lui, de s'identifier à lui. Le fait d'utiliser l'empathie fait en sorte qu'une personne est capable de mieux cerner les besoins, les goûts et les intérêts de l'autre pour pouvoir s'ajuster par la suite à son partenaire. Quelques participants (n = 4) ont exprimé des difficultés en lien avec l'empathie. (ex: voir #52 et #53).

#52. « Oui, il faut essayer d'avoir de l'empathie, de se mettre à la place de l'autre parce que je m'apercevais que j'avais de la difficulté à me mettre à la place de l'autre. » (Sarah, femme célibataire, 20-39 ans)

#53. « Je dois faire attention de m'occuper des intérêts de l'autre. C'est sur que si le gars me dit quelque chose, je dois prendre en considération ce qu'il me dit. S'il y a quelque chose à me reprocher, essayer de m'en rappeler, de penser et de ne pas oublier ce qu'il m'a dit. » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

L'empathie peut aussi aider à faire diminuer l'intensité et la fréquence des conflits puisque la personne est capable de comprendre la perception de l'autre face au problème rencontré, même si elle n'est pas nécessairement en accord. Elle se montre alors plus à l'écoute et moins en réaction face au propos de l'autre. Durant l'entrevue, un participant a affirmé avec conviction sa perception face à une réplique de sa partenaire, sans essayer de comprendre la position de l'autre (ex: voir #54). Ce comportement non-empathique semble d'ailleurs contribuer au conflit. Bien entendu, quand les deux partenaires présentent des difficultés avec l'empathie, il y a plus de chance que les conflits soient présents, que l'intensité soit plus grande et que les partenaires ne comprennent pas et qu'ils se manquent de respect :

#54. « ... comme quoi que j'étais un immature qui ne sait pas quoi faire dans la vie pis qui n'arrivera jamais à rien. Pis moi j'ai tout simplement répondu que sa définition de la maturité n'est pas la même que la mienne. Moi, la maturité, c'est de savoir reconnaître ses forces,

ses faiblesses, ses besoins et les solutions pour y remédier. Regarde, moi j'ai un gros besoin sexuel pis ma solution, ben c'est toi donc, j'ai fait une démarche mature pour arriver à mes fins. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

Un autre élément des interactions sociales est la capacité de gérer ses émotions en réaction à un autre individu. Certains participants (n = 2) ont élaboré sur leurs défis vécus en lien avec la gestion des émotions dans leurs relations amoureuses (ex: voir #55). Selon eux, il était difficile pour un partenaire de vivre avec une personne qui présente des difficultés à gérer ses émotions, que ce soit la joie ou la colère. De leur point de vue, plus le partenaire était témoin d'une mauvaise gestion des émotions, plus il risquait d'écourter la relation amoureuse.

#55. « Oui. Des fois le gars se tannait. Des fois ça ne durait pas toujours très longtemps la relation. Parce qu'au niveau de la communication, des fois quand j'étais contente, je devenais hyper excitée, des fois je m'énervais donc des fois le gars trouvait ça un peu immature. Des fois quand j'étais anxieuse, je me désorganisais fac le gars trouvait ça un peu immature des fois. » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

La majorité des participants se sont dits conscients de leurs difficultés sur le plan des interactions sociales et des enjeux que cela pouvait soulever dans leur vie amoureuse (ex: voir #56 et #57). Certains s'exercent d'ailleurs pour améliorer leurs habiletés sociales, alors que d'autres reconnaissaient avoir déjà fait des gains au niveau de cet aspect, ce qui pourrait augmenter leur capacité de développer des relations amoureuses saines et harmonieuses susceptibles de répondre à leurs besoins affectifs.

#56. « Pendant les 5 dernières années, j'ai travaillé gros sur moi-même parce ce que j'avais des problèmes par rapport à ma socialisation. Par rapport à reconnaître mes émotions et celles des autres. Maintenant je

suis capable de le faire facilement. » (David, homme célibataire, 22-25 ans)

#57. « Je me suis aperçue qu'il ne faut pas que je sois trop envahissante avec le chum. Il ne faut pas que je l'appelle trop souvent. Souvent j'avais tendance à faire ça. Ça venait fatigant. Quand je m'ennuie, il faut que je trouve d'autres moyens que d'appeler le chum trop souvent. » (Sarah, femme célibataire, 20-39 ans)

Troisième enjeu : Peurs relationnelles et faible estime de soi : des pensées qui freinent la communication efficace

Les entrevues font ressortir le fait que des participants présentent des peurs relationnelles et une faible estime de soi qui s'ajoutent aux difficultés de communication. Voici les éléments qui permettent d'élaborer ces propos.

Certains participants (n = 4) ont dit éprouver une peur de blesser l'autre personne ou de la choquer en s'affirmant sur le plan amoureux (ex: voir #58). La peur d'être rejeté est aussi une préoccupation que certains des participants (n = 3) ont mentionnée durant l'entrevue (ex: voir #59). Ceci pourrait faire obstacle à l'affirmation des besoins, des désirs ou des limites dans le couple, ce qui pourrait nuire au développement d'une relation de confiance.

#58. « Des fois ça peut être difficile [de mettre ses limites] parce que j'ai souvent peur de faire de la chicane ou que la personne ne me parle plus, ou que j'aie des problèmes. » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

#59. « En même temps, c'est un peu moi qui faisais exprès pour garder un peu mes distances pour ne pas montrer mes défauts, mes mauvais côtés. » (Bruno, homme célibataire, 27-56 ans)

Les personnes avec un TSA vivent avec des différences qui peuvent engendrer des questionnements ou encore moduler la vision de soi-même. Plus de la moitié des participants (n = 8) laissait transparaître un manque de confiance, un manque d'affirmation et une dévalorisation de soi (ex: voir #60, #61, #62 et #63). Ceci pourrait avoir un effet négatif sur leurs relations amoureuses, sans nécessairement qu'ils s'en rendre compte. Par exemple, si une personne TSA ne croit pas que son partenaire est attiré par son corps parce qu'elle ne se sent pas belle ou attirante, son partenaire pourrait se plaindre de son manque de confiance en lui et cela risque de créer des conflits. Dans un autre ordre d'idées, si la personne TSA ne s'affirme pas par manque d'estime, elle pourrait se plaindre, à certain moment, que ses besoins ne sont pas comblés par son partenaire. Ces deux exemples pourraient mener à une détérioration de la relation amoureuse vécue par la personne TSA.

#60. « Regarde son chum, moi je rêverais d'avoir le corps de son chum personnellement. Je ne suis pas gai, mais il est beau en criss son chum. Moi je suis comme tellement loin en arrière de ça pis elle ose me dire qu'elle m'aimait pour mon physique, regarde, je ne sais pas c'est qui ton fournisseur, mais dis-moi c'est qui pis je vais en prendre, volontiers. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

#61. « J'ai de la misère [à m'affirmer]. Avec mon intervenante, j'essaie de travailler ça parce que c'est très très difficile. » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

#62. « Je ne pouvais pas prendre d'initiative tiens [au sein du couple]. J'étais plutôt passif. » (Patrick, homme célibataire, 27-56 ans)

#63. « Pis j'ai toujours eu une attitude bizarre. J'ai toujours manqué un peu de confiance. » (Bruno, homme célibataire, 27-56 ans)

Quatrième enjeu : L'anxiété liée aux interactions sociales : peu sont capables de l'expliquer, mais certains en vivent

Plusieurs participants présentent un profil anxieux (voir tableau 6) et il semble difficile pour eux d'expliquer les symptômes vécus et les situations anxiogènes. Les entrevues ont fait ressortir le fait que les interactions avec le partenaire ou encore les sorties en contexte de relation amoureuse peuvent être des situations qui génèrent de l'anxiété chez les participants.

Selon un participant, l'état d'anxiété amènerait des conflits avec le partenaire ou encore provoquerait un sentiment d'ambivalence pour lui lorsqu'il doit refuser ou encore accepter à contrecœur de participer à certaines activités qui le rendent anxieux (ex: voir #64). Pour un autre participant, certaines discussions ou événements anticipés avec son partenaire augmenteraient son état anxieux. Finalement, une participante affirme que le fait de vivre des difficultés sur le plan des interactions sociales, comme le manque d'empathie et la mauvaise gestion des émotions, augmente son niveau d'anxiété qui lui, peut avoir un impact sur ses maladresses sociales (ex: voir #65).

#64. « La première blonde que j'ai eue j'étais anxieux d'aller voir ses amis ou aller avec elle et un peu tout me dérangeait. Mais tsé des fois tu es anxieux et tu veux tout le temps faire tes affaires, mais t'essaies de faire ce que l'autre veut aussi. » (Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

#65. « Ça amène beaucoup d'anxiété. Quand on a de l'anxiété, on dirait qu'on devient maladroit faque à force de se demander c'est quoi que l'autre pense, on devient anxieux. » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

Intérêts restreints : un bon équilibre entre les intérêts personnels et les intérêts communs, c'est le plus important

Tel que mentionné plus haut, plus de la moitié des participants (n = 9) ont affirmé avoir des intérêts restreints sur le plan des activités de loisir, alors que les autres (n = 5) disaient avoir des intérêts plutôt diversifiés. Lors du processus de rencontre, ces intérêts restreints semblaient préoccuper certains participants, car ils pouvaient limiter les sorties ou les opportunités de rencontre. Par contre, une fois la relation amoureuse établie, les participants se disent ouverts à partager leurs intérêts et d'en découvrir d'autres, donc ils ne perçoivent pas nécessairement d'embuche. Quatre participants ont élaboré sur le fait qu'il est correct d'avoir certains intérêts communs avec son partenaire, mais qu'il ne soit pas nécessaire que ce soit tous les mêmes intérêts (ex: voir #66). En ayant un équilibre entre les intérêts communs et personnels (qui peuvent être des intérêts restreints) la relation peut perdurer et être saine de leur point de vue. L'idéal étant d'avoir quand même des intérêts similaires en termes de projet de vie de cohabiter avec son partenaire, de se marier et de fonder une famille (ex: voir #67).

#66. « Moi je suis quand même ouvert. Oui il faut qu'il ait un peu une bonne entente et un peu d'intérêts communs sans que ce soit obligé d'être tout. » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

#67. « Pas nécessairement les mêmes intérêts que moi. C'est sur que les intérêts principaux comme fonder une famille, peut-être avoir une maison, ce sont des intérêts communs que je trouve importants, mais je ne m'attends pas qu'elle soit « fan » de jeux vidéo ou qu'elle aime nécessairement les mêmes choses que moi. » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

En somme, l'analyse des données suggèrent que les participants désirent établir une relation significative marquée par la confiance et la réciprocité, mais que c'est

difficile pour eux étant donné leurs déficits au niveau de la communication et des interactions sociales. Le fait de ne pas s'extérioriser et de ne pas partager leurs attentes ou leurs désirs face aux relations amoureuses fait en sorte que les règles ne sont pas claires dans la relation et les participants ne sont pas nécessairement compris par leur partenaire. De plus, ils ont de la difficulté à bien saisir la perception de l'autre et à se mettre à la place du partenaire pour tenter de comprendre sa position. Les peurs peuvent aussi interférer sur la communication et faire en sorte de ne pas s'affirmer pour ne pas blesser l'autre personne ou pour ne pas être rejeté. Cela ne permet pas une réciprocité dans les échanges avec le partenaire. Enfin, l'anxiété a aussi été rapporté comme étant un obstacle en lien avec les interactions sociales puisque les participants se sentent malhabiles dans leurs interactions avec l'autre ce qui fait augmenter leur niveau d'anxiété, surtout lors des désaccords. Quand leur niveau d'anxiété augmente, ils semblent se sentir malhabiles davantage. Cela n'aide pas à rétablir la communication et maintenir une relation harmonieuse. Du point de vue des participants, les intérêts restreints ne seraient pas un défi dans la relation amoureuse puisque plusieurs participants expriment une ouverture à partager de nouveaux intérêts avec leur partenaire.

4.4.4 Thème 4 : Une sexualité teintée d'incompréhension et d'insatisfaction

L'un des objectifs de cette étude était de comprendre si les personnes ayant un TSA vivaient des difficultés en lien avec le fonctionnement sexuel, mais le schéma d'entrevue ne contenait aucune question à ce sujet étant donné que le questionnaire était conçu pour recueillir l'information. Malgré tout, certains participants ont abordé spontanément les difficultés vécues au plan du fonctionnement sexuel et leur satisfaction liée à leurs expériences (ex: voir #68, #69 et #70).

#68. « [J'ai des problèmes érectiles] Depuis quelques années. Ça me fait suer pas mal ça. » (Patrick, homme célibataire, 27-56 ans)

#69. « Ben comme je te disais, ça m'est arrivé quelquefois d'avoir des dysfonctions érectiles, je n'étais pas capable de faire une pénétration. » (Bruno, homme célibataire, 27-56 ans)

#70. « C'est quelque chose qu'on n'a jamais réussi... je n'ai jamais réussi à jouir. » (Sarah, femme célibataire, 20-39 ans)

Les propos des participants font état d'une insatisfaction sexuelle ou d'une insatisfaction partielle, que ce soit en lien avec des rapports sexuels précis ou sur l'ensemble de leur vécu sexuel. Par exemple, un participant nomme que son besoin sexuel n'a pas été comblé tout au long de sa vie (ex: voir #71) alors qu'un autre affirme avoir eu des rapports sexuels plus ou moins satisfaisants (ex: voir #72).

#71. « Il [son besoin sur le plan de la sexualité] n'a pas été comblé pantoute. Moi je suis très déçu de ce que j'ai eu. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

#72. « Mais tu sais, on arrivait à le faire, mais c'était ça. Ce n'était pas plate, mais je ne sais pas.... » (Sarah, femme célibataire, 20-39 ans)

L'analyse des données a permis de dégager quatre types d'enjeux vécus lors des rapports sexuels. Ceux liés aux hyper réactivités sensorielles, à la communication, aux interactions sociales et à la médication.

Premier enjeu : Les hyper réactivités sensorielles, un élément à considérer et à investiguer davantage

Les entrevues ont mis en lumière le fait que les hyper réactivités sensorielles, notamment en lien avec l'odorat et l'audition, interfèrent dans leurs rapports sexuels.

Toutefois, il est important de mentionner que les hypo réactivités sensorielles étaient peu présentes chez les participants, ce qui fait que les impacts n'ont pu être discutés.

Plus de la moitié des participants (n = 8) a mentionné vivre des hyper réactivités quelconques dans leur quotidien, principalement en lien avec le toucher, l'odorat et l'ouïe. De ce nombre, 5 participants ont précisé que ces hyper réactivités avaient un impact sur leur sexualité. Certains (n = 3) élaboraient sur une forme de dégoût face aux parties génitales à cause des odeurs (ex: voir #73).

#73. « Au début, je trouvais étrange l'odeur des parties génitales des garçons. C'était même dérangeant au point de me lever pour aller prendre un café. » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

D'autres (n = 3) ont affirmé que c'est davantage l'environnement qui pouvait être dérangeant durant les relations sexuelles (ex: voir #74). Un participant mentionnait un rituel d'hygiène important avant d'avoir des rapports sexuels, sans quoi il pouvait avoir de la difficulté à être confortable dans l'intimité.

#74. « Mes hyper sensibilités sont surtout le sensoriel au niveau des oreilles. Je n'aime pas les bruits de bouche, les enfants qui crient, les rénovations, qu'on respire dans mes oreilles à côté de moi. Ça, ça peut me faire perdre patience et dans une relation, ça peut me stresser et me faire perdre mon érection par exemple. » (Sébastien, homme en relation, 27-56 ans)

Il est à noter que deux participants n'avaient pas eu d'expériences intimes pour être en mesure d'analyser les impacts de leurs hyper réactivités sur leur sexualité. Seulement un participant n'avait observé aucun impact particulier en lien avec sa faible hyper réactivité à la lumière. Ceci amène à préciser que sur les 6 participants

qui ont vécu des expériences amoureuses et sexuelles et qui ont pu aborder les impacts de leurs hyper réactivités, 5 d'entre eux confirmaient des impacts à différents degrés sur leur vécu sexuel.

Deuxième enjeu : La communication a une place importante dans les rapports sexuels, mais elle n'est pas facile à utiliser efficacement

Les participants reconnaissent l'importance de communiquer lors des rapports sexuels tout comme dans la séduction et dans la relation amoureuse, mais il s'avère toujours un défi pour eux de l'utiliser efficacement. De plus, les participants précisent que le fait de ne pas nommer les désirs sur le plan sexuel n'est pas seulement un problème de communication, mais relève aussi d'un manque d'expérience pour bien se connaître.

Lors des entrevues, des participants (n = 5) ont abordé leurs difficultés de nommer certaines préférences sexuelles ou encore leurs difficultés de bien communiquer leurs désirs sexuels pour se faire comprendre par leur partenaire (ex: voir #75, #76). Une participante a aussi affirmé qu'elle n'était pas à l'aise avec une pratique sexuelle et qu'elle n'était pas capable d'exprimer clairement ses limites à son partenaire (ex: voir #77).

#75. « Ben j'ai déjà essayé de lui faire comprendre que j'aimais ça avoir une fellation, mais non, sans plus. » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

#76. « Non, moi je m'adaptais plus [dans les relations sexuelles]. Je ne disais pas grand-chose. » (Olivier, homme célibataire, 19-20 ans)

#77. « Je n'ai jamais été capable de lui dire pourquoi [je n'étais pas capable de lui faire une fellation]. » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

Par contre, le fait de ne pas nommer certaines préférences ou intérêts particulièrement en lien avec la sexualité ne semblait pas toujours lié à une difficulté au niveau de la communication ou des interactions sociales. Certains participants (n = 3) ont affirmé qu'ils ne connaissaient pas vraiment leurs propres préférences puisqu'ils n'avaient pas vécu d'expérience préalablement (ex: voir #78). Une fois qu'ils avaient vécu une ou plusieurs expériences sexuelles, ils disaient mieux se connaître donc être en mesure de communiquer leurs préférences sexuelles au partenaire.

#78. « Ça pris un peu de temps parce qu'il fallait qu'on se comprenne et qu'on se connaisse nous-mêmes et savoir qu'est-ce qu'on aimerait qu'il arrive vraiment et qu'est-ce qu'on aimerait que l'autre nous apporte. » (Vincent, homme en relation, 22-25 ans)

La difficulté des participants de bien comprendre leur partenaire amoureux a été mentionné antérieurement. Dans les rapports sexuels, la notion de consentement est importante et parfois, il n'est pas facile de bien saisir le désir de l'autre par rapport à un acte sexuel. Un participant exprime bien la difficulté vécue, ce qui pourrait être un enjeu pour d'autres personnes TSA également (ex: voir #79).

#79. « En fait moi je lui ai demandé si elle était à l'aise de faire ça. Et puis c'est là que je dis que la communication est très importante. Elle m'a dit : « ça ne me dérange pas ». Moi ça, ça me met un complexe parce que je n'ai pas un oui ou un non. Je n'ai pas un consentement. J'ai une réponse vague. Donc si on le fait et qu'elle ne voulait pas, ben ça nuit à la relation. Mais si elle voulait pis qu'on ne le fait pas, ça nuit à la relation aussi. Moi il me faut un consentement. Il me faut un oui

ou un non. Un « ça ne me dérange pas », ça ne passe pas. » (Jonathan, homme célibataire, 19-20 ans)

Troisième enjeu : Des habiletés sociales à développer pour augmenter la satisfaction des partenaires sexuels

Les entrevues ont mis en lumière le fait que les difficultés dans les interactions sociales chez les participants, comme le manque d'empathie et la difficulté de considérer la perception de l'autre personne, peuvent faire en sorte que les rapports sexuels ne sont pas satisfaisants pour les partenaires.

Tel qu'abordé précédemment, les difficultés au niveau des perceptions et le manque d'empathie chez les participants semblent susciter des difficultés à créer des liens ou à les préserver à plus long terme. Sur le plan de la sexualité, ces difficultés pourraient conduire à une incompréhension et à une non-reconnaissance des besoins du partenaire. Si la personne ne comprend pas bien son partenaire sexuel, il est difficile de s'adapter et de le satisfaire. Plus de la moitié des participants (n = 9) ont d'ailleurs élaboré quant à leurs difficultés à ce niveau (ex: voir #80).

#80. « Oui donc la pauvre personne, elle n'était pas très satisfaite. Mais je comprends pauvre gars. J'avais de la misère à me mettre à la place de la personne fac le pauvre gars, je le laissais sur sa faim... » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

Quatrième enjeu : La médication et ses effets secondaires : de l'inconfort au handicap

Les témoignages des participants à propos de la médication font état des impacts sur les rapports sexuels, qui oscillent entre un inconfort physique et une absence totale de rapports sexuels. Peu importe les impacts, les participants se disent préoccupés par ces changements dus aux effets secondaires de la médication.

Un participant affirme avoir une diminution du désir sexuel (ex: voir #81) et deux participantes avaient vécu une baisse du désir ainsi qu'une difficulté au plan de la lubrification de façon temporaire liée à leur médication (ex: voir #82 et #83). Un autre participant rapporte vivre une difficulté érectile qu'il attribue également à la médication (ex: voir #84). Cela représente un défi pour les participants puisqu'ils vivent de l'insécurité face à leurs difficultés en se questionnant sur leur condition et en étant incertains face au futur.

#81. « C'est comme une absence parce que mes intérêts [sexuels] ont diminué sérieusement. Mais tu vas dire, pas besoin pas besoin, mais je ne suis pas fait en bois quand même. J'ai des difficultés d'érection depuis ce temps là aussi. » (Patrick, homme célibataire, 27-56 ans)

#82. « Un moment donné, j'étais rendue à un point où je n'avais même plus le goût de le faire [l'amour]. J'étais juste écoeurée de mes menstruations. C'était à cause de ma contraception [qui me faisait saigner souvent]. » (Sarah, femme célibataire, 20-39 ans)

#83. « Mais par contre là je me sens mal un peu mal parce que je commençais à avoir des picotements et ça devenait hyper sec dans les parties intimes. » (Camille, femme en relation, 20-39 ans)

#84. « Je ne savais que [Nom du médicament] pouvait créer la dysfonction érectile, sauf que moi ça m'est arrivé d'un coup. Juste la première dose, j'ai passé à me masturber 1 à 2 fois pas jour à une fois par semaine. (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

En bref, l'analyse des données révèle que les hyper réactivités sensorielles (l'odorat et l'ouïe), la communication (la difficulté de nommer ses désirs et comprendre ceux des autres), les interactions sociales (le manque d'empathie et les difficultés de perceptions) et les effets secondaires de la médication semblent être les principaux enjeux vécus dans les rapports sexuels chez les participants. Parfois, ils vivent ces difficultés sans trop en parler à leur partenaire et cela mène vers une insatisfaction sexuelle.

4.4.5 Thème 5 : Une fin de relation souvent bouleversante pour les participants

Les entrevues ont fait ressortir plusieurs motifs de fin de relation lors des expériences amoureuses des participants. De plus, il y a autant de ruptures initiées par les participants que par leur partenaire. Par contre, les ruptures semblent être vécues plutôt négativement par les participants.

Plusieurs participants ont abordé les motifs de fin de relation qu'ils ont vécus. Les principaux motifs énumérés sont : un déménagement, un manque de communication, un refus de faire un acte sexuel, un changement dans leur orientation sexuelle, la présence d'un autre partenaire amoureux, une mauvaise entente entre les partenaires et une mauvaise gestion des émotions (ex: voir #85, #86 et #87).

#85. « Dans la première situation, c'est vraiment parce qu'elle a déménagé. » (Olivier, homme célibataire, 19-20 ans)

#86. « Pourquoi ça n'a pas duré longtemps c'est l'aspect sexualité. C'est là que c'était clair que j'avais plus d'attirance pour un homme que pour une femme. » (Patrick, homme célibataire, 27-56 ans)

#87. « Elle a mis fin à la relation parce qu'elle est retournée avec son copain. » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

Il est pertinent de souligner que les motifs présentés ne sont pas toujours liés aux difficultés engendrées par le TSA, tout comme le fait qu'environ la moitié des séparations était, selon les personnes ayant un TSA, initiées d'elle-mêmes (ex: voir #90).

#88. « Elle était trop en manque d'affection. Elle avait besoin trop d'une personne. Moi ça m'achalait. Je suis comme ça moi aussi, mais il y a des limites. » (David, homme célibataire, 22-25 ans)

Peu importe la durée de la relation amoureuse, la raison de la séparation ou encore l'initiateur de la séparation, l'émotion ressentie suite à la rupture semble avoir été vécue assez intensément chez les participants (n = 6) qui ont abordé ce sujet (ex: voir #89). Par exemple, un participant explique que ses résultats scolaires ont beaucoup diminué suite à la fin de sa relation et qu'il a dû reprendre son année scolaire l'année suivante tellement il a été affecté par la situation (ex: voir #90). Les principales émotions recensées sont la peur, la colère, la tristesse et la méfiance. La colère et la méfiance semblent être présentes lorsque la personne a vécu de l'infidélité de la part de son partenaire alors que la tristesse semble être vécue par rapport à la séparation en soi. Il est possible d'observer aussi que le temps de se remettre d'une rupture amoureuse était souvent plus long que la relation elle-même.

#89. « Assez dépressive. J'appelais pour « caller » malade. J'étais démolie » [relation d'un mois] (Camille, femme en relation, 20-39 ans)

#90. « Oui, je n'ai pas bien « feeler » pendant un bout. Même que j'ai doublé cette année-là. Ça m'a vraiment touché. » [relation d'environ 9 mois] (Olivier, homme célibataire, 19-20 ans)

4.4.6 Thème 6 : Des services d'aide importants pour préserver la vie amoureuse et sexuelle

Les entrevues ont fait émerger le fait que presque tous les participants ont déjà reçu de l'aide pour différentes problématiques au courant de leur vie. Leur appréciation des services est plutôt positif, mais les participants affirment qu'ils aimeraient recevoir de l'aide en lien avec les relations amoureuses et sexuelles.

Des services qui aident, mais qui n'abordent pas suffisamment les relations amoureuses et sexuelles

Les données recueillies suggèrent que les services reçus par les participants sont pertinents pour les aider dans plusieurs sphères de leur vie, mais pas nécessairement pour les soutenir dans leurs relations amoureuses et sexuelles. Certains peuvent se référer à leur réseau (parents et amis), mais d'autres n'ont pas envie d'en parler à leurs proches. Ils préféreraient recevoir une aide spécialisée.

Parmi les données recueillies en entrevue, tous les participants à l'exception d'un seul ont affirmé avoir déjà reçu ou recevoir, au moment de l'étude, des services psychosociaux ou psychoéducatifs. Ceci n'est pas inattendu étant donné que le recrutement a été fait en collaboration avec des organismes qui offrent des services d'aide ou d'accompagnement aux personnes ayant un TSA. Quelques participants (n = 5) ont utilisé des services de première ligne, soit le CISSS ou des organismes communautaires comme Tel Jeunes. Plus de la moitié (n = 9) ont bénéficié de services d'adaptation/réadaptation en lien avec leur diagnostic TSA. Une personne a aussi reçu des services plus spécialisés. Certains participants (n = 3) ont consulté dans

le secteur privé (psychothérapeute ou psychologue) et un participant a reçu de l'aide plutôt de façon informelle.

Malgré les services qu'ils ont reçus, certains participants (n = 5) précisent que l'aide qui leur a été apportée venait plutôt soutenir l'organisation quotidienne ou l'instabilité au niveau de l'humeur et non leurs relations amoureuses et sexuelles. Les services offerts semblent viser principalement le fonctionnement de la personne dans son quotidien ainsi que ses interactions sociales, sans toutefois aller explorer spécifiquement le plan amoureux et sexuel. Par contre, certains participants (n = 4) expliquent qu'ils ont reçu un soutien (principalement de l'écoute et du support émotif) de leur famille ou de leur réseau social (ex: voir #91 et #92). Puisque c'est un sujet intime, ils étaient plus à l'aise d'en parler avec leur entourage proche.

#91. « Les seules personnes à qui j'en parle ce sont mes amis. Mais encore là, ce n'est pas les amis qui vont m'aider. Ce n'est pas toujours les amis qui veulent entendre ça ces choses-là. » (Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

#92. « Ma mère et ma famille c'est correct, mais en parler avec mes amis je trouve que c'est un peu trop privé. » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

Les avis étaient toutefois partagés sur le fait de parler des sujets intimes à leurs proches. Certains participants (n = 5) ont mentionné ne pas beaucoup parler des enjeux qu'ils vivent sur le plan amoureux et sexuel (ex: voir #93) et un participant a affirmé clairement ne pas se sentir à l'aise de parler de sa vie intime à sa mère (ex: voir #94).

#93. « Mais comment dire ça, je n'ai pas été plus chercher de l'aide à ce niveau là. » (Sarah, femme célibataire, 20-39 ans)

#94. « Ben, ma mère a essayé de m'aider, mais je ne voulais pas. »
(Bruno, homme célibataire, 27-56 ans)

Il est important également de considérer que sur les 3 hommes qui affirment vivre des difficultés érectiles, 2 mentionnent ne pas avoir reçu d'aide de la part de leur médecin malgré leur demande d'aide (ex: voir #95). Selon leurs propos, leurs médecins ne croyaient pas à leurs difficultés et ils la remettaient en question compte tenu de leur jeune âge pour vivre ce genre de difficulté. Aucune référence à un spécialiste ne leur a été proposée et, dans un cas, un changement de médication pour pallier à la situation a été offert après plusieurs mois.

#95. « J'en ai déjà parlé à un médecin, mais il m'a dit : « à ton âge, ce n'est pas un problème de plomberie certain! » (Mathieu, homme célibataire, 22-25 ans)

Des services plus spécialisés pour aborder un sujet tabou avec une population présentant des besoins particuliers

Un objectif principal de cette étude est de pouvoir mieux soutenir les personnes ayant un TSA dans leurs défis quotidiens sur le plan des relations amoureuses et sexuelles. Pratiquement tous les participants se sont prononcés quant à leurs besoins et aux services qu'ils aimeraient recevoir.

Au plan de la communication et des interactions sociales, les participants nommaient vouloir apprendre à : (a) décoder (verbal et non verbal) une personne qui peut être intéressée à s'investir véritablement dans une relation de couple (n = 3); (b) comprendre les étapes du développement d'une relation de couple (n = 1); (c)

interpréter correctement les émotions d'un partenaire en faisant des mises en situation (n = 1); (d) différencier la relation amicale et la relation amoureuse (n = 1); (e) savoir quoi dire et comment faire pour aborder un partenaire potentiel (n = 1); (f) comprendre ses malaises et savoir comment les exprimer à son partenaire (n = 1); (g) comprendre les messages abstraits d'un partenaire (n = 1); (h) identifier les bons arguments pour faire comprendre des choses à son partenaire (n = 1) et (i) régler les conflits pour éviter de se désorganiser (n = 1). Ils étaient donc conscients des difficultés que leur TSA amène dans leurs relations et exprimaient un désir de recevoir de l'aide pour surmonter ces difficultés (ex: voir #96 et #97).

#96. « Ben dans le fond, c'est de décoder le langage non verbal. C'est pas mal ça. Les expressions ou les messages que les neurotypiques comprennent, mais que les personnes autistes ne comprennent pas. » (Guillaume, homme célibataire, 19-20 ans)

#97. « Aussi aider au niveau du couple pour éviter la désorganisation d'un Asperger durant une dispute du couple parce que ça peut arriver fréquemment. » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

Certains participants (n = 3) mentionnaient qu'il serait pertinent, lorsqu'ils auront une relation de couple, d'avoir une intervenante qui connaît les deux partenaires pour que le couple puisse mieux se comprendre (coaching) (ex: voir #98).

#98. « Si je me faisais un chum, ce serait au niveau du « counseling » de couple en TSA [que j'aimerais avoir de l'aide]. S'il y avait des sexologues spécialistes en TSA qui se déplaceraient au [centre de réadaptation], ça serait bon. » (Nathalie, femme célibataire, 20-39 ans)

De plus, des participants (n = 2) affirmaient qu'il serait pertinent de recevoir plus d'informations sur la sexualité et sur les relations amoureuses, même qu'ils

précisaient qu'il serait nécessaire d'informer les personnes ayant un TSA avant qu'ils vivent leurs premières expériences (ex: voir #99).

#99. « Une prévention pis aussi des séances pour faire les affaires qui aideraient au niveau de la sexualité et aussi pour les relations. Pis démêler les deux. Les deux sont un peu connectés, mais les deux sont différents. C'est ça qui n'est pas facile. Mais je dirais 13-14 ans, ça commence à être correct. Je pense. Et ce serait volontaire bien sûr, si la personne veut y aller. » (Thomas, homme célibataire, 22-25 ans)

Finalement, un participant a mentionné qu'il souhaiterait voir l'ouverture d'un centre où faire des activités afin de rencontrer de nouvelles personnes et se faire donner des outils pour favoriser les rencontres (ex: voir #100). Il croit que cela serait grandement aidant pour l'ensemble des personnes ayant un TSA.

#100. « Un centre de rencontre. Ça serait tellement bien. Vraiment, ça serait bien une chose comme ça. Qui peut nous donner des trucs pour rencontrer d'autres personnes. Qui peuvent même se rencontrer là. Ça serait bien. Ça réglerait bien des problèmes. » (Patrick, homme célibataire, 27-56 ans)

En somme, les données suggèrent que les participants ont reçu principalement de l'aide psychosociale et psychoéducatrice pour les soutenir dans leur fonctionnement, mais l'aide aurait été davantage utile pour améliorer leur organisation et leur gestion des émotions. Les participants déplorent de ne pas recevoir un soutien pour leurs relations amoureuses et sexuelles. Ils souhaiteraient, par exemple, être guidés pour être davantage en mesure de décoder les intérêts des autres, discriminer les relations amicales des relations amoureuses, savoir comment réagir face aux différentes réactions de leur partenaire en lien avec les relations intimes, etc. De plus, ils

souhaiteraient recevoir plus d'informations sur la sexualité et avoir un service spécialisé en cas de problématique sexuelle.

4.4.7 Synthèse

En sommes, les données quantitatives suggèrent que la majorité des participants ont eu 2 relations amoureuses ou moins et que ces relations duraient moins d'une année en général. Une grande partie de l'échantillon a eu 2 partenaires sexuels différents ou moins. Le désir sexuel des participants se situait de moyen à fort alors que la majorité d'entre eux n'avait pas de partenaire lors de l'entrevue. De plus, il y avait présence de difficultés sexuelles chez certains participants. Sur le plan de la satisfaction sexuelle, les participants se montraient davantage insatisfaits face à leur vécu. Enfin, les participants rapportaient des symptômes dépressifs ou anxieux.

Les données qualitatives révèlent que les participants n'ont pas beaucoup de lieux ou d'opportunité où ils peuvent rencontrer des partenaires amoureux. De plus, les participants avaient certains critères de sélection d'un partenaire prédéfinis, mais ils y dérogeaient parfois dans le but d'obtenir des expériences sexuelles pour combler leurs besoins. Finalement, les participants ont mentionné l'importance d'avoir une complicité, ou « chimie » avec leur partenaire pour développer une relation significative.

Les participants ont exprimé être peu habiles pour entrer en relation avec un partenaire potentiel. Cette étape de séduction semblait généralement escamotée dû à leurs difficultés sur le plan de la communication verbale et non verbale. Cependant, la majorité des participants estime l'importance d'établir une bonne communication

dans les différents contextes (séduction, relation amoureuse et rapports sexuels). Malgré le fait qu'ils considéraient cela important, presque tous les participants ont affirmé avoir de la difficulté à bien se faire comprendre ou encore à bien comprendre leur partenaire amoureux et sexuel. Il leur semble difficile d'élaborer sur les sujets plus importants (qui font référence à leurs désirs, leurs intérêts, leur opinion) par peur de blesser l'autre ou d'être rejetés. De plus, comme ils percevaient avoir peu d'expérience sur le plan amoureux et sexuel, ils prétendent avoir moins d'informations à transmettre à leur partenaire. Selon leurs propos, il était plus facile de discuter des sujets importants après quelques mois de fréquentation, ou du moins, lorsque le lien de confiance est établi au sein du couple.

Plusieurs participants ont mentionné que leurs difficultés de perception sociales, le manque d'empathie et la mauvaise gestion des émotions avaient un impact considérable sur leurs relations amoureuses. Par contre, certains en étaient conscients et travaillaient ces aspects pour améliorer leurs habiletés sociales. Quant aux intérêts restreints, il en ressort que plusieurs participants en avaient et certains croyaient que ceux-ci feraient obstacle à la rencontre de partenaire. Par contre, plusieurs se disaient ouverts à développer des intérêts pour développer une relation avec un partenaire potentiel. Ils considéraient aussi important de partager certains intérêts communs avec leur partenaire, sans nécessairement perdre de vue leurs intérêts personnels. Un équilibre dans l'accomplissement des intérêts personnels et communs était un idéal à atteindre selon les participants.

D'autre part, certains participants avaient des idées et opinions pouvant influencer considérablement leurs relations amoureuses et leur sexualité. Par exemple, des croyances sur les standards de beauté faisaient en sorte que les participants se percevaient moins attirants pour séduire et ensuite développer une relation amoureuse. Plusieurs participants témoignent d'une faible estime de soi ou d'un

manque d'affirmation. Certaines peurs les empêchent de s'exprimer, comme la peur de blesser l'autre ou encore celle d'être rejeté. Cela peut nuire à leur épanouissement au plan amoureux et sexuel puisqu'ils ne prennent pas leur place au sein du couple et risquent d'être déçus dans la relation.

Certains participants ont abordé leurs hyper réactivités sensorielles et les propos recueillis suggèrent que ces particularités auraient, de leur point de vue, un impact sur le plan sexuel, mais à une intensité différente pour chacun. Des difficultés liées au fonctionnement sexuel ont aussi été soulevées par les participants. La médication semblait être un des facteurs qui influençaient le plus la sexualité. Les difficultés sont considérées comme étant temporaires puisqu'elles seraient présentes le temps de la prise de médicaments. Par contre, elles peuvent parfois être vécues sur une longue période.

Enfin, les participants de l'étude rapportent pratiquement tous avoir reçu de l'aide ou recevoir encore de l'aide psychosociale ou psychoéducatrice au moment de l'étude. Par contre, selon leurs propos, les habiletés sociales restaient toujours à travailler et plusieurs reconnaissent leur besoin à ce niveau. En ce qui concerne les relations amoureuses et la sexualité, plusieurs participants déplorent de ne pas avoir reçu l'aide nécessaire au moment opportun. Certains avaient un réseau pour les soutenir, mais d'autres mentionnaient qu'ils aimeraient recevoir une aide spécialisée à l'extérieur de leur réseau. Pour les hommes vivant avec une difficulté érectile, ils affirmaient qu'ils auraient apprécié recevoir plus de soutien de leur médecin.

CHAPITRE V DISCUSSION

Ce mémoire visait à explorer le vécu amoureux et sexuel des personnes ayant un TSA afin d'en dégager les principaux enjeux. Ce dernier chapitre propose une analyse des résultats en lien avec les écrits scientifiques, l'approche systémique (Joly, 1986) et la théorie des scripts sexuels (Gagnon, 1990). Ces mises en relation ont permis de soulever les enjeux liés au TSA et les autres enjeux possibles selon trois contextes : la recherche de partenaire et la séduction, la relation de couple, et les rapports sexuels. Finalement, les limites de l'étude sont présentées, suivies des implications pour l'intervention et des pistes pour les recherches futures.

5.1 Un réel besoin et désir de vivre une sexualité

D'abord, les participants ont exprimé un profond désir de vivre des rapports amoureux et sexuels sensiblement au même moment que les personnes neurotypiques. Les résultats concordent avec les études qui indiquent que les adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA souhaitent développer des relations intimes satisfaisantes comme leurs pairs neurotypiques (Gilmour, Schalomon et Smith, 2012; Hellemans, Roeyers, Leplae, Dewaele et Deboutte, 2010; Hénault, 2010). De plus, les participants semblent avoir des attentes liées à la sexualité qui amènent un stress supplémentaire dans leur quotidien. Lorsque ce besoin de relations intimes n'est pas comblé, il semble difficile pour eux de seulement attendre et espérer. Leur recherche de solution peut d'ailleurs les amener à passer outre certains de leurs critères relationnels pour augmenter leurs chances d'avoir une relation, ou encore d'avoir recours à des solutions qui pourraient leur nuire dans leur parcours en plus de les conserver dans un état de tristesse.

Du point de vue de la théorie des scripts sexuels, ces résultats suggèrent une grande sensibilité à certains scénarios culturels. Le stress que ces individus vivent face au fait de ne pas être en relation de couple ou de ne pas vivre une sexualité semble correspondre à un fort désir ou besoin d'avoir une vie sexuelle qui est dans la norme sociale perçue, en plus de combler leurs besoins physiques et relationnels. L'élément central de cette norme, telle qu'exprimée par les participants, semble d'ailleurs être l'importance de ne pas rester vierge trop longtemps suite au passage à l'âge adulte. L'origine de cette prescription sociale n'a pas été abordée par les participants, mais on peut croire que, comme pour les individus neurotypiques, les personnes avec un TSA apprennent ce qui est attendu socialement pour être dans la norme (ex. perte de la virginité) à partir des modèles dans leur entourage et dans les médias.

D'autre part, les résultats nous permettent d'observer que la durée et le nombre de relations amoureuses chez les participants sont en majorité courtes et peu nombreuses, comme le prétendent les écrits (Hendrickx, 2008). Différents facteurs pourraient expliquer cette réalité, dont les enjeux soulevés dans les trois prochaines sections : 1) des enjeux qui compliquent la réussite dans la séduction et la recherche de partenaire; 2) des enjeux qui compliquent la réussite dans la séduction et la recherche de partenaire et 3) la relation amoureuse saine et harmonieuse, un idéal qui peut être difficile à atteindre.

5.2 Des enjeux qui compliquent la réussite dans la séduction et la recherche de partenaire

Les résultats suggèrent que les personnes ayant un TSA doivent relever des défis importants dans la séduction et la recherche de partenaire. Ces défis peuvent être en grande partie liés aux caractéristiques du TSA, mais ils peuvent aussi provenir

d'autres sources. Les deux sections suivantes tentent d'apporter des précisions sur ces défis vécus : 1) les intérêts sur le plan des activités de loisir, la communication et les interactions sociales : les principaux enjeux du TSA dans la recherche de partenaire et 2) des enjeux liée aux pensées pouvant agir sur la recherche de partenaire

5.2.1 Les intérêts sur le plan des activités de loisir, la communication et les interactions sociales : les principaux enjeux du TSA dans la recherche de partenaire

Nous pouvons soulever le fait que dès la recherche et sélection d'un partenaire ainsi que la planification d'une première rencontre, les participants ont exprimé des défis importants. Un de ceux-ci serait de prendre l'initiative pour faire une nouvelle activité qui ne fait pas partie de leur champ d'intérêt. Si l'individu ne prend pas l'initiative de changer ou d'innover ses champs d'intérêt, il limite ses lieux de fréquentation et ses activités, donc diminue les opportunités de créer de nouvelles rencontres, ce qui rejoint le manque d'opportunités abordé par les participants. De plus, le premier pas pour amorcer une relation exigerait, pour la majorité des participants, un grand effort considérant leur sentiment d'incompétence et la peur d'un échec qui risque d'affecter leur estime de soi.

Selon la perspective de la théorie des scripts sexuels (Gagnon, 1990), rappelons que les scripts interpersonnels sont présents dans les interactions sociales et se composent de séquences ritualisées et bien connues d'actes. Selon Stokes et ses coll. (2007), les personnes ayant un TSA ne sont pas informées des séquences pour entrer en relation avec autrui. Les personnes neurotypiques peuvent s'inspirer facilement des différents modèles qui les entourent, mais les personnes atteintes d'un TSA ne sont pas outillées à faire ainsi. Hénault (2003) soutient que les personnes ayant un TSA manquent de connaissance sociosexuelles pour développer des relations amoureuses. Les données

recueillies dans la présente recherche vont dans le même sens. En effet, plusieurs des participants ont affirmé ne pas se sentir outillés pour séduire un partenaire potentiel et présentent des difficultés à comprendre l'intention de l'autre et à jouer « le jeu » de la séduction. Il semble donc que les personnes ayant un TSA aient de la difficulté à apprendre, reconnaître et utiliser les différents scripts sexuels interpersonnels employés par les individus neurotypiques de leur entourage. D'ailleurs, le fait que ces individus semblent passer rapidement la phase de séduction dans leurs débuts de relations pourrait s'expliquer par cette méconnaissance des scripts interpersonnels.

Selon l'approche systémique, le sentiment d'appartenance unissant les partenaires est un élément essentiel au fonctionnement de tout système primaire, dont le couple (Albernhe et Albernhe, 2008). Rappelons que ce sentiment d'appartenance renvoie à quatre composantes : 1) les besoins individuels ressentis et mis en commun; 2) les buts communs clairs et acceptés; 3) une organisation avec une répartition des rôles claire et 4) des activités communes. Cette approche nous offre une explication possible aux difficultés rencontrées par les personnes ayant un TSA lors de leur recherche de partenaire. En effet, les participants exprimaient des difficultés à décoder les intérêts de l'autre, mais aussi à savoir quelles informations transmettre et quel est le moment idéal pour le faire. Ces difficultés de communication peuvent avoir un impact sur la capacité d'atteindre les objectifs des deux premières composantes, soit de partager ses besoins individuels, ses buts et ses attentes. Sans ces composantes, l'émergence d'un sentiment d'appartenance au couple serait probablement plus difficile.

En somme, les déficits au plan de la communication et des interactions sociales chez les personnes TSA semblent susciter des défis importants sur deux aspects : 1) dans l'utilisation des scripts sexuels interpersonnels nécessaires à la séduction et 2) dans la création d'un sentiment d'appartenance nécessaire à la relation de couple. Ceci

pourrait expliquer en partie les tentatives infructueuses de recherche de partenaire exprimées par les participants à cette étude.

5.2.2 Des enjeux liés aux pensées pouvant agir sur la recherche de partenaire

Il semble également y avoir d'autres enjeux qui pourraient influencer la création d'un lien amoureux. Ces facteurs seraient liés aux pensées de la personne. C'est le cas, par exemple, des standards de beauté véhiculés dans la société auxquels les personnes se comparent et se dévalorisent. En plus, le fait de vivre avec une différence semble susciter des préoccupations quant à leur capacité à séduire une personne. Des participants ont mentionné leur timidité d'aborder une personne désirée puisqu'ils ne savent pas quoi dire ou quand le dire. Par contre, les trois facteurs précédents peuvent aussi être liés à l'estime de soi. Plus l'estime de soi est fragile, plus les personnes pourraient avoir tendance à se comparer, à se dévaloriser et à ne pas prendre d'initiative. Par ailleurs, plusieurs institutions véhiculent des normes ou des standards de beauté : famille, médias, amis, enseignement, etc. Les scénarios culturels spécifient les objets appropriés, les buts et les qualités désirables des relations interpersonnelles et plusieurs autres éléments en lien avec les rapports amoureux et sexuels (Gagnon, 1990). Certaines personnes peuvent se laisser influencer à différents niveaux par ces scripts culturels, alors que d'autres non. Dans le cas des participants, il semble que ces scripts aient une influence considérable sur leur vécu. Par exemple, certains participants ont exprimé des préoccupations du fait qu'ils ne correspondent pas aux « normes » véhiculées par les standards de beauté.

Toujours selon la théorie des scripts sexuels, les scripts intrapsychiques organisent des éléments d'expérience personnelle en schèmes cognitifs structurés qui prennent la

forme de séquences narratives, de projets ou de fantasmes sexuels. Ils ont comme fonction de faire coordonner la vie mentale et le comportement social, en plus d'opérer la reconnaissance des situations sociales (Gagnon, 1990). Si une idée est négative à la base, les comportements risquent fortement d'être influencés par celle-ci. Par exemple, un participant exprimait que s'il croyait qu'une personne ne s'intéressera pas à lui parce qu'il n'a pas d'expérience, il risque de prendre moins d'initiative pour aborder la personne désirée, ce qui diminue probablement ses chances de créer un lien avec elle. Dans le même ordre d'idées, un autre exprimait que s'il avait une perception négative d'une personne parce qu'elle ne correspondait pas à ses critères de sélection, il pouvait refuser de l'aborder. Son comportement fera en sorte qu'il ne fera pas le premier pas pour connaître la personne et valider ou modifier sa perception de la personne par la suite. Les participants à l'étude ont exprimé certaines idées négatives ou préconçues. Rappelons que les personnes TSA présentent parfois des pensées rigides. Si les idées négatives ou préconçues sont existantes, elles risquent de se maintenir à long terme à cause de la rigidité cognitive, ayant ainsi un impact potentiellement dommageable sur la création d'un lien significatif à court et à long terme.

5.3 La relation amoureuse saine et harmonieuse, un idéal qui peut être difficile à atteindre

Lorsque les personnes ayant un TSA vivent une relation de couple, des défis sur le plan des interactions sociales et de la communication sont toujours présents, mais ils se présentent différemment que lors de la séduction. L'analyse des données témoigne aussi de la présence d'autres défis liés à : 1) l'humeur et 2) aux pensées de la personne et ceux-ci sont discutés selon une perspective systémique.

5.3.1 Les interactions sociales et la communication : les principaux enjeux du TSA au sein de la relation amoureuse

Les participants interviewés ont confié rechercher une personne avec qui ils pourraient partager des intérêts, des loisirs et être bien ensemble. La « chimie », pour reprendre leur propos, semble référer à la cohésion du modèle circomplexe des systèmes conjugaux et familiaux (Olson et Gorall, 2003). Dans ce modèle, la cohésion réfère au lien affectif que les partenaires ont l'un envers l'autre et qui se concrétise par le temps passé ensemble, les amis, les intérêts, les loisirs communs, etc. Une fois qu'elles ont débuté une relation, il est donc possible de croire que les personnes avec un TSA s'investissent réellement avec l'intention que cela perdure dans le temps.

Les propos rapportés par les participants nous amènent à penser que les difficultés éprouvées au plan de la communication pourraient avoir un impact sur la création d'un sentiment d'appartenance encore à cette étape-ci. Une fois en couple, les participants mentionnaient avoir des difficultés à se faire comprendre et à comprendre leur partenaire ainsi qu'à se dévoiler et à extérioriser leurs pensées. Ceci pourrait poser un défi dans la répartition des rôles au sein du couple. De plus, la mise en commun des besoins individuels et l'établissement des buts communs peuvent être un enjeu important tout au long de la relation.

Nous avons antérieurement mis de l'avant que les relations amoureuses des personnes ayant un TSA semblaient plutôt courtes. Malgré les motifs mentionnés par les participants en lien avec la fin de relation, nous avons tenté de comprendre plus explicitement ce qui pourrait expliquer les relations de courte durée. Rappelons d'abord que, selon l'approche systémique, un couple fonctionnel manifeste de l'autoréférence, c'est-à-dire qu'il adopte ses rituels, ses règles (explicites ou

implicites), ses mythes et ses interdits bien à lui. De plus, les couples développent leurs propres stratégies pour résoudre leurs problèmes (Alberne et Alberne, 2008; Joly, 1986). Il faut se rappeler que les règles jouent un rôle primordial dans la relation. Elles assurent la longévité de la relation en stabilisant les attentes des partenaires et en définissant les limites du couple (Joly, 1986). La stabilisation des attentes permet aux partenaires de prévoir les interactions et les réactions de l'autre, ce qui a pour effet d'accroître le sentiment de confiance et de sécurité entre les partenaires (Joly, 1986). Dans le contexte où les personnes avec un TSA ont de la difficulté à exprimer leurs idées, leurs opinions, leurs valeurs ou leurs besoins, il se pourrait qu'il y ait un problème au niveau de l'autoréférence, particulièrement au plan des règles plus implicites, plus difficiles à saisir. Cela pourrait d'ailleurs mener à des conflits et fragiliser le couple (Joly, 1986).

Les conflits peuvent aussi traduire : des désaccords sur les règles communes au couple, sur la personne qui fixe les règles ou sur les tentatives de vouloir imposer des règles incompatibles les unes avec les autres (Haley dans Joly, 1986). Il serait possible de croire alors que les difficultés rencontrées par les participants liées au manque d'empathie et à la reconnaissance des besoins du partenaire pourraient conduire plus facilement à des conflits conjugaux et mener à une fin de relation précipitée. Les constats de la présente étude corroborent d'ailleurs ceux de l'étude de Lorant (2012) qui précise que les difficultés sociales des personnes TSA amènent une incompréhension des sentiments et des intentions des autres, ce qui peut provoquer des situations conflictuelles.

Toujours selon une perspective systémique, le conflit est résolu lorsque des stratégies positives sont utilisées. L'équilibre revient alors dans le système couple et il y a une adaptation à de nouvelles règles pour redéfinir la structure d'attente et les limites du couple. Pour être capable de s'adapter aux changements de règles, le couple doit

évoluer (De Rosnay, 1975). Dans la présente étude, des participants ont nommé leurs difficultés face à la gestion de leurs émotions. Lors d'un conflit, si la gestion des émotions n'est pas adéquate, il est fort probable que les stratégies pour régler le conflit ne soient pas positives. L'équilibre peut être difficile à obtenir et les règles ne seront pas nécessairement définies. Les attentes des partenaires ainsi que les limites du couple seront confuses et le couple risque de ne pas pouvoir s'adapter.

Les difficultés au plan des perceptions (comprendre le raisonnement de l'autre) des personnes avec un TSA pourraient également amener des défis face aux capacités de s'adapter aux changements. Dans le modèle circomplexe des systèmes conjugaux et familiaux (Olson et Gorall, 2003), cette capacité de s'adapter aux changements en lien avec les variables qui gèrent le système (les rôles relationnels, les règles, le contrôle et la discipline) fait référence à la flexibilité. Il serait possible de croire que les couples incluant une personne avec un TSA se positionnent davantage vers le pôle de la rigidité dû aux difficultés associées aux perceptions, mais également dû à leur rigidité au niveau de la pensée et aux autres difficultés sociales qui se dégagent de cette étude. Selon Olson et Gorall (2003), un couple qui se positionne vers un pôle risque de vivre plus de difficultés au fil du temps, ce qui peut éventuellement provoquer des ruptures puisque le couple est incapable de s'adapter aux changements.

La communication est la troisième dimension relevée par Olson et Gorall (2003) dans leur modèle. Elle est qualifiée de facilitante, puisqu'elle est considérée essentielle pour favoriser le mouvement dans la cohésion et la flexibilité. Cette dimension est évaluée par : les habiletés d'écoute (empathie et écoute active), les habiletés à parler (parler pour soi et non pour les autres), l'autorévélation (parler de ses sentiments à propos de sa relation amoureuse), la clarté et la continuité des propos (rester centré sur le sujet de la discussion), le respect et l'intérêt (aspects affectifs de la communication). À la lumière des expériences des participants, il est évident que les

difficultés engendrées par le TSA accentuent les risques de déséquilibre au plan de la cohésion et de la flexibilité. Cela peut expliquer en partie le fait que les relations de couple chez les personnes TSA puissent être de courte durée.

5.3.2 Des enjeux liés aux pensées et à l'humeur pouvant agir sur la relation amoureuse

Outre les caractéristiques propres au TSA qui peuvent influencer les relations amoureuses à divers degrés, les entretiens ont permis de relever d'autres enjeux en lien avec le psychique des participants. Par exemple, des peurs sont présentes chez certains participants et s'expriment sous différentes formes : peur de blesser l'autre, peur de choquer et même d'être rejeté par son partenaire. Elles semblent empêcher la personne avec un TSA de prendre sa place au sein du couple. Les rôles de chaque partenaire peuvent alors être confus, et le sentiment d'appartenance peut en être compromis.

La faible estime de soi démontrée par certains participants pourrait également jouer un rôle important dans le sentiment d'appartenance puisque l'individu a de la difficulté à affirmer son opinion, ses pensées et ses besoins à son partenaire. Selon l'approche systémique (Albernhé et Albernhé, 2008), les partenaires doivent être en mesure de mettre en commun leurs besoins individuels et de cibler des buts communs clairs. Ce sont ici les deux premières composantes du sentiment d'appartenance présentées antérieurement. Une faible estime de soi pourrait alors interférer avec la création et le maintien d'un sentiment d'appartenance. Quant au modèle circomplexe des systèmes conjugaux et familiaux (Olson et Goral, 2003), il définit la cohésion comme un lien émotionnel que les membres du système ont un envers l'autre. La cohésion qui réfère : au lien affectif, aux limites, à la coalition, au temps, aux amis, à

la prise de décision, aux intérêts et aux loisirs. La personne ayant un TSA qui a une faible estime d'elle-même a de la difficulté à s'affirmer. L'ensemble de ces composantes pourrait être touché par le fait qu'une personne n'affirme pas ses idées et ses besoins. La cohésion du couple pourrait alors être affectée par la faible estime de soi de la personne avec un TSA.

Quelques participants ont nommé combien l'anxiété avait des répercussions dans leur vie amoureuse, par exemple en interférant sur les interactions avec leur partenaire et sur les situations sociales vécues en couple. La quatrième composante du sentiment d'appartenance, les activités communes, fait référence aux moments que les partenaires partagent ensemble, soit en couple ou avec d'autres personnes. Si la personne avec un TSA présente de l'anxiété lors des situations sociales vécues avec son partenaire, ceci peut avoir un impact sur le sentiment d'appartenance au couple. Et si la personne avec un TSA décide de se retirer des situations sociales parce qu'elle est trop anxieuse, le sentiment d'appartenance risque d'être encore plus affecté puisque les activités de couple seront diminuées. La cohésion d'un couple vise à savoir si le système est équilibré entre l'union (être ensemble) et la séparation (être séparé) des partenaires. Si la personne avec un TSA vit de l'anxiété en compagnie de son partenaire ou encore dans les situations qu'il vit avec son partenaire, il y a des chances qu'elle passe plus de temps seule pour éviter de vivre des situations anxiogènes. À ce moment, le couple se situerait davantage vers le pôle désengagé. Selon Olson et Gorall (2003), les membres de ce type de couple s'occuperaient principalement de leurs propres affaires, auraient peu d'amis et d'activités en commun et auraient une attache émotionnelle très limitée à leur partenaire. Ce déséquilibre pourrait conduire à une rupture de la relation.

5.4 Des défis dans les rapports sexuels qui mènent vers une insatisfaction sexuelle

La question d'origine qui guidait cette recherche était de savoir si les dysfonctions sexuelles faisaient partie des enjeux sexuels que vivent fréquemment les personnes ayant un TSA. Les résultats suggèrent une présence de dysfonctions sexuelles, ou au moins de problèmes sexuels importants, chez le tiers de l'échantillon. Celles-ci peuvent être vécues à long terme, mais elles peuvent être temporaires également.

Sur le plan de la satisfaction sexuelle globale, il faut prendre en considération que plus de la moitié des participants étaient plutôt insatisfaits de leur sexualité en général, ce qui semble traduire une tension entre de forts désirs relationnels et sexuels et leurs difficultés à établir ou à maintenir de telles relations. Il est à noter que ce niveau d'insatisfaction se retrouvait aussi chez les participants ayant vécu des rapports sexuels dans le dernier mois, ce qui suggère que la difficulté d'accès à une relation n'est pas le seul motif d'insatisfaction. Un autre motif d'insatisfaction sexuelle est probablement la forte présence de difficultés sexuelles. La baisse du désir sexuel, les dysfonctions érectiles, les difficultés au niveau de la lubrification et/ou l'excitation chez la femme, les difficultés à atteindre l'orgasme et la douleur pelvienne font partie des difficultés répertoriées.

La section suivante tentera d'apporter des précisions sur les défis vécus lors des rapports sexuels qui semblent créer une insatisfaction sexuelle chez certains participants. Le tout sera analysé selon l'approche systémique et la théorie des scripts sexuels.

5.4.1 Les hyper réactivités sensorielles, la communication et les interactions sociales : les principaux enjeux du TSA dans les rapports sexuels

Les résultats démontrent que des participants ont fait face à des difficultés dans leur vie sexuelle. Les déficits sur le plan de la communication, jumelés aux déficits sur le plan des interactions sociales, semblent avoir eu un impact sur leur sexualité puisque des participants ont mentionné ne pas être capables de nommer leurs préférences sexuelles ou encore ne pas bien saisir les besoins de leur partenaire. Tel que mentionné antérieurement, la communication est qualifiée d'élément facilitant la relation, puisqu'elle est considérée essentielle pour favoriser le mouvement dans la cohésion et la flexibilité du couple. Si la personne avec un TSA présente des déficits à ce niveau, elle risque de vivre un déséquilibre dans la cohésion de son couple, ce qui pourrait probablement avoir un impact sur les rapports sexuels. Rappelons qu'un déséquilibre fait référence au pôle désengagé ou enchevêtré, alors si la personne n'est pas capable de nommer ses besoins et préférences sexuelles, le couple risque de se situer davantage vers le pôle désengagé et les impacts, à moyen ou long terme, risquent d'être négatifs. De plus, toujours en lien avec les déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales, il est possible de penser que la personne avec un TSA qui présente une difficulté à comprendre ou interpréter correctement les besoins de son partenaire, puisse facilement transgresser des règles implicites ou même explicites. Par exemple, dans une situation où son partenaire ne veut pas avoir de relation sexuelle orale et que le tout n'est pas dit explicitement, il serait possible qu'une personne avec un TSA ne comprenne pas et cherche à initier ce type de rapports. Ce problème de communication pourrait amener un conflit entre les deux partenaires. Les déficits sur le plan de la communication et des interactions sociales pourraient donc interférer avec le bon déroulement des rapports sexuels des participants.

Les difficultés rencontrées lors des rapports sexuels peuvent également être analysées selon la théorie des scripts sexuels (Gagnon, 1990). Les scripts interpersonnels se composent de séquences ritualisées d'actions connues et ils représentent des conventions entre les partenaires dans les rapports sexuels. Par contre, les déficits au plan des interactions sociales et de la communication des personnes ayant un TSA interféreraient sur ces séquences. Par le fait qu'elles ne sont pas informées des moyens adéquats (ex : comment initier un contact, comment proposer une rencontre, quels sujets discutés) pour entrer en relation avec autrui, qu'elles ne sont pas en mesure de s'inspirer facilement des différents modèles qui les entourent (Stokes et ses coll., 2007), qu'elles ont de la difficulté à comprendre l'intérêt de l'autre et qu'elles ont des déficits au plan de l'empathie, il est fort possible que les scripts interpersonnels soient difficilement accessibles aux personnes ayant un TSA. La convention entre les partenaires est alors très confuse ou même absente, ce qui peut rendre les rapports sexuels moins satisfaisants pour les partenaires.

Une réflexion initiale de la chercheuse laissait croire que les malentendus créés par les déficits sur le plan de la communication puissent conduire à des dysfonctions sexuelles. Le lien n'est pas aussi évident à réaliser, mais il semble assez clair que les déficits au niveau de la communication contribuent aux difficultés de préserver les relations amoureuses à plus long terme. Pour ceux qui ont vécu des rapports sexuels, il semble que la période de séduction ait souvent été très brève, potentiellement écourtée par un manque de communication et un désir de vivre une sexualité de façon imminente. De plus, lors des relations amoureuses, des difficultés à communiquer ses désirs et comprendre ceux de l'autre ont souvent été exprimées par les participants. Ces difficultés pourraient engendrer des insatisfactions par rapport à la relation de couple et la sexualité en général.

Par ailleurs, selon les résultats obtenus, il semble que les hyper réactivités liées à l'odorat et à l'ouïe peuvent avoir un impact sur les rapports sexuels. Les odeurs des parties génitales peuvent amener à un dédain alors que les bruits de l'environnement peuvent complexifier les rapports sexuels, par exemple en incitant à aménager l'environnement pour favoriser une atmosphère agréable et non agressive sur le plan sensoriel. Ces résultats vont dans le même sens de ceux d'Hénault (2010) qui précise que les particularités sensorielles peuvent intervenir dans l'épanouissement de la sexualité chez les personnes ayant un TSA. Ces hyper réactivités sensorielles semblent amener une séquence particulière des scripts intrapsychiques chez les personnes ayant un TSA. Ces scripts organisent des éléments d'expériences personnelles (ex. : les réactions sensorielles) en schèmes cognitifs structurés qui prennent la forme de séquences narratives, de projets ou de fantasme. Ici, des participants ont nommé avoir un certain dédain des parties génitales, ce qui peut les amener à éliminer les relations orales de leurs séquences intrapsychiques. D'autres participants ont expliqué que l'aménagement de l'environnement était nécessaire pour avoir une atmosphère agréable sur le plan sensoriel lors des rapports sexuels. Les résultats suggèrent que les hyper réactivités sensorielles viennent moduler les scripts intrapsychiques de la personne ayant un TSA qui eux, organiseront le projet ou le fantasme de la personne.

Une des questions à la base de l'étude portait sur la possibilité ou non que les hyper ou hypo réactivités sensorielles conduisent à des dysfonctions sexuelles si, par exemple, des gestes ou actions suscitaient chez les personnes avec un TSA des sensations déplaisantes ou douloureuses. Les résultats ne suggèrent pas de liens clairs entre des dysfonctions sexuelles et les particularités sensorielles associées au TSA, malgré le fait qu'elles peuvent influencer les rapports sexuels, tel que discuté précédemment. Aucun lien entre ces particularités sensorielles et la recherche de partenaire ou la relation amoureuse n'ont été mis en évidence non plus.

5.4.2 L'anxiété et la médication : d'autres enjeux pouvant agir sur les rapports et la satisfaction sexuelle

Le DSM-V mentionne la présence de comorbidité entre le TSA et l'état dépressif/anxieux. De plus, de nombreux écrits suggèrent que, de façon générale, les symptômes anxio-dépressifs seraient souvent associés à la présence de difficultés sexuelles (Brauer et ses coll., 2009; Kalmbach et ses coll., 2011; Kaya et ses coll., 2006; McCabe et Connaughton, 2017; Meana et Lykins, 2009). Dans la présente recherche, les données recueillies par le questionnaire suggèrent effectivement la présence de symptômes anxio-dépressifs chez plus de la moitié des participants. Par contre, un seul participant a spécifié que ses difficultés sexuelles suscitaient de l'anxiété lorsqu'il vivait des rapports sexuels. Il n'y a donc pas eu de liens clairement exprimés entre anxiété et problèmes sexuels dans les discours des participants.

Une des réflexions à la base de l'étude soulignait la possibilité que l'état anxieux des personnes ayant un TSA pouvait nuire à la sexualité en les amenant toujours à recourir aux mêmes scénarios sexuels pour ne pas créer de nouvelles situations anxiogènes. Si ces scénarios ne plaisaient pas aux deux partenaires, ils pourraient conduire à une baisse du désir sexuel chez l'un ou l'autre des partenaires. Comme le devis de l'étude était plus exploratoire qu'explicatif, nous n'avons pas cherché activement à structurer les entrevues pour valider ou non cette hypothèse. Par contre, cette idée n'a pas émergé des discours des participants, ce qui suggère qu'elle ne reflète pas particulièrement leur vécu.

Quant à la médication consommée pour divers motifs, elle semble avoir, du point de vue de certains participants, un impact considérable sur leurs rapports sexuels. Les impacts exprimés dans la présente étude étaient, chez les hommes, une difficulté érectile, et chez les femmes, une diminution de la lubrification. Il est à noter

cependant que ces symptômes étaient parfois vécus à court ou moyen terme, le temps de faire un traitement pharmaceutique. Cela représenterait quelques semaines ou quelques mois pour certaines personnes, mais pour d'autres, les effets se feraient sentir à plus long terme (des années). Nos résultats corroborent les différents écrits concernant les effets de la médication sur la sexualité (Crooks, 2014; Dejesus, Diaz, Gonsalves et Carek, 2011; Trudel, 2008).

Une autre hypothèse émise avant l'étude était que la médication que les personnes avec un TSA doivent consommer quotidiennement pour diminuer les symptômes d'anxiété, de dépression ou traiter d'autres problématiques pourrait avoir comme effets secondaires de baisser leur désir sexuel. Cette idée n'a pas émergé des discours des participants. De plus, les résultats aux questionnaires suggéraient un haut pourcentage de participants avec un niveau de désir sexuel moyen à fort. Cependant, les résultats laissent supposer tout de même que la médication aurait potentiellement un impact important sur les activités sexuelles en interférant parfois sur la lubrification de la femme et sur l'érection de l'homme. La satisfaction sexuelle pourrait également être affectée suite aux effets précédents.

5.5 Une fin de relation amoureuse souvent bouleversante

Peu importe la durée de la relation amoureuse et les motifs de fin de relation, la rupture pourrait susciter, chez les personnes avec un TSA, des émotions fortes (colère, peur, tristesse et méfiance) qui traduiraient un sentiment d'échec ou encore une perte de motivation à recommencer le processus de rencontre qui s'avère difficile pour elles. L'estime de soi serait potentiellement ébranlée, tel que suggéré par le faible niveau de base présent chez plusieurs des participants. Ces enjeux ne semblent

pas avoir été rapportés précédemment, mais ils peuvent représenter des moments importants à garder en tête pour des intervenants qui travaillent avec cette clientèle.

5.6 Des services insuffisants pour les difficultés vécues lors de relations amoureuses et sexuelles

Les résultats démontrent que les participants ont eu accès à différents services, mais peu en lien avec les relations amoureuses et sexuelles alors qu'ils considèrent en avoir besoin pour recevoir un « coaching ». Par contre, les entrevues n'ont pas permis de clarifier si cette lacune était généralement due au fait qu'ils n'avaient pas fait de demande explicite ou que les professionnels n'étaient pas en mesure de répondre à leurs demandes. Des personnes de l'entourage les ont aussi aidé, mais certains participants n'étaient pas à l'aise d'en parler avec les membres de la famille. Des insatisfactions ont aussi été exprimées face à un manque d'écoute perçu par leurs médecins lorsque des soucis d'ordre sexuel étaient abordés.

Globalement, ces résultats suggèrent une certaine insatisfaction des participants face aux services qu'ils reçoivent lorsqu'ils ont des difficultés sexuelles et/ou amoureuses. L'étude ne nous permet pas de savoir si cette insatisfaction serait due à un manque d'aisance, chez certains professionnels de la santé, à aborder des questions sexuelles, à une offre de service institutionnelle plus lacunaire concernant ces questions, ou simplement à une difficulté des participants d'exprimer leurs besoins dans ce domaine. Par contre, elle ouvre la voie à de futures études clarifiant cette question.

5.7 Synthèse

Dans un objectif de synthèse, les principales relations entre les caractéristiques et particularités des personnes ayant un TSA et leur parcours amoureux et sexuel ont été résumées dans la figure 1. Cette figure se veut à la fois une synthèse des résultats de la présente étude et un aide-mémoire pouvant servir aux intervenants qui travaillent auprès des personnes ayant un TSA.



Figure 5.1

Principaux enjeux pouvant contribuer aux difficultés relationnelles et sexuelles chez les personnes avec un TSA

5.8 Limites de l'étude

Cette recherche présente des limites à prendre en considération. D'abord, la faible taille de l'échantillon n'a pas permis d'atteindre une saturation empirique, particulièrement chez les femmes. Par conséquent, il est probable que le portrait présenté dans la présente étude ne reflète que partiellement les réalités vécues par cette population. De plus, différents éléments peuvent avoir amené un biais de sélection : (a) le projet a été accepté au sein d'un établissement public sous certaines conditions (participants n'ayant pas de trouble de comportement lié à la sexualité et participants n'ayant pas été victime d'abus sexuels); (b) certains participants ont été sélectionnés par l'intermédiaire des intervenantes qui prétendaient que leurs usagers étaient de bons candidats; (c) les participants ont pu être influencés par les intervenantes quant à la participation à la recherche; (d) certains participants pouvaient accepter dans l'espoir de recevoir des services ou de verbaliser des difficultés pour recevoir des réponses ou une validation quelconque et (e) l'échantillon demeure des personnes relativement fonctionnelles, mais qui recevaient des services d'adaptation/réadaptation ou des services d'un organisme communautaire pour l'intégration au travail. Quoique la représentativité populationnelle est rarement un objectif en recherche qualitative, ces biais sont importants à saisir pour comprendre les limites de la généralisabilité et de l'applicabilité des conclusions. À cet égard, on peut supposer que les conclusions de la présente étude peuvent aider à comprendre les principaux enjeux des adultes avec un TSA, particulièrement ceux qui utilisent des services d'aide spécialisés et qui sont relativement fonctionnels. Pour les individus qui ont une vie familiale déjà établie, qui ont besoin d'un niveau d'aide très important, et/ou pour les femmes, les conclusions de la présente étude pourraient être moins applicables et moins pertinentes.

Aussi, comme le devis de l'étude est qualitatif, il faut éviter de conclure à des liens de causalité entre les caractéristiques et particularités TSA et les difficultés relationnelles et sexuelles. Les résultats de l'étude portent sur les réalités telles qu'elles ont été perçues par les participants et exprimées dans leurs discours, et non des liens de causalité. Il est donc plus approprié d'utiliser ces résultats (et le tableau synthèse) comme un point de départ pour comprendre les enjeux sexuels, amoureux et relationnels vécus par des personnes avec un TSA, tels que compris par elles-mêmes.

5.9 Implications pratiques

Cette recherche se veut également un outil de référence pour les intervenants et l'entourage dans le but d'aider les personnes avec un TSA dans leur vie amoureuse et sexuelle. Suite aux résultats obtenus, voici des éléments qu'il pourrait être pertinent de travailler pour soutenir et outiller les personnes avec un TSA dans leurs relations amoureuses et sexuelles.

5.9.1 Pour les intervenants psychosociaux et les psychoéducateurs

Le premier élément à souligner est que les personnes avec un TSA manifestent des désirs sexuels et amoureux à des niveaux comparables à la population générale, même si elles n'abordent pas spontanément ce sujet lors de consultation. Le travail sur la communication et les interactions sociales reste primordial pour outiller les personnes ayant un TSA à créer et développer un lien respectueux et égalitaire avec autrui. Aussi, tel que mentionné précédemment, ces personnes semblent être peu conscientes de l'importance de développer leurs champs d'intérêt dans l'optique de

susciter de nouvelles opportunités de rencontres. Elles auraient plutôt tendance à attendre d'être en relation avant de développer de nouveaux intérêts. Un travail pourrait être effectué pour sensibiliser à l'importance de créer des opportunités de rencontre. De plus, les actions mises en place devraient favoriser le développement de l'autonomie dans les déplacements pour qu'elles soient capables de faire des rencontres ou des activités avec autrui, ce qui pourrait être grandement utile pour améliorer leur situation.

Ensuite, les distorsions cognitives sont importantes à recadrer pour que les personnes avec un TSA puissent développer une vision plus positive de la séduction et des relations amoureuses. Avant même qu'une personne avec un TSA soit active sexuellement, il serait pertinent de leur faire prendre conscience de leurs hyperactivités sensorielles et des effets secondaires de la médication qui pourraient entraver la sexualité. En présentant des scénarios de réactions possibles, la personne avec un TSA serait mieux préparée à vivre sa sexualité et à communiquer ses particularités et préférences à son partenaire.

Il est important d'ouvrir la discussion en lien avec la vie amoureuse et sexuelle puisque la majorité des personnes ayant un TSA semblent vivre des difficultés et cela pourrait affecter leur humeur de façon importante. Si l'intervenant n'est pas à l'aise ou assez outillé dans ce champ d'expertise, il peut aussi référer vers des services sexologiques pouvant soutenir davantage la personne. De plus, il serait nécessaire de travailler en collaboration avec les médecins afin qu'ils soient plus conscients des enjeux que peuvent vivre les personnes ayant un TSA dans leur sexualité et qu'ils puissent offrir des solutions médicales si nécessaire, particulièrement en lien avec les effets secondaires de la médication.

5.9.2 Pour les sexologues

Il serait intéressant de développer ou d'adapter un programme formel pour informer et outiller les personnes ayant un TSA au niveau de la vie amoureuse et sexuelle. Il faut penser que leur intérêt semble se développer vers 15 ans, donc il serait important d'amener le dialogue dès l'enfance, tel qu'il est suggéré de le faire auprès de la population générale. Au plan clinique, les personnes présentant un TSA ne semblent pas avoir tendance à aller chercher l'aide nécessaire lorsqu'elles vivent des difficultés. Les cliniciens qui sont habilités à travailler auprès de cette clientèle devraient promouvoir leurs services dans les organisations publiques ou communautaires pour soutenir la clientèle et/ou mieux outiller les intervenants.

5.9.3 Pour les familles

La sexualité est un sujet délicat à discuter avec les adolescents, surtout à un âge où ils sont plutôt en quête d'identité et d'autonomie. Par contre, les personnes avec un TSA n'ont pas beaucoup d'opportunités pour en discuter et valider leurs connaissances. Il est essentiel de créer une atmosphère positive et invitante pour parler d'un sujet tabou. Le lien de confiance étant établi avec l'entourage, il est souvent plus facile de s'extérioriser avec les personnes qui nous connaissent et que nous savons qu'elles ne nous jugeront pas. Considérant ce fait, les familles peuvent être très soutenantes par leur écoute et par la considération des difficultés que les personnes ayant un TSA peuvent vivre. De plus, les familles sont généralement un modèle au quotidien dans l'apprentissage des habiletés pour communiquer et interagir avec autrui, ce qui pourrait être favorable pour la personne avec un TSA dans son parcours amoureux.

5.9.4 Pour les personnes ayant un TSA

À la lumière des informations recueillies, les difficultés rencontrées dans les relations amoureuses et sexuelles peuvent parfois être difficiles à vivre au quotidien. Les efforts sont nécessaires et il ne faut pas abandonner même dans les moments plus ardues. N'hésitez pas à parler et à demander l'aide nécessaire quand vous avez un problème. Commencez d'abord à en parler avec les personnes de confiance. Si elles ne sont pas réceptives ou en mesure de vous soutenir, demandez-leur de vous accompagner pour trouver une ressource qui pourra vous aider davantage. Ne démissionnez pas tant que votre problème perdure. La solution peut être plus longue à trouver, mais il y en aura une. Ne perdez surtout pas espoir.

5.10 Pistes pour les recherches futures

Il serait intéressant de faire d'autres recherches similaires avec des groupes différents : personnes présentant un TSA ayant une famille ou encore des jeunes adultes neurotypiques. Ces groupes pourraient nous donner un éclairage différent sur les enjeux selon l'âge, le diagnostic ou le niveau de fonctionnement. Par ailleurs, une étude longitudinale pourrait également nous renseigner sur l'évolution du phénomène à moyen ou long terme, ce qui pourrait être enrichissant puisqu'il y a très peu d'études qui abordent le sujet et, surtout, que la prévalence du TSA semble être en augmentation (Noiseux, 2017).

Finalement, la présente recherche a permis de souligner des pistes d'intervention à explorer selon les besoins exprimés par les participants. Ces thèmes pourraient servir

à développer puis évaluer un programme d'éducation sexuelle adapté aux adolescents et/ou aux jeunes adultes ayant un TSA, des ateliers de formation et de sensibilisation auprès des professionnels de la santé qui travaillent avec cette clientèle, ou du matériel didactique pour mieux outiller les parents à accompagner leur adolescent ou jeune adulte ayant un TSA face à l'émergence de ses désirs et questionnements concernant sa vie amoureuse et sexuelle. De tels programmes pourraient être évalués par la suite pour assurer leur adéquation aux besoins des personnes ayant un TSA.

CONCLUSION

La présente étude nous a permis d'explorer le vécu amoureux et sexuel des personnes ayant un TSA. Nous avons tenté de faire des liens entre le TSA et les dysfonctions sexuelles et, plus globalement, entre le TSA et les difficultés amoureuses et sexuelles. Compte tenu de l'aspect exploratoire de cette recherche, l'utilisation d'une méthodologie à prédominance qualitative s'est avérée fort pertinente.

D'abord, à la lumière des résultats, les personnes présentant un TSA expriment un grand désir de vivre des expériences amoureuses et sexuelles, comme leurs pairs neurotypiques. Par contre, le manque d'opportunité de rencontre (partiellement en lien avec leurs intérêts restreints), les difficultés au plan de la communication, les déficits sur le plan social, leurs croyances et leurs valeurs peuvent interférer avec la recherche de partenaire.

Lorsque la personne avec un TSA vit une relation amoureuse, d'autres enjeux sont présents et ceux-ci semblent diminuer la longévité de la relation amoureuse. C'est le cas de la communication qui peut être de moins bonne qualité, des interactions sociales qui sont plus complexes dû à certains déficits, aux pensées qui empêchent souvent la personne ayant un TSA de s'affirmer ou d'extérioriser ses idées adéquatement. Finalement, l'anxiété peut freiner les nouvelles situations ou interférer dans la gestion des conflits conjugaux.

Les hyper réactivités sensorielles semblent être un enjeu qui se vit principalement dans les rapports sexuels. Il est important de considérer cet aspect afin de sensibiliser les personnes ayant un TSA à leurs particularités et ainsi prévenir les difficultés en situation d'intimité. De plus, comme elles sont sujettes à consommer de la médication

pour diverses problématiques, les personnes avec un TSA sont à risque de ressentir des effets secondaires de leur médication sur leur sexualité. Les difficultés au niveau de la communication et des interactions sociales sont aussi un enjeu vécu dans les rapports sexuels et ils peuvent influencer la satisfaction puisque les attentes, les besoins et les intérêts ne sont pas toujours communiqués au partenaire.

Il ne faut pas oublier que les personnes présentant un TSA sont généralement conscientes de leurs difficultés et elles souhaitent globalement améliorer leur condition. Elles sont ouvertes à apprendre des connaissances et à développer des habiletés en lien avec les relations amoureuses et sexuelles. Il est donc essentiel de leur apporter le soutien nécessaire pour qu'elles puissent s'épanouir.

Nous sommes d'avis que cette étude contribue au développement des connaissances scientifiques sur la sexualité des personnes ayant un TSA. De plus, nous croyons qu'elle peut être utilisée par différents acteurs pour soutenir les personnes avec un TSA dans leur vie amoureuse et sexuelle. Enfin, cette étude se veut un premier pas dans l'exploration des liens entre le TSA et le fonctionnement sexuel. Bien qu'elle comporte certaines limites, cette étude revêt un caractère novateur et offre une base de réflexion pour de futures recherches.

RÉFÉRENCES

- Abadie, P., Balan, B., Chretien, M. et Simard, C. (2013). Suicidalité chez les adolescents appartenant au spectre de l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 61(2013), 409–414. doi: 10.1016/j.neurenf.2013.07.005
- Albernhe, K. et Albernhe T. (2008). *Les thérapies familiales systémiques* (3e éd., ed.). Paris : Elsevier/Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Arsenault, M. (2014). *Perceptions d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle : transition vers la vie adulte*. Thèse de doctorat. Université du Québec à Montréal. Récupéré de <http://www.archipel.uqam.ca/6946/1/D2715.pdf>
- Attwood, T., Hénault, I. et Dubin, N. (2014). *The autism spectrum, sexuality and the law. What every parent and professional needs to know*. Londres, GB: Jessica Kingsley Publishers.
- Ballan, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 676-684. doi: 10.1007/s10803-011-1293-y
- Barnett, J. P. et Maticka-Tyndale E. (2015). Qualitative Exploration of Sexual Experiences Among Adults on the Autism Spectrum: Implications for Sex Education. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 47(4), 171-179. doi: 10.1363/47e5715
- Blakemore, S. J., Tavassoli, T., Calo, S., Thomas, R. M., Catmur, C., Frith, U. et Haggard, P. (2006). Tactile sensitivity in Asperger syndrome. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Brain and Cognition*, 61(1), 5-13. doi:10.1016/j.bandc.2005.12.013

- Brauer, M., ter Kuile, M. M., Laan, E. et Trimbos, B. (2009). Cognitive-affective correlates and predictors of superficial dyspareunia. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 35(1), 1-24. doi: 10.1080/00926230802525604
- Brown-Lavoie, S. M., Vecili, M. A. et Weiss, J. A. (2014). Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2185-2196. doi: 10.1007/s10803-014-2093-y
- Byers, E. et Nichols, S. (2014). Sexual Satisfaction of High-Functioning Adults with Autism Spectrum Disorder. *Sexuality and Disability*, 32(3), 365-382. doi:10.1007/s11195-014-9351-y
- Cascio, C., McGlone, F., Folger, S., Tannan, V., Baranek, G., Pelphrey, K. A. et Essick, G. (2008). Tactile perception in adults with autism: a multidimensional psychophysical study. [Research Support, N.I.H., Extramural Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(1), 127-137. doi: 10.1007/s10803-007-0370-8
- Corbett, B. A., Carmean, V., Ravizza, S., Wendelken, C., Henry, M. L., Carter, C. et Rivera, S. M. (2009). A functional and structural study of emotion and face processing in children with autism. [Research Support, N.I.H., Extramural]. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 173(3), 196-205. doi:10.1016/j.pscychresns.2008.08.005
- Corbett, B. A. et Simon, D. (2014). Adolescence, Stress and Cortisol in Autism Spectrum Disorders. *OA Autism*, 1(1), 2.
- Crooks, R. (2014). *Nos sexualités* (2e éd.. ed.). Montréal: Modulo.
- Dargis, L., Trudel, G., Cadieux, J., Villeneuve, L., Prévile, M. et Boyer, R. (2013). Validation de l'Index International de la Fonction Érectile (IIFE) et présentation de normes chez les hommes âgés. *Sexologies*, 22(1), 24-31 . doi:10.1016/j.sexol.2012.01.004
- Dargis, L., Trudel, G., Cadieux, J., Villeneuve, L., Prévile, M. et Boyer, R. (2012). Validation of the Female Sexual Function Index (FSFI) and presentation of norms in older women. *Sexologies*, 21(3), 126-131. doi:10.1016/j.sexol.2012.01.002

- Dejesus, S. A., Diaz, V. A., Gonsalves, W. C. et Carek, P. J. (2011). Identification and treatment of depression in minority populations. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 42(1), 69-83. doi: 10.2190/PM.42.1.e
- Dewinter, J., Vermeiren, R., Vanwesenbeeck, I., Lobbestael, J. et Nieuwenhuizen, C. (2015). Sexuality in Adolescent Boys with Autism Spectrum Disorder: Self-reported Behaviours and Attitudes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 731-741. doi: 10.1007/s10803-014-2226-3
- Durand, V. M. (2013). *Autism Spectrum Disorder: A Clinical Guide for General Practitioners*: American Psychological Association.
- Friedman, S., Samuelian, J.-C., Lancrenon, S., Even, C. et Chiarelli, P. (2001). Three-dimensional structure of the Hospital Anxiety and Depression Scale in a large French primary care population suffering from major depression. *Psychiatry Research: Neuroimaging*, 104(3), 247-257. doi: 10.1016/s01651781(01)003092
- Gagnon, J. H. (1990). The Explicit and Implicit Use of the Scripting Perspective in Sex Research, *Annual Review of Sex Research*, Vol. 1, Iss. 1, 1990.
- Gauthier, B. (2009). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gilmour, L., Schalomon, P. M. et Smith, V. (2012). Sexuality in a community based sample of adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 313-318. doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.003
- Giorgi, A., Fischer, W. F. et Von Eckartsberg R. (1971). *Duquesne studies in phenomenological psychology*. (1971). Pittsburgh, Penns: Pittsburgh, Penns. Duquesne University Press.
- Gougeon, N. A. (2010). Sexuality and Autism: A Critical Review of Selected Literature Using a Social-Relational Model of Disability. *American Journal of Sexuality Education*, 5(4), 328-361. doi: 10.1080/15546128.2010.527237

- Haigh, S. M., Minshew, N., Heeger, D. J., Dinstein, I. et Behrmann, M. (2016). Over-Responsiveness and Greater Variability in Roughness Perception in Autism. *Autism Research*, 9(3), 393-402. doi: 10.1002/aur.1505
- Hellemans, H., Colson, K., Verbraeken, C., Vermeiren, R. et Deboutte, D. (2007). Sexual behavior in high-functioning male adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 260-269. doi: 10.1007/s10803-006-0159-1
- Hellemans, H., Roeyers, H., Leplae, W., Dewaele, T. et Deboutte, D. (2010). Sexual Behavior in Male Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder and Borderline/Mild Mental Retardation. [Article]. *Sexuality & Disability*, 28(2), 93-104. doi: 10.1007/s11195-009-9145-9
- Hénault, I. (2003). *Le développement d'habiletés sexuelles chez des individus atteints d'autisme de haut niveau ou de syndrome d'Asperger*. (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal.
- Hénault, I. (2010). *Sexualité et syndrome d'Asperger : éducation sexuelle et intervention auprès de la personne autiste* (2e éd.). Bruxelles: De Boeck.
- Hendrickx, S. (2008). *Love, sex, and long-term relationships : what people with Asperger syndrome really really want*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale-A review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42(1), 17-41. doi: 10.1016/s0022-3999(96)00216-4
- Joly, Y. (1986). *La thérapie de couple dans une perspective systémique approche interactionnelle*, Les éditions Bellarim, Montréal.
- Kalmbach, D. A., Ciesla, J. A., Janata, J. W. et Kingsberg, S. A. (2012). Specificity of anhedonic depression and anxious arousal with sexual problems among sexually healthy young adults. *The journal of Sexual Medicine*, 9(2), 505-513. doi: 10.1111/j.1743-6109.2011.02533.x

- Kanai, C., Iwanami, A., Hashimoto, R., Ota, H., Tani, M., Yamada, T. et Kato, N. (2011). Clinical characterization of adults with Asperger's syndrome assessed by self-report questionnaires based on depression, anxiety, and personality. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1451-1458. doi:10.1016/j.rasd.2011.02.005
- Katsyri, J., Saalasti, S., Tiippana, K., von Wendt, L. et Sams, M. (2008). Impaired recognition of facial emotions from low-spatial frequencies in Asperger syndrome. [Comparative Study Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Neuropsychologia*, 46(7), 1888-1897. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2008.01.005
- Kaya, B., Unal, S., Ozenli, Y., Gursoy, N., Tekiner, S. et Kafkasli, A. (2006). Anxiety, depression and sexual dysfunction in women with chronic pelvic pain. *Sexual and Relationship Therapy*, 21(2), 187-196. doi:10.1080/14681990500359897
- L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu méthode GPS et concept de soi*. Sillery : Presses de l'Université du Québec.
- Lorant, J. B. (2012). *Impact on Emotional Connectivity in Couples in Which One Partner Has Asperger's Syndrome*. (Thèse de doctorat). Alliant International University. Récupéré de ProQuest Dissertations Publishing, 2012. 3461667
- Lugnegård, T., Hallerbäck, M. U. et Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917. doi:10.1016/j.ridd.2011.03.025
- Marriage, S., Wolverton, A. et Marriage, K. (2009). Autism Spectrum Disorder grown-up: A chart review of adult functioning. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 18(4), 322-328.
- McCabe, M. P. et Connaughton, C. (2017). Sexual dysfunction and relationship stress: how does this association vary for men and women? *Current Opinion in Psychology*, 13, 81-84. doi: 10.1016/j.copsy.2016.05.007
- Meana, M. et Lykins, A. (2009). Negative affect and somatically focused anxiety in young women reporting pain with intercourse. *Journal of Sex Research*, 46(1), 80-88. doi: 10.1080/00224490802624422

- Mehzabin, P. et Stokes, M. A. (2011). Self-Assessed Sexuality in Young Adults with High-Functioning Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 614-621. doi: 10.1016/j.rasd.2010.07.006
- Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Puglisi-Allegra, S., Pascucci, T. et Fico, C. (2000). Pain reactivity in children with autistic disorder. *The Journal of Headache and Pain*, 1(1), 53-56. doi: 10.1007/s101940050011
- Ming, X., Brimacombe, M., Chaaban, J., Zimmerman-Bier, B. et Wagner, G. C. (2008). Autism spectrum disorders: Concurrent clinical disorders. *Journal of Child Neurology*, 23(1), 6-13. doi: 10.1177/0883073807307102
- Muise, A., Impett, E. A., Kogan, A. et Desmarais, S. (2013). Keeping the Spark Alive: Being Motivated to Meet a Partner's Sexual Needs Sustains Sexual Desire in Long-Term Romantic Relationships. *Social Psychological and Personality Science*, 4(3), 267-273. doi: 10.1177/1948550612457185
- Nichols, S. et Blakeley-Smith, A. (2010). 'I'm Not Sure We're Ready for This ...': Working With Families Toward Facilitating Healthy Sexuality for Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 72-91. doi: 10.1080/15332980902932383
- Noiseux, M. (2017). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique*. Longueuil : Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. Récupéré le 2 mai 2017 du site extranet de santé et services sociaux de la Montérégie dans la section Documentation : <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html>
- Olson D. H. et Gorall D.M. (2003). Circumplex Model of Marital & Family Systems In F. Walh (Ed) *Normal Family Processes* (3ième Ed). New York: Guilford.
- Oueriagli Nabih, F., Benali, A., Kachouchi, A., Adali, I., Manoudi, F. et Asri, F. (2016). Perception de la douleur chez les enfants autistes (étude prospective de 40 cas). *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 64(1), 52-57. doi:10.1016/j.neurenf.2015.04.007

- Paillé, P. et Mucchielli A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3e éd. ed.). Paris: Paris : Armand Colin.
- Périsse, D., Guinchat, V., Hellings, J. A. et Baghdadli, A. (2012). Traitement pharmacologique des comportements problématiques associés aux troubles du spectre autistique : revue de la littérature. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60(1), 42-51. doi: 10.1016/j.neurenf.2011.10.011
- Poupart, J. (1997). *La recherche qualitative enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (1997). Montréal: Montréal G. Morin.
- Pourre, F., Andanson, J., Aubert, E. et Raynaud, J. P. (2014). Harcèlement et Troubles du Spectre Autistique à l'adolescence : vulnérabilités et stratégies pratiques. *European Psychiatry*, 29(8), 606. doi.org/10.1016/j.eurpsy.2014.09.213
- Rehman, U. S., Rellini, A. H. et Fallis, E. (2011). The importance of sexual self-disclosure to sexual satisfaction and functioning in committed relationships. *The Journal of Sexual Medicine*, 8(11), 3108-3115. doi:10.1111/j.17436109.2011.02439.x
- Richler, J., Bishop, S. L., Kleinke, J. R. et Lord, C. (2007). Restricted and repetitive behaviors in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 73-85.
- Rosen, R. C., Brown, C., Heiman, J., Leiblum, S., Meston, C., Shabsigh, R., ... D'Agostino Jr, R. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): A multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26(2), 191-208. doi:10.1080/009262300278597
- Rosen, R. C., Riley, A., Wagner, G., Osterloh, I. H., Kirkpatrick, J. et Mishra, A. (1997). The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology*, 49(6), 822-830.
- Rougeul, F. et Caillé P. (2003). *Familles en crise : approche systémique des relations humaines*. Genève: Genève : Georg.

- Rowland, D. L., Lechner, K. H. et Burnett, A. L. (2012). Factors contributing to psychoaffective differences among men with sexual dysfunction in response to a partnered sexual experience. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 38(2), 115-127. doi: 10.1080/0092623X.2011.569640
- Sallafranque St-Louis, F. (2015). *L'utilisation d'Internet et la sollicitation sexuelle sur le Web auprès des personnes avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. (Thèse de doctorat). Université du Québec en Outaouais. Récupéré de <http://di.uqo.ca/id/eprint/818>
- Salonia, A., Saccà, A., Briganti, A., Del Carro, U., Dehò, F., Zanni, G. et Montorsi, F. (2009). ORIGINAL RESEARCH—EJACULATORY DISORDERS: Quantitative Sensory Testing of Peripheral Thresholds in Patients with Lifelong Premature Ejaculation: A Case-Controlled Study. *The Journal of Sexual Medicine*, 6(6), 1755-1762. doi: 10.1111/j.1743-6109.2009.01276.x
- Savoie-Zajc, L. (2003). « L'entrevue semi-dirigée ». Dans B. Gauthier (dir), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données (p.293-316)*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Schneider, D., Slaughter, V. P., Bayliss, A. P. et Dux, P. E. (2013). A temporally sustained implicit theory of mind deficit in autism spectrum disorders. *Cognition*, 129(2), 410-417. doi: 10.1016/j.cognition.2013.08.004
- Schuwerk, T., Vuori, M. et Sodian, B. (2015). Implicit and explicit Theory of Mind reasoning in autism spectrum disorders: The impact of experience. *Autism*, 19(4), 459-468. doi: 10.1177/1362361314526004
- Senju, A. (2012). Spontaneous Theory of Mind and Its Absence in Autism Spectrum Disorders. *The Neuroscientist*, 18(2), 108-113. doi:10.1177/1073858410397208
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008) Psychiatric Disorders in Children With Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), p. 921-929.
- Snaith, R. P. et Taylor, C. M. (1985). Rating scales for depression and anxiety: a current perspective. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 19 Suppl 1, 17S.

- Spiker, M. A., Lin, C. E., Van Dyke, M. et Wood, J. J. (2012). Restricted interests and anxiety in children with autism. *Autism*, 16(3), 306-320.
doi:10.1177/1362361311401763
- Stokes, M., Newton, N. et Kaur, A. (2007). Stalking, and social and romantic functioning among adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1969-1986.
doi:10.1007/s10803-006-0344-2
- Sutton, K. S., Pukall, C. F. et Chamberlain, S. (2009). Pain ratings, sensory thresholds, and psychosocial functioning in women with provoked vestibulodynia. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 35(4), 262-281.
doi:10.1080/00926230902851256
- Trudel, G. (2008). *Les dysfonctions sexuelles : évaluation et traitement par des méthodes psychologique, interpersonnelle et biologique* (2e éd.). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Tsai, L. Y. (2007). Asperger Syndrome and Medication Treatment. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22(3), 138-148.
doi:10.1177/10883576070220030101
- Untas, A., Aguirrezabal, M., Chauveau, P., Leguen, E., Combe, C. et Rasclé, N. (2009). Anxiété et dépression en hémodialyse : validation de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Néphrologie & Thérapeutique*, 5(3), 193-200.
doi: 10.1016/j.nephro.2009.01.007
- Van Bourgondien, M., Reichle, N. et Palmer, A. (1997). Sexual Behavior in Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(2), 113-125.
doi: 10.1023/a:1025883622452
- Van der Maren, J.-M. (2004). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e éd.). Bruxelles: Bruxelles : De Boeck.
- Vargo, F. E. (2015). *Neurodevelopmental disorders : a definitive guide for educators* (1è éd.). New York: W.W. Norton & Compagny, Inc.

- Vermeulen, P. (2005). *Comment pense une personne autiste?* Paris : Dunod.
- Wedmore, H. V. (2011). *Autism spectrum disorders and romantic intimacy*. (Mémoire de maîtrise). Iowa State University. Récupéré de <http://search.proquest.com/docview/895938987?accountid=14719>
- Wiggins, L. D., Robins, D. L., Bakeman, R. et Adamson, L. B. (2009). Brief report: sensory abnormalities as distinguishing symptoms of autism spectrum disorders in young children. [Comparative Study]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (7), 1087-1091. doi: 10.1007/s10803-009-0711-x
- Zandt, F., Prior, M. et Kyrios, M. (2007). Repetitive behaviour in children with high functioning autism and obsessive compulsive disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), 251-259.
- Zigmond, A. S. et Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi:10.1111/j.16000447.1983.tb09716.x
- Zimmer-Gembeck, M. J. et Petherick, J. (2006). Intimacy dating goals and relationship satisfaction during adolescence and emerging adulthood: Identity formation, age and sex as moderators. *International Journal of Behavioral Development*, 30(2), 167-177. doi: 10.1177/0165025406063636

ANNEXE A
SCHÉMA D'ENTREVUE

Présentation du projet de recherche

- Objectif et pertinence
- Information sur les enregistrements audio
- Anonymat et confidentialité

Validation verbale du consentement libre et éclairé

Mentionner que le but n'est pas de porter un jugement sur les propos du participant donc s'il perçoit cela, ce n'est pas l'intention souhaitée.

Vérification du niveau d'anxiété et de confort à discuter de la sexualité (0 à 10) et discussion sur des sujets plus anodins (moins personnels) en cas d'inconfort.

Nommer à la personne ce qu'elle peut dire si elle ne comprend pas la question.

- « Je ne comprends pas la question, est-ce possible de la reformuler SVP? »
- « Je ne sais pas ce que veut dire tel mot, est-ce possible de l'expliquer SVP? »

Nommer à la personne ce qu'elle peut dire/faire si elle n'est pas à l'aise de répondre.

- « Ça me rend mal à l'aise de répondre à la question, est-ce possible de passer à la suivante SVP? »
- Faire un geste de la main pour mentionner de passer à la question suivante (montrer le geste).
- « Je ne veux pas répondre à la question »
- « Je désire mettre fin à l'entrevue »

En cas d'anxiété, faire prendre de grandes respirations abdominales. Invitez le participant à utiliser un débit verbal plus lent et elle pourra aussi parler plus calmement ou utiliser l'humour pour détendre l'atmosphère.

La technique de relaxation de Jacobson ou autres moyens proposés par le participant.

Historique des relations amoureuses et sexuelles :

Une relation amoureuse c'est : la réciprocité de deux personnes qui ont le désir d'apprendre à connaître l'autre, à découvrir ses bons et ses moins bons côtés. C'est respecter (et souvent, partager) ses valeurs, ses choix, ses sentiments, ce qui permet de fortifier une relation affective dans le temps. Ne pas avoir de relations sexuelles ne signifie pas que vous ne vous aimez pas... ça veut plutôt dire que vous avez trouvé d'autres façons de passer des moments agréables ensemble.

Un partenaire sexuel c'est : une personne avec qui nous avons (ou avons eu) une ou des relations sexuelles. La relation amoureuse n'est pas nécessaire pour avoir un (e) partenaire sexuel.

- À quel âge avez-vous eu votre première relation amoureuse? Combien de temps a-t-elle duré?
- Combien de relations amoureuses avez-vous eues dans votre vie?
- Combien de temps a duré votre plus longue relation amoureuse?
- À quel âge avez-vous eu votre première relation sexuelle?
- Quel est le nombre total de partenaires avec qui vous avez eu des relations sexuelles.
- Avez-vous un (e) amoureux (se) présentement? Si oui, depuis combien de temps êtes-vous en relation avec lui (elle)?
- Avez-vous un partenaire sexuel actuellement ?

Parlez-moi de vos expériences en lien avec la séduction lorsque vous êtes intéressé par quelqu'un :

La séduction c'est : un procédé visant à susciter volontairement une admiration, une attirance, voire l'amour d'un ou de plusieurs individus.

- Est-ce que vous croyez que la communication est nécessaire dans la séduction?
- Quelle importance prend le langage non verbal comparativement au langage verbal dans la séduction?
- Quelles émotions vivez-vous lorsque vous tentez de séduire quelqu'un ? Est-ce que vous les exprimez? Comment? Est-ce que vous trouvez cela facile ou difficile de les exprimer?
- Est-ce qu'il y a un partage des intentions ou des attentes entre les deux partenaires pendant la séduction?
 - **Si oui**, vous pouvez me donner des exemples? Est-ce que vous trouvez cela facile ou difficile de nommer des intentions / des

attentes ? Est-ce que vous trouvez cela facile ou difficile de comprendre les intentions / attentes de l'autre ?

- **Si non**, est-ce que vous pensez que cela serait important de le faire? Si oui, pourquoi?

**** Étant donné que les personnes avec un TSA perçoivent souvent les choses d'une manière différente, est-ce que cela peut influencer la séduction?**

**** Est-ce que le fait d'avoir des intérêts restreints ou spécifiques peut amener une recherche plus spécifique au niveau d'une relation amoureuse ou sexuelle (incluant les fantasmes)?**

**** Est-ce que ça peut augmenter le niveau de difficulté de rencontrer et séduire quelqu'un?**

Parlez-moi de vos expériences de communication avec votre partenaire amoureux ou votre partenaire sexuel :

- Est-ce que vous croyez que la communication est nécessaire dans la relation amoureuse?
- Est-ce que vous croyez que la communication est nécessaire dans les relations sexuelles?
- Quelle importance prend le langage verbal comparativement au langage non verbal dans la communication au sein du couple?
- Est-ce que vous partagez vos émotions, vos sentiments en lien avec vos relations sexuelles?
- Est-ce que vous connaissez vos besoins et préférences sexuelles ?
- Est-ce que vous partagez vos besoins et vos préférences sexuelles avec votre partenaire amoureux?
- Si vous avez une relation sexuelle avec un partenaire qui n'est pas votre amoureux, est-ce que vous partagez vos besoins et préférences sexuelles ?
- Lorsque vous exprimez vos besoins / préférences sexuelles, est-ce que vous le faites habituellement d'une façon verbale ou non verbale ?
- Est-ce que vous trouvez cela facile ou difficile d'exprimer vos besoins / préférences sexuelles ?
- Est-ce que vous trouvez facile ou difficile de comprendre les besoins / préférences sexuelles de votre partenaire ?

Est-ce que vous vivez avec des hyper ou hypo réactivités sensorielles? Si oui, lesquelles? Si oui, parlez moi de comment ceci intervient dans vos relations amoureuses et sexuelles.

Hyper réactivité sensorielle (sensibilité exagérée) : La personne ayant une hypersensibilité sensorielle a un système nerveux qui perçoit les choses trop facilement ou intensément (tactile, auditive, visuelle, olfactive). Elle peut se sentir submergée par une foule d'informations sensorielles.

Hypo réactivité sensorielle (manque de sensibilité sensorielle) : La personne ayant une hyposensibilité sensorielle perçoit peu les choses de son environnement (tactile, auditive, visuelle et olfactive).

- Est-ce que vous avez l'impression que vous avez plus ou moins de plaisir à cause de votre hyper/hypo sensibilité ?
- Est-ce que vous avez l'impression que vos hypo/hyper sensibilité vous empêche de poser des gestes ou recevoir des gestes ?
- Est-ce que votre partenaire est au courant de ces hypo ou hyper sensibilités?

Selon vous, de façon générale, trouvez-vous qu'il y a des caractéristiques qui sont liées au TSA qui influencent directement vos relations amoureuses et sexuelles ? Si oui, lesquelles et comment cela se répercute?

**** En vivant avec une condition différente avec des particularités propres à vous, est-ce que cela peut amener une diversité (variété, différence) au niveau des relations amoureuses ou sexuelles?**

S'il y avait des services pour aider les personnes ayant un TSA à améliorer leurs relations amoureuses et sexuelles, est-ce que vous y feriez appel selon vous ?

- Si oui, vous aimeriez vous recevoir de l'aide en lien avec quels aspects en particulier ?

Remerciements et explication des consignes pour remplir le questionnaire ou planification d'une autre rencontre si nécessaire.

8. Lieu de naissance :

- | | |
|----------------------|-------------------------------------|
| 1. Canada | 6. Asie |
| 2. États-Unis | 7. Australie |
| 3. Europe de l'Ouest | 8. Moyen-Orient |
| 4. Europe de l'Est | 9. Amérique Latine /Amérique du Sud |
| 5. Afrique | 10. Autre : _____ |

9. Quelle est votre langue maternelle?

- | | |
|-------------|--------------------------|
| 1. Français | 3. Anglais |
| 2. Espagnol | 4. Autre, Préciser _____ |

10. Quel est le niveau de scolarité que vous avez complété?

1. Études primaires
2. Études secondaires
3. Études collégiales ou professionnelles
4. Études universitaires de 1^{er} cycle (Baccalauréat)
5. Études universitaires de 2^e ou 3^e cycle (Maîtrise ou doctorat)

11. Comment définissez-vous votre orientation sexuelle (sexe vers lequel vous éprouvez de l'attirance amoureuse et sexuelle)?

1. Hétérosexuelle (homme vers femme, femme vers homme)
2. Homosexuelle (homme vers homme, femme vers femme)
3. Bisexuelle (homme vers femme et homme, femme vers femme et homme)
4. Autre

LA VIE DE COUPLE

1. Nous aimerions connaître votre opinion concernant la vie de couple (mariage ou cohabitation) selon l'échelle suivante :

- 1= Extrêmement probable (Presque sûre que oui)**
2= Très probable (Assez sûre que oui)
3= Assez probable (Moyennement sûre que oui)
4= Assez improbable (Moyennement sûre que non)
5= Très improbable (Assez sûre que non)
6= Extrêmement improbable (Presque sûre que non)

a) J'ai l'intention de me marier.

1 2 3 4 5 6

Je suis déjà marié.

b) J'ai l'intention de vivre en cohabitation avec un(e) partenaire.

1 2 3 4 5 6

Je cohabite déjà avec mon (ma) partenaire.

c) J'ai l'intention d'avoir des enfants.

1 2 3 4 5 6

J'ai déjà des enfants.

Encerclez la réponse qui correspond le mieux à votre opinion.

2. Selon moi, vivre en couple sera :

1. Extrêmement facile
2. Très facile
3. Assez facile
4. Assez difficile
5. Très difficile
6. Extrêmement difficile

3. Je considère qu'avoir une vie de couple est :

1. Extrêmement désirable
2. Très désirable
3. Assez désirable
4. Assez indésirable
5. Très indésirable
6. Extrêmement indésirable

4. Je considère qu'avoir une vie de couple est :

1. Extrêmement rassurant
2. Très rassurant
3. Assez rassurant
4. Assez inquiétant
5. Très inquiétant
6. Extrêmement inquiétant

5. Je considère qu'avoir une vie de couple est :

1. Extrêmement utile
2. Très utile
3. Assez utile
4. Assez inutile
5. Très inutile
6. Extrêmement inutile

6. Jusqu'à quel point croyez-vous avoir du contrôle sur le fait de vivre une vie de couple?

1. Beaucoup de contrôle
2. Assez de contrôle
3. Peu de contrôle
4. Très peu de contrôle
5. Aucun contrôle

7. À combien estimez-vous les chances de réussir votre vie de couple?

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

L'HUMEUR

Lisez chaque question et entourez la réponse qui convient le mieux à ce que vous avez ressenti **durant la dernière semaine**. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement réfléchie.

1. Je me sens tendu ou énervé.

0. Jamais
1. De temps en temps
2. Souvent
3. La plupart du temps

2. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver.

0. Pas du tout
1. Un peu mais cela ne m'inquiète pas
2. Oui, mais ce n'est pas trop grave
3. Oui, très nettement

3. Je me fais du souci (s'inquiéter).
 0. Très occasionnellement (entre 0% et 25% du temps)
 1. Occasionnellement (entre 26% et 50% du temps)
 2. Assez souvent (entre 51% et 75% du temps)
 3. Très souvent (entre 76% et 100% du temps)

4. Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté.
 0. Oui, quoi qu'il arrive
 1. Oui, en général
 2. Rarement
 3. Jamais

5. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué (malaise).
 0. Jamais
 1. Parfois
 2. Assez souvent
 3. Très souvent

6. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place.
 0. Pas du tout
 1. Pas tellement
 2. Un peu
 3. Oui, c'est tout à fait le cas

7. J'éprouve des sensations soudaines de panique.
 0. Jamais ou rarement (entre 0% et 25% du temps)
 1. Pas très souvent (entre 26% et 50% du temps)
 2. Assez souvent (entre 51% et 75% du temps)
 3. Vraiment très souvent (entre 76 % et 100 % du temps)

8. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois.
 0. Oui, tout autant
 1. Pas autant
 2. Un peu seulement
 3. Presque plus

9. Je ris facilement et je vois le bon côté des choses.
 0. Autant que par le passé
 1. Plus autant qu'avant
 2. Vraiment moins qu'avant
 3. Plus du tout

10. Je suis de bonne humeur.
 0. La plupart du temps
 1. Assez souvent
 2. Rarement
 3. Jamais

11. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.
 0. Jamais
 1. Parfois
 2. Très souvent
 3. Presque toujours

12. Je ne m'intéresse plus à mon apparence (vêtements, hygiène, dents, cheveux).
 0. J'y prête autant d'attention que par le passé
 1. Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
 2. Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais
 3. Plus du tout

13. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses.
 0. Autant qu'avant
 1. Un peu moins qu'avant
 2. Bien moins qu'avant
 3. Presque jamais

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou télévision.
 0. Souvent
 1. Parfois
 2. Rarement
 3. Très rarement

LE FONCTIONNEMENT SEXUEL

La plupart du temps, les problèmes d'érection affectent la vie des gens. Ce questionnaire vise justement à mesurer cet effet **au cours des 4 dernières semaines**. Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle et les renseignements que vous nous fournirez seront analysés de manière à ce que votre identité ne soit pas dévoilée à aucun moment.

Il est important que vous répondiez aux questions le plus franchement possible. Veuillez lire chaque question attentivement avant d'y répondre.

Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre propre situation, même si elle ne la décrit pas exactement.

Utilisez les définitions suivantes pour répondre aux questions.

Activité sexuelle: Inclus les rapports sexuels, les caresses, les préliminaires et la masturbation.

Rapport sexuel: Se définit comme la pénétration (introduction du pénis dans le vagin ou l'anus) du ou de la partenaire.

Stimulation sexuelle: Comprends des situations telles que les jeux amoureux avec un(e) partenaire, le fait de regarder des images érotiques, etc.

Éjaculer: Émettre du sperme par le pénis (avoir la sensation de le faire).

Prière de cocher une case seulement par question.

1. Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous pu avoir une érection, au cours de vos activités sexuelles?

1. Presque tout le temps ou tout le temps
2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
4. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
5. Presque jamais ou jamais

2. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez eu des érections à la suite de stimulations sexuelles, à quelle fréquence votre pénis a-t-il été suffisamment rigide (dur) pour permettre une pénétration?

1. Presque tout le temps ou tout le temps
2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
4. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
5. Presque jamais ou jamais

6. Au cours des 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous essayé d'avoir des rapports sexuels?
1. 1 à 2 fois
 2. 3 à 4 fois
 3. 5 à 6 fois
 4. 7 à 10 fois
 5. 11 fois et plus
7. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez essayé d'avoir des rapports sexuels, à quelle fréquence en avez-vous été satisfait?
1. Presque tout le temps ou tout le temps
 2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
 3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
 4. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
 5. Presque jamais ou jamais
8. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous éprouvé du plaisir au cours de vos rapports sexuels?
1. J'ai éprouvé énormément de plaisir
 2. J'ai éprouvé beaucoup de plaisir
 3. J'ai éprouvé pas mal de plaisir
 4. Je n'ai pas éprouvé beaucoup de plaisir
 5. Je n'ai pas éprouvé de plaisir du tout
9. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous étiez stimulé sexuellement ou aviez des rapports sexuels, à quelle fréquence avez-vous éjaculé?
1. Presque tout le temps ou tout le temps
 2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
 3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
 4. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
 5. Presque jamais ou jamais

10. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous étiez stimulé sexuellement ou aviez des rapports sexuels, à quelle fréquence avez-vous eu un orgasme avec ou sans éjaculation?
1. Presque tout le temps ou tout le temps
 2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
 3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
 4. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
 5. Presque jamais ou jamais
11. Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti un désir sexuel?
1. Presque tout le temps ou tout le temps
 2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
 3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
 4. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
 5. Presque jamais ou jamais
12. Au cours des 4 dernières semaines, comment évalueriez-vous l'intensité de votre désir sexuel?
1. Très forte
 2. Forte
 3. Moyenne
 4. Faible
 5. Très faible/nulle
13. Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été satisfait de votre vie sexuelle en général?
1. Très satisfait (Plus de 76% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)
 2. Modérément satisfait (Entre 51 et 75% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)
 3. Également satisfait et insatisfait (50% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)
 4. Modérément insatisfait (Entre 25 et 49% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)
 5. Très insatisfait (Entre 0 et 24% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)

14. Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été satisfait de vos relations sexuelles avec votre partenaire?

1. Très satisfait (Plus de 76% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)
2. Modérément satisfait (Entre 51 et 75% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)
3. Également satisfait et insatisfait (50% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)
4. Modérément insatisfait (Entre 25 et 49% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)
5. Très insatisfait (Entre 0 et 24% du temps j'étais satisfait de l'aspect sexuel)

15. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point étiez-vous sûr de pouvoir avoir une érection et de la maintenir?

1. Très sûr
2. Sûr
3. Moyennement sûr
4. Pas très sûr
5. Pas sûr du tout

LA SATISFACTION SEXUELLE

Avez-vous un conjoint ou une conjointe?

1. Oui 2. Non

Si vous avez répondu NON à la question précédente, veuillez remettre le questionnaire à l'étudiante chercheuse. Si vous avez répondu oui, répondez aux questions suivantes.

Les cinq questions suivantes représentent des continuums caractérisant la sexualité. **Pour chaque continuum**, encerclez le chiffre qui décrit le mieux votre sexualité avec votre conjoint (e).

Ma sexualité est :

- | | | | | | | | |
|----|------------------|-------------------|----------|---------|-------|----------------|---------------|
| 1. | Très
mauvaise | Assez
mauvaise | Mauvaise | Moyenne | Bonne | Assez
bonne | Très
bonne |
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
-

2.	Très désagréable	Assez désagréable	Désagréable	Moyenne	Agréable	Assez agréable	Très agréable
	1	2	3	4	5	6	7
<hr/>							
3.	Très négative	Assez négative	Négative	Moyenne	Positive	Assez positive	Très positive
	1	2	3	4	5	6	7
<hr/>							
4.	Très insatisfaisante	Assez insatisfaisante	Insatisfaisante	Moyenne	Satisfaisante	Assez satis.	Très Satis.
	1	2	3	4	5	6	7
<hr/>							
5.	Sans aucune valeur	Très peu de valeur	Peu de valeur	Moyenne	Un peu précieuse	Assez précieuse	Très précieuse
	1	2	3	4	5	6	7
<hr/>							

8. Lieu de naissance :

- | | |
|----------------------|----------------------------------|
| 1. Canada | Asie |
| 2. États-Unis | Australie |
| 3. Europe de l'Ouest | Moyen-Orient |
| 4. Europe de l'Est | Amérique Latine /Amérique du Sud |
| 5. Afrique | Autre : _____ |

9. Quelle est votre langue maternelle?

- | | |
|-------------|--------------------------|
| 1. Français | 3. Anglais |
| 2. Espagnol | 4. Autre, Préciser _____ |

10. Quel est le niveau de scolarité que vous avez complété?

1. Études primaires
2. Études secondaires
3. Études collégiales ou professionnelles
4. Études universitaires de 1^{er} cycle (Baccalauréat)
5. Études universitaires de 2^e ou 3^e cycle (Maîtrise ou doctorat)

11. Comment définissez-vous votre orientation sexuelle (sexe vers lequel vous éprouvez de l'attraction amoureuse et sexuelle)?

1. Hétérosexuelle (homme vers femme, femme vers homme)
2. Homosexuelle (homme vers homme, femme vers femme)
3. Bisexuelle (homme vers femme et homme, femme vers femme et homme)
4. Autre

LA VIE DE COUPLE

1. Nous aimerions connaître votre opinion concernant la vie de couple (mariage ou cohabitation) selon l'échelle suivante :

- 1= Extrêmement probable (Presque sûre que oui)**
2= Très probable (Assez sûre que oui)
3= Assez probable (Moyennement sûre que oui)
4= Assez improbable (Moyennement sûre que non)
5= Très improbable (Assez sûre que non)
6= Extrêmement improbable (Presque sûre que non)

a) J'ai l'intention de me marier.

1 2 3 4 5 6

Je suis déjà mariée.

b) J'ai l'intention de vivre en cohabitation avec un(e) partenaire.

1 2 3 4 5 6

Je cohabite déjà avec mon (ma) partenaire.

c) J'ai l'intention d'avoir des enfants.

1 2 3 4 5 6

J'ai déjà des enfants.

Encerclez la réponse qui correspond le mieux à votre opinion.

2. Selon moi, vivre en couple sera :

1. Extrêmement facile
2. Très facile
3. Assez facile
4. Assez difficile
5. Très difficile
6. Extrêmement difficile

3. Je considère qu'avoir une vie de couple est :

1. Extrêmement désirable
2. Très désirable
3. Assez désirable
4. Assez indésirable
5. Très indésirable
6. Extrêmement indésirable

4. Je considère qu'avoir une vie de couple est :

1. Extrêmement rassurant
2. Très rassurant
3. Assez rassurant
4. Assez inquiétant
5. Très inquiétant
6. Extrêmement inquiétant

5. Je considère qu'avoir une vie de couple est :
1. Extrêmement utile
 2. Très utile
 3. Assez utile
 4. Assez inutile
 5. Très inutile
 6. Extrêmement inutile
6. Jusqu'à quel point croyez-vous avoir du contrôle sur le fait de vivre une vie de couple?
1. Beaucoup de contrôle
 2. Assez de contrôle
 3. Peu de contrôle
 4. Très peu de contrôle
 5. Aucun contrôle
7. À combien estimez-vous les chances de réussir votre vie de couple?
- 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%
-

L'HUMEUR

Lisez chaque question et entourez la réponse qui convient le mieux à ce que vous avez ressenti **durant la dernière semaine**. Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement réfléchie.

1. Je me sens tendue ou énervée.
 0. Jamais
 1. De temps en temps
 2. Souvent
 3. La plupart du temps

2. J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver.
 0. Pas du tout
 1. Un peu mais cela ne m'inquiète pas
 2. Oui, mais ce n'est pas trop grave
 3. Oui, très nettement

3. Je me fais du souci (s'inquiéter).
 0. Très occasionnellement (entre 0% et 25% du temps)
 1. Occasionnellement (entre 26% et 50% du temps)
 2. Assez souvent (entre 51% et 75% du temps)
 3. Très souvent (entre 76% et 100% du temps)

4. Je peux rester tranquillement assise à ne rien faire et me sentir décontractée.
 0. Oui, quoi qu'il arrive
 1. Oui, en général
 2. Rarement
 3. Jamais

5. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué (malaise).
 0. Jamais
 1. Parfois
 2. Assez souvent
 3. Très souvent

6. J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place.
 0. Pas du tout
 1. Pas tellement
 2. Un peu
 3. Oui, c'est tout à fait le cas

7. J'éprouve des sensations soudaines de panique.
 0. Jamais ou rarement (entre 0% et 25% du temps)
 1. Pas très souvent (entre 26% et 50% du temps)
 2. Assez souvent (entre 51% et 75% du temps)
 3. Vraiment très souvent (entre 76 % et 100 % du temps)

8. Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois.
 0. Oui, tout autant
 1. Pas autant
 2. Un peu seulement
 3. Presque plus

9. Je ris facilement et je vois le bon côté des choses.
 0. Autant que par le passé
 1. Plus autant qu'avant
 2. Vraiment moins qu'avant
 3. Plus du tout

10. Je suis de bonne humeur.
 0. La plupart du temps
 1. Assez souvent
 2. Rarement
 3. Jamais

11. J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.
 0. Jamais
 1. Parfois
 2. Très souvent
 3. Presque toujours

12. Je ne m'intéresse plus à mon apparence (vêtements, hygiène, dents, cheveux).
 0. J'y prête autant d'attention que par le passé
 1. Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
 2. Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais
 3. Plus du tout

13. Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses.
 0. Autant qu'avant
 1. Un peu moins qu'avant
 2. Bien moins qu'avant
 3. Presque jamais

14. Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou télévision.
 0. Souvent
 1. Parfois
 2. Rarement
 3. Très rarement

LE FONCTIONNEMENT SEXUEL

La plupart du temps, les problèmes d'excitation et de lubrification affectent la vie des gens. Ce questionnaire vise justement à mesurer cet effet **au cours des 4 dernières semaines**. Toutes vos réponses seront traitées de façon confidentielle et les renseignements que vous nous fournirez seront analysés de manière à ce que votre identité ne soit pas dévoilée à aucun moment.

Il est important que vous répondiez aux questions le plus franchement possible. Veuillez lire chaque question attentivement avant d'y répondre.

Choisissez la réponse qui correspond le mieux à votre propre situation, même si elle ne la décrit pas exactement.

Les définitions ci-dessous s'appliquent aux questions auxquelles vous aurez à répondre:

Activité sexuelle: Inclus les rapports sexuels, les caresses, les préliminaires et la masturbation.

Rapport sexuel: Se définit comme la pénétration (introduction du pénis dans le vagin ou l'anus) du ou de la partenaire.

Stimulation sexuelle: Comprends des situations telles que les jeux amoureux avec un(e) partenaire, le fait de regarder des images érotiques, etc.

Prière de cocher une case seulement par question.

1. Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence vous êtes-vous sentie excitée pendant vos activités sexuelles?

1. Presque tout le temps ou tout le temps
2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
4. Rarement (beaucoup moins de la moitié du temps)
5. Presque jamais ou jamais

2. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été lubrifiée (mouillée) à la suite de stimulations sexuelles, à quelle fréquence avez-vous maintenu votre lubrification pour permettre des rapports sexuels?

1. Presque tout le temps ou tout le temps
2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
4. Rarement (moins de la moitié du temps)
5. Presque jamais ou jamais

6. Au cours des 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous essayé d'avoir des rapports sexuels?
1. 1 à 2 fois
 2. 3 à 4 fois
 3. 5 à 6 fois
 4. 7 à 10 fois
 5. 11 fois et plus
7. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez essayé d'avoir des rapports sexuels, à quelle fréquence en avez-vous été satisfaite?
1. Presque tout le temps ou tout le temps
 2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
 3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
 4. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
 5. Presque jamais ou jamais
8. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous éprouvé du plaisir au cours de vos rapports sexuels?
1. J'ai éprouvé énormément de plaisir
 2. J'ai éprouvé beaucoup de plaisir
 3. J'ai éprouvé pas mal de plaisir
 4. Je n'ai pas éprouvé beaucoup de plaisir
 5. Je n'ai pas éprouvé de plaisir du tout
9. Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti de l'inconfort ou de la douleur pendant la pénétration vaginale?
1. Presque tout le temps ou tout le temps
 2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
 3. Quelques fois (environ la moitié du temps)
 4. Rarement (beaucoup moins de la moitié du temps)
 5. Presque jamais ou jamais

10. Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti de l'inconfort ou de la douleur après la pénétration vaginale?
1. Presque tout le temps ou tout le temps
 2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
 3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
 4. Rarement (beaucoup moins de la moitié du temps)
 5. Presque jamais ou jamais
11. Au cours des 4 dernières semaines, comment évalueriez-vous votre degré d'inconfort ou de douleur pendant ou après la pénétration vaginale?
1. Très élevé
 2. Élevé
 3. Modéré
 4. Faible
 5. Très faible ou absent
12. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous étiez stimulée sexuellement ou aviez des rapports sexuels, jusqu'à quel point était-il difficile de devenir lubrifiée?
1. Extrêmement difficile
 2. Très difficile
 3. Difficile
 4. Un peu difficile
 5. Pas difficile
13. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous étiez stimulée sexuellement ou aviez des rapports sexuels, à quelle fréquence avez-vous atteint l'orgasme (jouissance)?
1. Presque tout le temps ou tout le temps
 2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
 3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
 4. Rarement (beaucoup moins de la moitié du temps)
 5. Presque jamais ou jamais

14. Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti un désir sexuel?
1. Presque tout le temps ou tout le temps
 2. La plupart du temps (beaucoup plus de la moitié du temps)
 3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
 4. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
 5. Presque jamais ou jamais
15. Au cours des 4 dernières semaines, comment évalueriez-vous l'intensité de votre désir sexuel?
1. Très forte
 2. Forte
 3. Moyenne
 4. Faible
 5. Très faible/nulle
16. Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été satisfaite de votre vie sexuelle en général?
1. Très satisfaite (Plus de 76% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)
 2. Modérément satisfaite (Entre 51 et 75% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)
 3. Également satisfaite et insatisfaite (50% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)
 4. Modérément insatisfaite (Entre 25 et 49% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)
 5. Très insatisfaite (Entre 0 et 24% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)
17. Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été satisfaite de vos relations sexuelles avec votre partenaire?
1. Très satisfaite (Plus de 76% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)
 2. Modérément satisfaite (Entre 51 et 75% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)
 3. Également satisfaite et insatisfaite (50% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)
 4. Modérément insatisfaite (Entre 25 et 49% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)
 5. Très insatisfaite (Entre 0 et 24% du temps j'étais satisfaite de l'aspect sexuel)

18. Au cours des 4 dernières semaines, jusqu'à quel point étiez-vous sûre de devenir excitée et de maintenir l'excitation sexuelle?

1. Très sûre
2. Sûre
3. Moyennement sûre
4. Pas très sûre
5. Pas sûre du tout

LA SATISFACTION SEXUELLE

Avez-vous un conjoint ou une conjointe?

1. Oui
2. Non

Si vous avez répondu NON à la question précédente, veuillez remettre le questionnaire à l'étudiante chercheuse.

Les cinq questions suivantes représentent des continuums caractérisant la sexualité. **Pour chaque continuum**, encerclez le chiffre qui décrit le mieux votre sexualité avec votre conjoint (e).

Ma sexualité est :

1.	Très mauvaise	Assez mauvaise	Mauvaise	Moyenne	Bonne	Assez bonne	Très bonne
	1	2	3	4	5	6	7

2.	Très désagréable	Assez désagréable	Désagréable	Moyenne	Agréable	Assez agréable	Très agréable
	1	2	3	4	5	6	7

3.	Très négative	Assez négative	Négative	Moyenne	Positive	Assez positive	Très positive
	1	2	3	4	5	6	7

4. Très insatisfaisante	Assez insatisfaisante	Insatisfaisante	Moyenne	Satisfaisante	Assez satis.	Très satis.
1	2	3	4	5	6	7
<hr/>						
5. Sans aucune valeur	Très peu de valeur	Peu de valeur	Moyenne	Un peu précieuse	Assez précieuse	Très précieuse
1	2	3	4	5	6	7
<hr/>						

ANNEXE D
GUIDE DE RECHERCHE POUR PARTICIPANT





**Je peux demander
à quelqu'un de me
lire ce texte**

JULIE MERINEAU-CÔTÉ, Ph.D.,
Psychologue
CRDITED de Montréal

MARIE-FRANCE GIARD, Psy.D.
Psychologue
Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort

DIANE MORIN, Ph.D.
Professeure et titulaire de la Chaire DITC
UQAM

Un grand merci à Marc Lapointe, Marie Lalonde et Brigitte Lessard, membres du comité des usagers du CRDITED de Montréal ainsi qu'à Robert Bousquet, personne-ressource, qui ont commenté le document.

Conception graphique : Mireille Cliche

www.chaire-ditc.uqam.ca

QU'EST-CE QU'UNE RECHERCHE?

La recherche permet de développer nos connaissances, de découvrir de nouvelles choses.

Elle pose des questions et elle essaie de trouver des réponses.

La recherche permet de mieux comprendre les choses et parfois de les améliorer.

Elle peut permettre aussi d'améliorer la vie de certaines personnes.

D'autres mots peuvent aussi être utilisés pour parler de la recherche. On utilise des mots comme : expérimentation, projet, étude, enquête, sondage.

On appelle ceux qui font de la recherche des **chercheurs**. Souvent, les chercheurs demandent à des personnes de participer à leur recherche. On appelle ces personnes des **sujets de recherche** ou des **participants**.

On peut demander aux participants différentes choses, par exemple :

- répondre à des questions
- remplir un questionnaire
- participer à une activité
- passer un test médical (comme une prise de sang)

Parfois, les participants n'ont rien à faire; ce sont d'autres personnes qui répondent à des questions sur eux.

VOICI UN EXEMPLE DE RECHERCHE :



Un chercheur se demande si les personnes qui ont une déficience intellectuelle font de l'exercice physique.

Pour le savoir, il rencontre des participants pour leur poser des questions.



Il découvre qu'elles font surtout de la marche et qu'elles veulent faire plus d'activités.

À la suite de cette recherche, le chercheur conclut qu'il serait important d'offrir aux personnes qui ont une déficience intellectuelle un plus grand choix d'activités sportives afin d'améliorer leur qualité de vie.





- Les chercheurs doivent respecter certaines règles quand ils souhaitent faire de la recherche. Entre autres, **les chercheurs sont obligés de demander aux participants s'ils veulent participer** à la recherche.
- Les chercheurs doivent aussi bien expliquer ce qu'ils veulent faire et ne mettre aucune pression sur la personne pour qu'elle accepte. C'est ce qu'on appelle **obtenir un consentement libre et éclairé**.

DONNER son CONSENTEMENT LIBRE et ÉCLAIRÉ, c'est :

- Prendre une décision en ayant toute l'information nécessaire pour bien comprendre ce qu'on me demande.

- Avoir le droit de dire « oui » ou « non », sans être forcé ou obligé, selon ce que je pense qui est le mieux pour moi.

- Avoir le droit de changer d'idée à tout moment, même si j'ai déjà dit oui.



COMMENT va-t-on me DEMANDER mon CONSENTEMENT ?

Quelqu'un va me rencontrer pour me parler de la recherche. Cette personne peut être quelqu'un que je connais (par exemple : mon intervenant) ou quelqu'un que je ne connais pas (par exemple: le chercheur ou son assistant). Cette personne va me parler de plusieurs choses, comme :

- Le but de la recherche
- ce que j'aurai à faire ou qui répondra à des questions sur moi
- à quoi va servir la recherche
- comment les informations sur moi vont rester secrètes. Personne d'autre que le chercheur ou ses assistants vont voir ces informations
- les avantages de participer à la recherche
- s'il y a des risques et inconvénients à participer
- quels sont mes droits.

On me demandera de signer un document. Ce document s'appelle un «formulaire de consentement». Je peux demander à quelqu'un de me lire le formulaire. **Même si je signe ce document, je peux décider de ne plus participer à la recherche à n'importe quel moment.**

Sur le formulaire de consentement, il devrait toujours y avoir un endroit où on me dit avec qui je peux parler si j'ai des questions ou si je pense qu'on ne respecte pas mes droits.

Pendant cette rencontre,
J'AI LE DROIT :

- de demander à la personne de répéter avec des mots que je peux comprendre
- de prendre le temps d'y penser avant de donner ma réponse
- d'être accompagné d'une personne en qui j'ai confiance
- de prendre le temps d'en parler avec quelqu'un de mon choix avant de donner ma réponse
- de répondre « je ne sais pas », si je ne suis pas certain
- de poser des questions à la personne qui me présente la recherche ou à quelqu'un en qui j'ai confiance.

VOICI DES EXEMPLES DE QUESTIONS

QUE JE PEUX POSER :

- Pourquoi est-ce qu'on fait cette recherche ?
- Qui va participer à la recherche ?
- Qu'est-ce que je vais avoir à faire ?
- Y a-t-il des risques et inconvénients à cette recherche ?
- Que fait le chercheur avec les informations qu'il aura recueillies ?
- Est-ce que la recherche me sera utile ?
- Combien de temps durera la recherche ?
- Qu'est-ce qui se passera à la fin de la recherche ?
- Qu'est-ce qui se passe si je décide d'arrêter de participer avant la fin de la recherche ?
- Qui puis-je appeler si j'ai une question sur la recherche ?
- Est-ce qu'on va me demander des choses difficiles à faire ?



SI J'AI UN REPRÉSENTANT LÉGAL

- **Mon représentant légal est la personne qui peut prendre des décisions pour moi. Il s'agit de mon curateur, de mon tuteur ou de mon mandataire.**
- **Si on me demande de participer à une recherche, mon représentant doit dire s'il accepte ou non que je participe.**
- **Je ne peux pas participer à la recherche si mon représentant refuse que j'y participe.**
- **S'il ou elle accepte, on doit aussi me présenter l'information et me demander si je veux participer.**
- **Si mon représentant a accepté que j'y participe et que je ne veux pas y participer, j'ai le droit de dire non et mon choix devra être respecté.**

MES DROITS :

- **J'ai le droit de demander à quelqu'un en qui j'ai confiance de m'aider à prendre ma décision.**

 - **J'ai le droit de poser toutes les questions que je veux avant de prendre ma décision.**

 - **J'ai le droit de refuser de participer à la recherche, c'est mon choix.**

 - **Si je refuse , on doit respecter mon choix.**

 - **Les gens n'ont pas le droit de mettre de la pression sur moi pour que je change d'idée.**

 - **Même si je refuse, ma vie continuera comme avant. J'aurai les mêmes services et les mêmes activités.**

 - **J'ai le droit de dire NON sans donner de raison.**

 - **Je peux changer d'idée n'importe quand**
 - même si j'ai déjà dit oui
 - même si j'ai déjà signé un papier
 - même si la recherche a déjà commencé.
- 

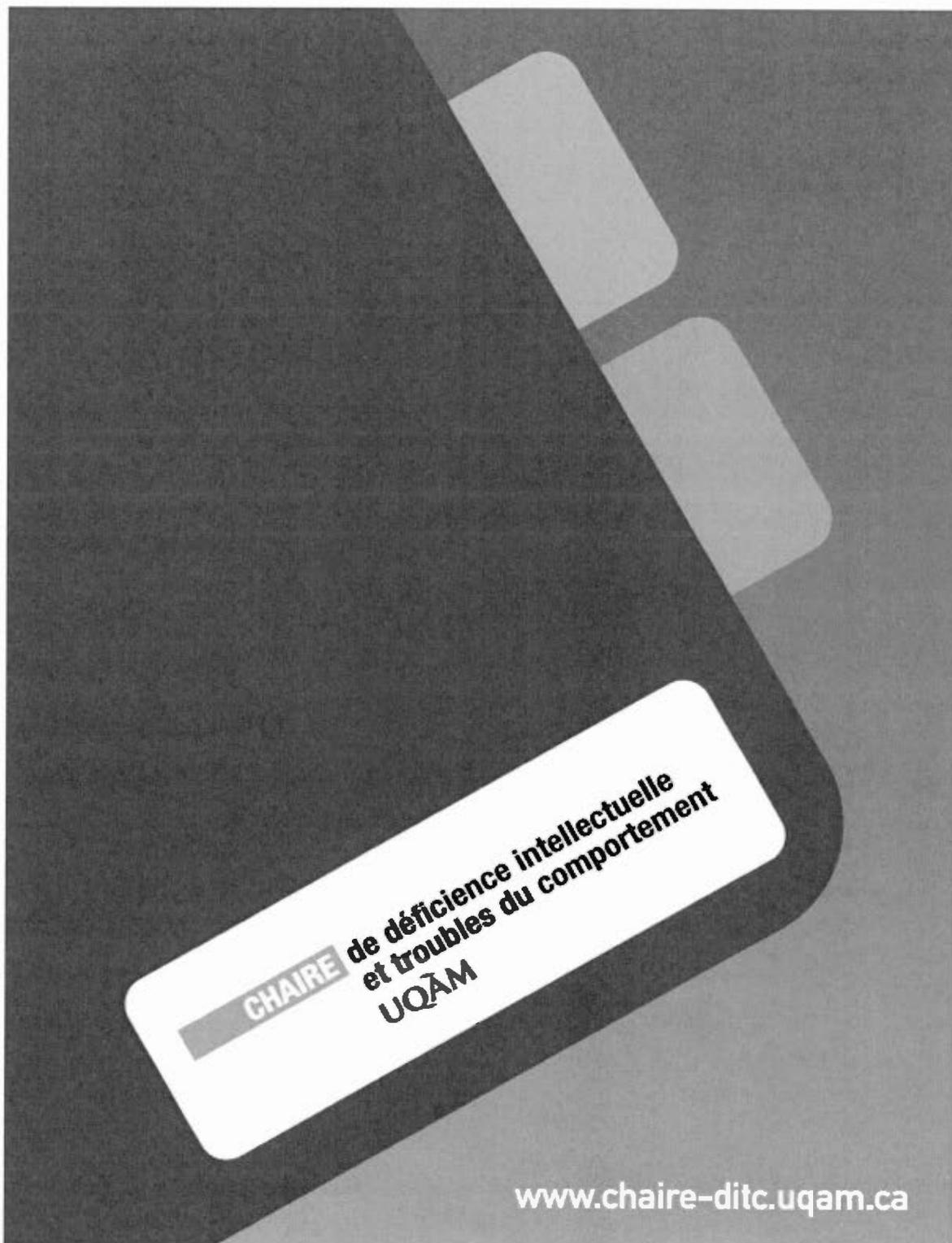
EST-CE QUE J'AI BIEN COMPRIS CE QUE JE VIENS DE LIRE

Pour vérifier si vous avez bien compris ce texte, répondez aux questions suivantes en faisant un cercle autour de la réponse que vous choisissez.

• Quelqu'un en qui j'ai confiance peut m'aider à prendre ma décision.	Vrai	Faux
• Je peux poser toutes les questions que je veux avant de prendre ma décision.	Vrai	Faux
• Personne ne peut me forcer à participer à une recherche.	Vrai	Faux
• Si je refuse de participer, personne ne peut m'obliger.	Vrai	Faux
• Si je refuse de participer, ça ne changera rien : j'aurai les mêmes services et les mêmes activités qu'avant.	Vrai	Faux
• J'ai le droit de dire NON sans donner de raison	Vrai	Faux
• Je peux changer d'idée n'importe quand	Vrai	Faux

Si vous avez répondu «Vrai» à toutes ces questions, c'est que vous avez bien compris.

Si vous n'avez pas répondu «Vrai» à toutes ces réponses, relisez ce texte ou demandez à quelqu'un de vous expliquer ce que vous n'avez pas bien compris.



CHAIRE de déficience intellectuelle
et troubles du comportement
UQAM

www.chaire-ditc.uqam.ca

ANNEXE E
AIDE-MÉMOIRE POUR LE PROJET EN LIEN AVEC LA SEXUALITÉ CHEZ
LES PERSONNES AYANT UN TSA

Titre du projet :

La sexualité des personnes ayant un trouble du spectre autistique : mieux comprendre pour mieux aider.

But du projet :

La recherche vise à aller chercher des informations sur la sexualité des personnes avec un TSA, mais elle tente également de faire ressortir des liens entre les particularités des personnes avec un TSA et leur fonctionnement sexuel.

La présente étude pourra faire avancer les connaissances dans le domaine sexologique tout en apportant des connaissances également aux intervenants et aux familles qui côtoient la population ciblée.

Implication du participant:

Je dois signer le formulaire de consentement. Ensuite, je participe à une rencontre qui comprend une entrevue d'environ 60 minutes (voir la feuille *Préparation à l'entrevue*) et un questionnaire à remplir (voir la feuille de *Préparation au questionnaire*). Cette rencontre peut être divisée en deux rencontres si je veux.

Avantages liés à votre participation à la recherche :

« Je pourrai contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine sexologique afin d'améliorer les interventions ciblant les difficultés sexuelles chez les personnes présentant un TSA. »

« Je pourrai être considéré(e) dans ce que je vis en lien avec ma condition. »

« Je pourrai réaliser un défi personnel (rencontrer une nouvelle personne, faire une entrevue, représenter les personnes avec un TSA., etc.). »

« Je pourrai être informé(e) des services présentement offerts dans ma communauté pour m'aider à traverser des situations difficiles. »

Inconvénients liés à votre participation :

« Selon l'état actuel des connaissances, ma participation à cette recherche ne devrait me causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, j'en serai aussitôt informé (e). »

« Il est possible que ma participation à l'étude amène des malaises, de l'anxiété ou de l'inconfort psychologique dû au fait que l'étude implique une situation nouvelle, une personne inconnue et des questions intimes. Si c'est le cas, il est possible d'arrêter le processus n'importe quand. Cela ne me causera aucun préjudice. »

« Il est possible que l'entrevue et le questionnaire amènent de la fatigue. Je dois le dire si jamais c'est trop difficile, je pourrai alors arrêter le processus ou prendre une pause si nécessaire. »

**** Des ressources disponibles me seront conseillées si les inconvénients précédents surviennent.**

**** L'entrevue sera enregistrée de façon audio afin de pouvoir retranscrire en verbatim les données recueillies.**

Droit d'arrêter votre participation en tout temps

- Je participe au projet seulement si je le veux. Je ne suis pas obligé(e) de répondre à toutes les questions.
- Si, pour quelques raisons que ce soit je veux arrêter de participer au projet, je peux le faire quand je veux et sans donner de raisons.
- Si je décide d'arrêter de participer à la recherche, je peux le dire à la chercheuse et ça ne changera rien aux interventions ni aux services que je reçois.

Confidentialité des données

- Des noms fictifs seront utilisés pour préserver l'anonymat des participants.
- Seulement le personnel de ce projet aura accès aux renseignements recueillis pour la recherche.
- Les données informatiques se retrouveront sur un ordinateur de l'UQAM muni d'un mot de passe et installé dans un local barré. Les questionnaires et enregistrements audio seront conservés sous clé dans un classeur de ce même local. Quant aux formulaires de consentement, ils seront placés dans un lieu différent, soit dans un classeur dans le bureau du professeur superviseur. Ce bureau et ce classeur sont également verrouillés.
- Les données informatiques seront conservées maximum 5 ans après la fin du projet de recherche. Elles seront effacées par la suite.

- Le matériel de recherche (formulaire de consentement, questionnaires et enregistrements audio) seront conservés maximum 5 ans après la fin de la recherche et ils seront ensuite détruits de façon confidentielle.
- Les informations recueillies serviront aux seules fins pour lesquelles elles ont été recueillies.
- Lors de la publication ou de la diffusion des résultats de la recherche, le respect de la confidentialité sera assuré par l'équipe de recherche. Seulement les résultats de groupe ou les noms fictifs seront utilisés.

Diffusion et publication des résultats de recherche

- Les résultats de la recherche seront présentés à d'autres personnes lors de congrès, de colloques ou de soirées d'information par exemple.
- Lorsque les résultats seront présentés, votre nom ne sera jamais nommé.

ANNEXE F PRÉPARATION À L'ENTREVUE

L'entrevue abordera les sujets suivants. Il est important de savoir que c'est correct de ne pas répondre à toutes les questions. Certains exemples sont mentionnés à titre indicatif seulement. D'autres questions pourront être posées lors de l'entrevue. Cet outil sert à vous préparer pour l'entrevue et il est possible que certains éléments ne soient pas clairs, nous prendrons le temps d'en discuter durant l'entrevue.

Parlez-moi de vos relations amoureuses et sexuelles :

Une relation amoureuse c'est : la réciprocité de deux personnes qui ont le désir d'apprendre à connaître l'autre, à découvrir ses bons et ses moins bons côtés. C'est respecter (et souvent, partager) ses valeurs, ses choix, ses sentiments, ce qui permet de fortifier une relation affective dans le temps. Ne pas avoir de relations sexuelles ne signifie pas que vous ne vous aimez pas... ça veut plutôt dire que vous avez trouvé d'autres façons de passer des moments agréables ensemble.

Un partenaire sexuel c'est : une personne avec qui nous avons (ou avons eu) une ou des relations sexuelles. La relation amoureuse n'est pas nécessaire pour avoir un (e) partenaire sexuel.

Par exemple :

- À quel âge avez-vous eu votre première relation amoureuse?
- À quel âge avez-vous eu votre première relation sexuelle?
- Avez-vous un (e) amoureux (se) ou un partenaire sexuel présentement?

Parlez-moi de vos expériences en lien avec la séduction lorsque vous êtes intéressé par quelqu'un :

La séduction c'est : un procédé visant à susciter volontairement une admiration, une attirance, voire l'amour d'un ou de plusieurs individus.

Par exemple :

- Est-ce que vous croyez que la communication est nécessaire dans la séduction?
- Quelles émotions vivez-vous lorsque vous tentez de séduire quelqu'un?
- Est-ce qu'il y a un partage des intentions ou des attentes entre les deux partenaires pendant la séduction?

Parlez-moi de vos expériences de communication avec votre partenaire amoureux ou votre partenaire sexuel :

Par exemple :

- Est-ce que vous croyez que la communication est nécessaire dans la relation amoureuse?
- Est-ce que vous croyez que la communication est nécessaire dans les relations sexuelles?
- Est-ce que vous partagez vos besoins et vos préférences sexuelles avec votre partenaire amoureux?
- Lorsque vous exprimez vos besoins / préférences sexuelles, est-ce que vous le faites habituellement d'une façon verbale ou non verbale ?

Est-ce que vous vivez avec des hypersensibilités ou hyposensibilités sensorielles? Si oui, lesquelles? Si oui, parlez-moi de comment ceci intervient dans vos relations amoureuses et sexuelles.

Par exemple :

- Est-ce que vous avez l'impression que vous avez plus ou moins de plaisir à cause de votre hyper/hypo sensibilité ?
- Est-ce que vous avez l'impression que vos hypo/hyper sensibilité vous empêche de poser des gestes ou recevoir des gestes ?

Selon vous, de façon générale, trouvez-vous qu'il y a des caractéristiques qui sont liées au TSA qui influencent directement vos relations amoureuses et sexuelles ? Si oui, lesquelles et comment cela se répercute?

S'il y avait des services pour aider les personnes ayant un TSA à améliorer leurs relations amoureuses et sexuelles, est-ce que vous y feriez appel selon vous ?

ANNEXE G
PRÉPARATION AU QUESTIONNAIRE

Temps : Entre 30 et 45 minutes
Endroit : Dans une salle au XXXX

Sections 1 : Les renseignements sociodémographiques

Par exemple : âge, diagnostic, langue, statut, lieu de naissance orientation sexuelle, etc.

Section 2 : La vie de couple

Par exemple : opinion sur le mariage, opinion sur la famille

Section 3 : L'humeur (comment je me sens)

Par exemple : je me sens tendu(e) ou énervé(e), j'ai la bougeotte, je suis de bonne humeur, etc.

Section 4 : Le fonctionnement sexuel chez la femme (pour femme seulement)

Par exemple :

- Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti du désir ou de l'intérêt sexuel?
- Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence êtes-vous devenue lubrifiée («mouillée») pendant des activités ou rapports sexuels?
- Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti de l'inconfort ou de la douleur pendant la pénétration vaginale?
- Au cours des 4 dernières semaines, jusqu'à quel point avez-vous été satisfaite de l'aspect sexuel de votre relation avec votre partenaire?

Le fonctionnement érectile de l'homme (pour homme seulement)

Par exemple :

- Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous pu avoir une érection, au cours de vos activités sexuelles?
- Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous étiez stimulé sexuellement ou aviez des rapports sexuels, à quelle fréquence avez-vous éjaculé?
- Au cours des 4 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous ressenti un désir sexuel?

- Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été satisfait de vos relations sexuelles avec votre partenaire?

Section 5 : La satisfaction sexuelle

Par exemple : Ma sexualité est... Bonne? Agréable? Positive? (échelle avec différents degrés)

**** L'étudiante chercheuse m'accompagnera pour répondre aux questions si nécessaire. Elle sera dans la salle avec moi. Mon intervenant(e) sera à proximité (extérieur de la salle) durant toute la rencontre si je ressens le besoin de discuter avec lui (elle).**

ANNEXE H
LETTRE DE REMERCIEMENTS

Le XXXX

Objet : Remerciements

XXXXX,

En tant qu'étudiante chercheuse, je tiens personnellement à te remercier de ta participation à mon projet de recherche à la maîtrise en sexologie.

Grâce à ta participation, les connaissances scientifiques dans le domaine de la sexologie pourront évoluer et cela aura comme impact de mieux comprendre la sexualité des personnes ayant un trouble du spectre autistique. De meilleures interventions ciblant les difficultés sexuelles chez les personnes présentant un TSA en découleront au fil du temps.

Je te remercie encore de ta précieuse collaboration,

Anne-Marie Bernard
Étudiante à la maîtrise en sexologie
UQAM

ANNEXE I
AIDE-MÉMOIRE RESSOURCES

Si j'ai besoin d'aide pour vivre mes relations amoureuses, intimes et sexuelles, je peux :

- 1) **En parler avec les personnes de mon entourage en qui j'ai confiance**
- 2) **En parler à mon intervenant(e) actuel(le)**

➤ **Ou je peux communiquer avec :**

- 1) Le CLSC de ma région pour avoir du support
- 2) L'Association régionale Autisme Montérégie (écoute et informe) : 450-646-2742 ou par courriel à info@autismemonteregie.org
- 3) **La clinique Autisme Asperger Montréal** : 514-990-3373, par courriel dr.isabellehenault@gmail.com ou sur le Site Internet www.clinique-autisme-asperger-mtl.ca
- 4) La clinique de sexologie de l'UQAM : 514-987-3000 poste 4453

***** Les deux dernières ressources ne sont pas offertes gratuitement, des frais devront être déboursés par le participant(e) s'il (elle) veut bénéficier des services**

Si je me sens stressé(e) ou anxieux(se), je peux :

- 1) **En parler avec les personnes de mon entourage en qui j'ai confiance**
- 2) **En parler avec mon intervenant(e)**
- 3) **Utiliser mes stratégies pour me détendre et me calmer (musique, respirations profondes, activités physiques, etc.)**

Si je me sens triste ou déprimé(e), je peux :

- 1) **En parler avec les personnes de mon entourage en qui j'ai confiance**
- 2) **En parler avec mon intervenant(e) qui m'aidera à obtenir les services nécessaires**

➤ **Ou je peux téléphoner :**

- 1) La ligne québécoise d'intervention suicide : 1-866-277-3553
- 2) Le CLSC de ma région
- 3) **Le centre de prévention du suicide du Haut-Richelieu : 450-348-7524**
- 4) L'Association régionale Autisme Montérégie (service d'aide en cas de détresse) : 450-646-2742 ou par courriel à info@autismemonteregie.org

Si j'ai besoin d'aide en lien avec ma condition de personne autiste, je peux :

- 1) En parler avec les personnes de mon entourage en qui j'ai confiance
- 2) En parler à mon intervenant(e)
- 3) Téléphoner l'Association régionale Autisme Montérégie : 450-646-2742 ou par courriel à info@autismemonteregie.org

Si j'ai des questionnements en lien avec le processus de recherche, je peux :

- 1) Contacter l'étudiante chercheuse (Anne-Marie Bernard) au 450-348-6121 poste 2258 ou par courriel à bernard.anne-marie@courrier.uqam.ca.
- 2) Contacter la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ), Madame Anick Bergeron au (514) 987-3000 poste 3642 ou par courriel à bergeron.anick@uqam.ca
- 3) Contacter le superviseur de l'étudiante (Dominic Beaulieu-Prévost) au 514-987-3000 poste 4211 ou par courriel à beaulieu-prevost.dominic@uqam.ca.

ANNEXE J
GRILLE DE CODIFICATION

GRILLE DE CODIFICATION	
BESOINS ET DÉSIR	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin immédiat ou à court terme de vivre une relation amoureuse et une sexualité • Attentes en lien avec l'âge • Relation saine <ul style="list-style-type: none"> - être compris - respecté - en harmonie • Impacts des besoins non comblés (être en relation et vivre une sexualité) <ul style="list-style-type: none"> - émotif (colère, stress et dépression) - médication • Solution alternative en l'absence des besoins non comblés <ul style="list-style-type: none"> - prostitution - sauna - fille non désirée
LA RECHERCHE DE PARTENAIRE	<ul style="list-style-type: none"> • Lieux et opportunité restreints <ul style="list-style-type: none"> - milieu rural - transport - activités • Communication <ul style="list-style-type: none"> - importance de communiquer - présence/absence de communication - décodage - savoir quoi dire ou ne pas dire - comment dire les choses • Interactions sociales <ul style="list-style-type: none"> - initier le contact - malhabilité - faire à semblant « jouer une game » - comprendre les subtilités et l'intérêt - discriminer ami/amoureux • Présence d'activités et d'intérêts restreints et ouverture à d'autres activités • Critères de sélection • Standards de beauté

	<ul style="list-style-type: none"> • Timidité et confiance en soi • Manque d'expérience vs âge
<p style="text-align: center;">LA RELATION AMOUREUSE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Communication <ul style="list-style-type: none"> - volonté des deux personnes de communiquer - communiquer pour augmenter la longévité - plus facile après la période de gêne/lien de confiance - sujets anodins vs sujets en profondeurs - se comprendre en parole - nommer les vraies choses - règles - attentes - le dévoilement de son diagnostic • Interactions sociales <ul style="list-style-type: none"> - manque d'empathie (intérêts/goût/choix/attentes de l'autre) - reconnaître l'émotion de l'autre et savoir comment interagir - gestion de ses émotions - perceptions • Intérêts restreints, intérêts communs et équilibre • Peurs <ul style="list-style-type: none"> - blesser l'autre - être rejeté - de la réaction de l'autre • Estime et affirmation de soi • Anxiété en lien avec les interactions avec son partenaire
<p style="text-align: center;">LES RAPPORTS SEXUELS ET LA SATISFACTION SEXUELLE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Symptômes de dysfonction sexuelle <ul style="list-style-type: none"> - excitation sexuelle - douleur - orgasme • Médication en lien avec l'érection • Anxiété en lien avec l'érection • Insatisfaction sexuelle • Communication <ul style="list-style-type: none"> - nommer ses besoins sexuels - se comprendre avant de pouvoir s'exprimer - intérêts et attentes en lien avec la sexualité - limites • Interactions sociales <ul style="list-style-type: none"> - comprendre les besoins sexuels de l'autre - s'adapter aux besoins sexuels de l'autre

	<ul style="list-style-type: none"> • Hyper réactivité sensorielle <ul style="list-style-type: none"> - odeurs - bruits
LA FIN D'UNE RELATION AMOUREUSE	<ul style="list-style-type: none"> • Motifs de fin de relation <ul style="list-style-type: none"> - type de motifs - prise de décision • Impacts émotifs <ul style="list-style-type: none"> - type d'émotions - temps de relation vs temps de rétablissement
SERVICES	<ul style="list-style-type: none"> • Reçus <ul style="list-style-type: none"> - type - motifs • À recevoir <ul style="list-style-type: none"> - type - motifs

ANNEXE K
CERTIFICAT ÉTHIQUE CERPÉ

UQÀM Faculté des sciences humaines
Université du Québec à Montréal

Certificat d'approbation éthique

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la Faculté des sciences humaines a examiné le projet de recherche suivant et l'a jugé conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par le *Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (juin 2012) de l'UQAM :

La sexualité des personnes adultes ayant un trouble du spectre autistique : mieux comprendre pour mieux aider

Anne-Marie Bernard, étudiante à la maîtrise en sexologie

Sous la direction de Dominic Beaulieu-Prévost, professeur au Département de sexologie

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

Certificat émis le 7 avril 2014. No de certificat : FSH-2014-29.



Thérèse Bouffard
Présidente du comité
Professeure au Département de psychologie

CERTIFICAT ÉTHIQUE CÉRC-CRDITED



Trois-Rivières, le 12 septembre 2014

Madame Anne-Marie Bernard
330 Impasse de la Roseraie
Granby (Québec)

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE SEULEMENT

Objet : Certificat de conformité aux normes éthiques du projet de recherche CÉRC-0188 :
« La sexualité des personnes adultes ayant un trouble du spectre autistique : mieux
comprendre pour mieux aider »

Site de recherche affilié au CÉRC/CRDITED : Services de réadaptation du Sud-Ouest et du
Renfort

Madame,
Les modifications apportées au protocole de recherche, de même qu'aux formulaires
d'information et de consentement, tel que demandé dans notre lettre datée du 4 juillet dernier,
répondent à nos attentes. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint
destiné aux CRDI (CÉRC/CRDITED) vous délivre ce certificat de conformité aux règles éthiques
pour le projet précité.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à respecter les conditions et les modalités de
recherche telles que présentées au CÉRC-CRDITED.

Cette approbation suppose que vous vous engagez à :

- respecter la décision du CÉRC/CRDITED;
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section du
*Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et
modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC/CRDITED) et à utiliser les
formulaires préparés à cette fin;
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période
de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5);
- respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à
la recherche des établissements concernés par le projet, à savoir, la tenue à jour et la
conservation de la liste à jour des participants recrutés pour les CRDI qui pourront
l'obtenir sur demande.

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux
Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en
troubles envahissants du développement (CÉRC-CRDITED)
Site Web : www.cerc-crdited.ca

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 376-3984, poste 347
Télécopie : 819 376-6957
karoline.girard_csd@6555.gouv.qc.ca

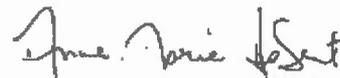
... 2

Les modifications que vous avez apportées aux différents documents doivent être acheminées aux établissements concernés par votre projet de recherche, si ce n'est pas déjà fait (tel que mentionné dans la précédente lettre du CÉRC/CRDITED).

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : 12 septembre 2015) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces conditions. Je profite de cette occasion pour vous rappeler que le *Formulaire de demande de renouvellement* doit être rempli et expédié au CÉRC/CRDITED, 30 jours avant la date d'échéance du présent certificat d'éthique.

Pour toute question relative à ce certificat, n'hésitez pas à contacter M^{me} Karoline Girard, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 347.

Veillez recevoir, madame, mes salutations distinguées.



Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

c. c. Mme Julie Vendette, Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort

ANNEXE L
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :

LA SEXUALITÉ DES PERSONNES AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE : MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX AIDER

Personne responsable du projet

Chercheuse responsable du projet : Anne-Marie Bernard

Programme d'études : Maîtrise en sexologie, concentration recherche-intervention

Adresse courriel : bernard.anne-marie@courrier.uqam.ca

Téléphone : 450-348-6121 poste 2258

Direction de recherche

Direction de recherche : Dominic Beaulieu-Prévost, Ph.D

Département ou École : Université du Québec à Montréal, département de sexologie

Faculté : Faculté des sciences humaines

Courriel : beaulieu-prevost.dominic@uqam.ca

Téléphone : 514-987-3000 poste 4211

Objectif du projet :

Vous êtes invité (e) à prendre part à ce projet visant à comprendre la sexualité des personnes ayant un trouble du spectre autistique. Ce projet vise à mieux saisir quels enjeux sexuels ces personnes peuvent vivre en lien avec leur condition particulière. Ce projet est réalisé dans le cadre d'un mémoire de maîtrise sous la direction de Monsieur Dominic Beaulieu-Prévost, professeur du département de sexologie de la Faculté des sciences humaines.

Nature de votre participation

- **Ce qu'on va me demander de faire :**
 - 1) Signer ce formulaire de consentement pour dire que je suis d'accord de participer à la recherche
 - 2) Répondre à des questions que la chercheuse me posera en lien avec les relations amoureuses et sexuelles
 - 3) Remplir un questionnaire sur différents sujets (la vie de couple, l'humeur, le fonctionnement sexuel, etc.)
- **Combien de temps prendra ma participation au projet :**
 - 1) Environ 60-75 minutes pour l'entrevue.
 - 2) Moins de 45 minutes pour le questionnaire.
- **Où je devrai aller :** dans les bureaux XXXX

Compensation financière

Vous ne serez pas payé pour participer à cette recherche, mais une compensation financière de 10\$ sera remise pour couvrir les frais de déplacement.

Avantages liés à votre participation à la recherche

« Je pourrai contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine sexologique afin d'améliorer les interventions ciblant les difficultés sexuelles chez les personnes présentant un TSA. »

« Je pourrai être considéré(e) dans ce que je vis en lien avec ma condition. »

« Je pourrai réaliser un défi personnel (rencontrer une nouvelle personne, faire une entrevue, représenter les personnes avec un TSA., etc.). »

« Je pourrai être informé(e) des services présentement offerts dans ma communauté pour m'aider à traverser des situations difficiles. »

Inconvénients liés à votre participation

« Selon l'état actuel des connaissances, ma participation à cette recherche ne devrait me causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, j'en serai aussitôt informé (e). »

« Il est possible que ma participation à l'étude amène des malaises, de l'anxiété ou de l'inconfort psychologique dû au fait que l'étude implique une situation nouvelle, une personne inconnue et des questions intimes. Si c'est le cas, il est possible d'arrêter le processus n'importe quand. Cela ne me causera aucun préjudice. »

« Il est possible que l'entrevue et le questionnaire amènent de la fatigue. Je dois le dire si jamais c'est trop difficile, je pourrai alors arrêter le processus ou prendre une pause si nécessaire. »

** Une feuille de ressources disponibles me sera remise au cas où les inconvénients précédents surviennent.

Droit d'arrêter votre participation en tout temps

- Je participe au projet seulement si je le veux.
- Si, pour quelques raisons que ce soit je veux arrêter de participer au projet, je peux le faire quand je veux et sans donner de raisons.
- Si je décide d'arrêter de participer à la recherche, je peux le dire à la chercheuse et ça ne changera rien aux interventions ni aux services que je reçois. »

Confidentialité des données

- Des noms fictifs seront utilisés pour préserver l'anonymat des participants.
- Seulement le personnel de ce projet aura accès aux renseignements recueillis pour la recherche.
- Les données informatiques se retrouveront sur un ordinateur de l'UQAM muni d'un mot de passe et installé dans un local barré. Les questionnaires et enregistrements audio seront conservés sous clé dans un classeur de ce même local. Quant aux formulaires de consentement, ils seront placés dans un lieu différent, soit dans un classeur dans le bureau du professeur superviseur. Ce bureau et ce classeur sont également verrouillés.
- Les données informatiques seront conservées maximum 5 ans après la fin du projet de recherche. Elles seront effacées par la suite.
- Le matériel de recherche (formulaire de consentement, questionnaires et enregistrements audio) seront conservés maximum 5 ans après la fin de la recherche et ils seront ensuite détruits de façon confidentielle.
- Les informations recueillies serviront aux seules fins pour lesquelles elles ont été recueillies.
- Lors de la publication ou de la diffusion des résultats de la recherche, le respect de la confidentialité sera assuré par l'équipe de recherche. Seulement les résultats de groupe ou les noms fictifs seront utilisés.

Diffusion et publication des résultats de recherche

- Les résultats de la recherche seront présentés à d'autres personnes lors de congrès, de colloque ou de soirées d'information par exemple.
- Lorsque les résultats seront présentés, votre nom ne sera jamais nommé.

Personnes à contacter

1. Si vous avez des problèmes ou des questions pendant la recherche, vous pouvez appeler Anne-Marie Bernard, 450-348-6121 poste 2258 ou écrire à l'adresse suivante : bernard.anne-marie@courrier.uqam.ca.
2. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche :

Madame Anick Bergeron
 Coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPÉ)
 (514) 987-3000 poste 3642
bergeron.anick@uqam.ca

Important

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Déclaration du participant

Je déclare avoir pris connaissance du présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom du participant (en lettre moulée) : _____

Signature du participant : _____

Date : _____

Témoin au consentement

Je certifie avoir été témoin de la signature de ce document par le participant. Les explications fournies par la chercheuse et les réponses aux questions étaient compréhensibles pour le participant. La chercheuse a expliqué les désavantages de la participation de même que les règles de confidentialité. À titre de témoin, je confirme que _____ accepte librement de participer au projet.

Nom du témoin (lettres moulées) : _____

Lien avec le participant : _____

Signature du témoin : _____

Date : _____

Déclaration de la chercheuse

Je certifie avoir expliqué au participant les termes du présent formulaire, et avoir répondu aux questions posées à cet égard; avoir clairement indiqué à la personne qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrite ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Nom de la chercheuse (lettres moulées) : _____

Signature de la chercheuse : _____

Date : _____