

Master of Science conjoint HES-SO - UNIL en Sciences de la santé Orientation Ergothérapie

LES CO-OCCUPATIONS DES ADULTES VIVANT UNE RELATION INTIME ET AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Ariane TRAVERS

Sous la direction de
Dre Evelyne Thommen Coletti, PhD in Psychology
Professeure honoraire de la HETSL

Sous la co-direction de
Dre Isabel Margot-Cattin, PhD in Medical Sciences,
HES-SO

Experte
Dre Linda Charvoz, PhD in Psychology
HES-SO

Lausanne, HES-SO Master, 2022

Remerciements

Je tiens à remercier Mme Évelyne Thommen-Coletti, directrice de ce travail de master. Elle m'a été d'une aide précieuse pour m'accompagner dans le cheminement et la rédaction de ce travail sur l'autisme. Son écoute et ses apports théoriques tout au long de la création et de la rédaction de ce mémoire ont été précieux. Je remercie également Mme Isabel Margot-Cattin co-directrice qui m'a permis d'avoir un autre regard sur le monde de l'occupation en ergothérapie et de tout ce que cela sous-tend dans ma réflexion et ma pratique. Je remercie également Alice Ravel qui m'a conseillé et qui a été mon premier entretien test lorsque le guide d'entretien n'était pas encore terminé. Elle a aussi été mon premier lien avec le monde de l'autisme. Je remercie également ses parents pour l'expérience dont ils témoignent. Je tiens à remercier également toutes les personnes qui ont participé aux entretiens et qui ont rendu possible la réalisation de ce mémoire. Je sais qu'ils ont dépensé de nombreuses et précieuses cuillères pour ce travail ! Enfin, je remercie tous mes proches et particulièrement ma tante qui enseignante au primaire et qui a fait la relecture de ce second mémoire sur le couple. Je remercie aussi Arthur ainsi que l'équipe d'Ergorbe composée de Corinne Kinder, Élisabeth Bouttier, Eva-Lotte Rosenholmer Guenot, Joline Gamper, Marjorie Aubort et Sophie Hermin ; qui m'ont soutenue durant la période de la réflexion et de la rédaction.

Résumé

Sujet : La perspective transactionnelle et le terme de co-occupation permettent de prendre en compte la situation d'un individu, qu'elle soit en conflit ou en harmonie, sans le dissocier de son environnement et de ses occupations (Margot-Cattin, 2018; Vallée, 2018). Cela permet d'avoir un autre regard sur une situation de vie intime où les co-occupations sont présentes : le couple. Or, les adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ont des difficultés dans les habiletés sociales, la communication et les fonctions exécutives (Degenne-Richard & Fiard, 2011; Girardi et al., 2020; Kenworthy et al., 2008) pouvant avoir des conséquences sur leurs co-occupations qu'ils réalisent en couple (Wilson et al., 2014).

But : L'objectif de cette étude est d'acquérir des connaissances sur le vécu des co-occupations par des personnes en couple ayant un TSA.

Méthode : C'est une étude qualitative dont la récolte des données a été réalisée à travers cinq entretiens semi-dirigés auprès d'adultes ayant un TSA. Ils ont été retranscrits et validés par les participants.

Résultats : Cette étude révèle que les adultes ayant un TSA ont besoin d'une co-occupation dite de « récupération » afin de pouvoir retrouver de l'énergie. Cette énergie est dépensée précocement à cause des difficultés qu'ils rencontrent dans l'organisation, la planification, la communication, les habiletés sociales ou à cause de leurs spécificités sensorielles. De plus, ils réalisent des co-occupations en couple dans le but de maintenir leurs relations tout en souhaitant faire plaisir à leurs conjoints. Enfin, avoir des enfants et exercer un travail ont des conséquences sur les co-occupations.

Discussion : Le soutien formel et informel basé sur le contexte et les situations vécues par les individus pourraient contribuer à diminuer les situations de conflits et favoriser le changement. Une approche centrée sur les spécificités liées à l'autisme et le couple est également à envisager plutôt que de se centrer uniquement sur l'individu qui a un TSA.

Aims & Objectives : The transactional perspective and co-occupation are used in occupational therapy to take account an individual's situation which can be in conflict or in harmony (Margot-Cattin, 2018; Vallée, 2018). This is important because it doesn't dissociate the person, the environment and the occupation (Margot-Cattin, 2018; Vallée, 2018). This approach allows us to look at an intimate life situation where co-occupations are : the couple. Yet, adults with autism spectrum disorder (ASD) have difficulties in social skills, communication, and executives functions (Degenne-Richard & Fiard, 2011; Girardi et al.,

2020; Kenworthy et al., 2008). These difficulties can have consequences on their co-occupations that they carry out in couples (Wilson et al., 2014).

Aims : The aim of this study is to have knowledge about the experience of co-occupations by individuals with ASD who are living in couple.

Methods : This is a qualitative study. The data collection was carried out through semi-structured interviews. After transcription, a thematic analysis was performed and validated by the participants. Five adults with ASD participated in the study.

Results : This study shows that adults who are living with ASD need « recovery » in order to regain energy. This energy is expended early because of difficulties in organization, planning, communication, social skills or sensory issues. Adults with ASD are also engaged in couple co-occupations to maintain their relationships or to please their spouses. Having children and work are also elements that are impacting co-occupations.

Discussion : Formal and informal support based on the context and situations experienced by individuals could contribute to reducing conflict situations and promoting change. An approach that focuses on the specifics of ASD and the couple should also be considered rather than focusing on the person with ASD.

Table des matières

Remerciements	2
Résumé	3
Introduction	10
Recension des écrits	13
1. Approche théorique choisie	13
1.1. La co-occupation	13
1.2. L'intimité expérientielle	14
1.3. La perspective transactionnelle	15
2. Le trouble du spectre de l'autisme	17
2.1. Retombées du TSA sur le couple	18
2.2. Compétences sociales et communication	18
2.3. Répercussions des troubles sensoriels dans la vie intime	19
2.4. Fonctions exécutives et TSA	20
3. Droits de la personne ayant un TSA et vie intime	21
4. Problématique principale	23
Méthode	25
5. Type d'étude	25
5.1. Population	25
5.2. Recrutement des participantes et participants	26
5.3. Considérations éthiques	26
5.4. Collecte des données	26
5.5. Instrument de collecte de données	27
5.6. Analyse des données	27
Résultats	32
6. Informations générales sur les participantes et participants	32
7. Les co-occupations	33
7.1. Les co-occupations appréciées réalisées en couple	33
7.2. Les co-occupations non appréciées réalisées en couple	34

7.3. Les co-occupations appréciées réalisées sans le conjoint	36
8. Les co-occupations dites de « récupération »	37
9. Les éléments influençant la situation	41
9.1. Éléments influençant une situation harmonieuse	41
9.2. Éléments entraînant une situation de conflit	44
10. Le travail et les enfants	49
10.1. Le travail	49
10.2. Les enfants	49
Discussion	52
11. Principaux résultats en lien avec la perspective transactionnelle	52
12. Principaux résultats en lien avec les co-occupations	53
12.1. Le terme co-occupation	54
12.2. Les compétences sociales et la communication	54
12.3. Répercussions des troubles sensoriels dans la vie intime	57
12.4. Fonctions exécutives et TSA.	58
12.5. Droits de la personne ayant un TSA et vie intime	58
13. Recommandations	59
13.1. Recommandations pour des recherches futures	59
13.2. Limites de l'étude	61
14. Mes connaissances acquises grâce aux entretiens	61
Conclusion	63
Références	64
Annexes	72

Liste des figures :

Figure 1 : Synthèse des thèmes et sous thèmes présentés dans les résultats p. 29

Liste des annexes :

Annexe 1 : Théorie des petites cuillères illustrée (« Théorie des cuillères », 2021) p. 72

Annexe 2 : Accord du comité éthique du canton de Vaud pp. 73-76

Annexe 3 : Document PDF de présentation de la recherche p. 77

Annexe 4 : Formulaire de consentement pp. 78-79

Annexe 5 : Demande de participation à l'étude et sa description pp. 80-84

Annexe 6 : Fiche administrative p. 85

Annexe 7 : Guide d'entretien pp. 86-88

Annexe 8 : Aperçu anonymisé de la thématisation (il y a 60 colonnes en tout) p. 89

Liste des abréviations (par ordre alphabétique) :

CIF : Classification internationale du fonctionnement

DSM-5 : Manuel Diagnostic et Statistique des Troubles Mentaux, 5^e édition

OMS : Organisation mondiale de la santé

TSA : Trouble du Spectre de l'autisme

Introduction

Si l'occupation est définie comme « un groupe d'activités [...], qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société » (Meyer, 2013). La co-occupation est définie comme « une haute interaction entre les occupations de deux individus au moins » (Pierce, 2009). Elle est également décrite comme une « danse entre les occupations d'une personne et d'une autre, qui façonne les occupations des deux personnes » (librement traduit) (Pierce, 2009). Elle ne doit pas nécessairement se dérouler dans « un espace, un temps, une signification, un affect ou une intention partagée », mais a un caractère social fort (Pierce, 2009; van Nes et al., 2012).

Ce sont les ergothérapeutes qui soutiennent des personnes, des familles, des groupes ou des populations dans la réalisation de leurs occupations significatives quand celles-ci rencontrent des difficultés à cause d'une maladie, d'un accident, d'un trouble du développement ou du vieillissement (Meyer, 2007). Les répercussions sur leurs occupations sont variables et s'inscrivent dans l'environnement physique et social de la personne (Meyer, 2007). Si le terme « occupation » renvoie à des activités peu significatives en français, les définitions mettent en avant l'importance de l'occupation comme élément central pour l'ergothérapeute afin de comprendre son patient (Meyer, 2007). Meyer (2007) rapporte les valeurs et croyances des ergothérapeutes tirées du livre *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie* écrit par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes en 2002. Dans celui-ci, on lit que les ergothérapeutes croient que l'occupation « donne sens à la vie ; est un élément déterminant du bien-être et de la santé ; se développe et se transforme tout au long de la vie ; agit sur l'environnement et est transformée par celui-ci [...] » (Meyer, 2007). Concernant les valeurs et croyances sur la personne, les ergothérapeutes croient que toute personne « a la capacité de faire des choix dans sa vie ; agit sur son milieu et est influencé par celui-ci [...] » (Meyer, 2007). Les valeurs et croyances sur l'environnement des ergothérapeutes font qu'ils croient que « l'environnement est un terme général qui comprend des éléments culturels, institutionnels, physiques et sociaux et la relation qui s'établit entre la personne et son environnement et que l'environnement détermine l'organisation et le choix de ses occupations, le rendement occupationnel, ainsi que la satisfaction que la personne éprouve face à ses occupations » (Meyer, 2007). Enfin, les ergothérapeutes croient que « les expériences et les connaissances des clients sur leurs occupations doivent être mises en valeur [...] » (Meyer, 2007). Ces valeurs sont humanistes car elles obligent l'ergothérapeute à se fonder sur ce qu'il « est bon » de faire et non sur la science uniquement (Meyer, 2007). Or, l'ergothérapie a

adopté le modèle médical entre la fin des années 50 jusqu'aux années 80, ce qui a permis à la profession un statut et une reconnaissance par le milieu médical (Meyer, 2007). Néanmoins, ce modèle ne peut prendre en compte les difficultés engendrées par le handicap, car celui-ci est un phénomène social vécu par des individus, des familles, des communautés (Meyer, 2007). De plus, les modèles conceptuels ont une vision dualiste dans lesquels l'individu est distingué de l'environnement alors que nombreuses sont nos occupations qui sont des co-occupations ou des occupations collectives (Vallée, 2018). Selon la même auteure, des chercheurs en science de l'occupation critiquent cette vision dualiste qui décontextualise l'occupation ; or, il apparaît impossible de séparer l'occupation de son contexte, car l'un n'existe pas sans l'autre (Vallée, 2018). Elle invite les ergothérapeutes à développer une analyse transactionnelle des situations cliniques même si celles-ci restent encore limitées (Vallée, 2018).

Ici, il nous semble pertinent de nous intéresser aux couples. En effet, il est attendu qu'un couple réalise des occupations partagées que nous définissons comme des co-occupations. Elles engagent le couple dans au moins une activité qui consiste à ce que chaque personne influence la réaction de l'autre (van Nes et al., 2012). Or, les occupations réalisées en couple sont nommées par Wilson et al. (2014) « intimité expérientielle ». L'intimité est définie selon la Classification internationale du Fonctionnement (CIF) comme « créer et entretenir des relations étroites ou tendres avec d'autres personnes, comme entre mari et femme, amants ou partenaires sexuels » et comprend les relations amoureuses, maritales, sexuelles et d'autres relations et/ou interactions particulières avec autrui (World Health Organization, 2001). Le modèle biomédical encore présent en Europe (Meyer, 2007; Vallée, 2018) ne favorise pas la recherche sur l'intimité qui comprend dès lors une co-occupation et suppose l'utilisation d'un modèle transactionnel. Enfin, comme l'ergothérapeute s'intéresse à des personnes qui vivent des situations de handicap, nous avons fait le choix de nous intéresser aux personnes qui vivent avec un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA).

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le TSA concerne une personne sur 160 même si de nombreuses études sérieuses font état d'un taux plus élevé (OMS, 2020). Le rapport sur les troubles du spectre de l'autisme (Conseil fédéral, 2018) estime que la Suisse devrait avoir un taux de prévalence entre 0.8% et 1% de la population. 25 à 30% d'entre elles ont un TSA dit « grave » dont le nombre de diagnostic n'a peu augmenté (Conseil fédéral, 2018). Néanmoins, l'augmentation s'observe pour les personnes les moins sévèrement

touchées : les personnes ayant un TSA sans grands besoins d'aide (Conseil fédéral, 2018). Questionner le TSA et le couple est particulièrement intéressant, car ce sont des personnes qui ont, selon le *Manuel Diagnostic et Statistique des Troubles Mentaux (DMS-5)*, des difficultés dans la communication et les interactions sociales. Elles ont également des comportements, des intérêts et des activités restreints et répétitifs et des limitations cliniquement significatives dans le domaine social, dont les occupations, et ce, depuis l'enfance. Or, ces éléments semblent importants pour une vie de couple. C'est pourquoi nous nous intéressons à la vie intime des adultes ayant un TSA sans déficience intellectuelle. Ainsi, nous souhaitons répondre à la question, comment les co-occupations s'organisent-elles dans la vie intime des adultes ayant un TSA ?

Objectif principal de l'étude :

Le travail se divise en cinq parties. Tout d'abord la recension des écrits présentant la co-occupation, l'intimité expérientielle et la perspective transactionnelle. Nous présenterons ensuite les généralités sur le TSA et les connaissances actuelles au sujet de la vie intime et du couple. Nous allons nous intéresser aux conséquences du TSA dans une relation intime et les co-occupations du couple. Nous parlerons ensuite de la méthode présentant ainsi la procédure de collecte des données, le recueil de celle-ci et la méthode utilisée pour l'analyse. Dans la troisième partie, nous aborderons les résultats, les caractéristiques des participantes et participants ainsi que l'histoire de leur relation et les thématiques obtenues suite à l'analyse des entretiens. Dans la quatrième partie, la discussion faite des liens entre les résultats et les études scientifiques recensées afin de ressortir les éléments similaires ou originaux. La discussion comprend également des recommandations et les limites de l'étude. Nous terminerons par une conclusion complétant la réflexion autour de l'étude.

Recension des écrits

1. Approche théorique choisie

Dans ce chapitre nous allons définir les termes de co-occupation, d'intimité expérientielle et de perspective transactionnelle.

1.1. La co-occupation

Le terme de co-occupation est initié par Zemke et Clark en 1996 (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009). Ils la définissent comme un continuum d'occupations sociales jusqu'à des occupations parallèles hautement interconnectées, dans lesquelles deux personnes ou plus sont actrices du processus (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009). En 2003, Pierce s'appuie sur cette idée en caractérisant la co-occupation comme « une haute interaction entre les occupations de deux individus au moins » dans laquelle la réponse d'une personne influence directement la réponse de l'autre individu (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009; Pierce, 2009). Dès le départ, le parallèle s'est fait entre les co-occupations et les occupations conjointes entre les mères et leurs enfants (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009). Cela permet également d'adopter une nouvelle perspective développée par les travaux d'Olsen en 2003 : dans les co-occupations, les personnes « apportent des compétences personnelles, cognitives, physiques et affectives » (librement traduit) (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009). Dès lors, pour Pickens & Pizur-Barnekow (2009), le terme de co-occupation comprend un partage physique, émotionnel et des intentions. Selon les auteurs, le partage physique apparaît quand le comportement moteur d'une ou plusieurs personnes est directement relié à l'autre ; le partage émotionnel apparaît quand une ou plusieurs personnes sont sensibles à l'émotion de l'autre ; le partage des intentions signifie qu'il y a une compréhension du rôle et de l'objectif de chacun dans l'engagement de la co-occupation. Cela signifie également que les personnes peuvent ne pas être en capacité de comprendre l'intention de l'autre ou d'inverser les rôles (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009).

Or, selon Pierce, les co-occupations ne doivent pas nécessairement se dérouler dans un espace ou un temps partagé, mais elles ont un caractère social fort (Pierce, 2009). Pour Pickens & Pizur-Barnekow (2009), les co-occupations se définissent par un partage d'une temporalité. Ainsi, il ne semble pas y avoir de consensus. Si les co-occupations ont été développées dans un premier temps pour parler du lien mère-enfant (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009; Pierce, 2009; Price & Stephenson, 2009). Van Nes et al. (2012) pensent que les co-occupations engagent le couple dans au moins une activité, qui consiste à ce que chaque personne influence la réaction de l'autre.

À ce jour, les modèles conceptuels utilisés en ergothérapie ne laissent pas la place aux co-occupations ou aux occupations collectives (Vallée, 2018). De plus, les co-occupations sont construites sur une vision dualiste distinguant l'individu de l'environnement (Margot-Cattin, 2018; Pierce, 2009; Vallée, 2018). Néanmoins, il apparaît que les co-occupations émergent d'une transaction entre la situation plus large de la famille, de la communauté et de la culture et influencent la co-occupation (Dickie et al., 2006; Pickens & Pizur-Barnekow, 2009). Comme bon nombre de nos occupations significatives sont des co-occupations et cette vision dualiste empêche de prendre en compte les nouveaux concepts émergeant holistiques, nous allons nous intéresser à la perspective transactionnelle (Vallée, 2018). De plus, les recherches actuelles se sont intéressées aux mères et leurs enfants ou aux adultes vieillissants (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009; van Nes et al., 2012). Ici, nous souhaitons pouvoir parler des co-occupations qui concernent des adultes en couple dont l'une des personnes a un TSA. Enfin, nous souhaitons nous intéresser à leurs co-occupations intimes. Étant donné le nombre de formes d'intimités, il a été nécessaire de nous centrer sur l'une des composantes : l'intimité expérientielle.

1.2. L'intimité expérientielle

L'intimité est définie selon la Classification internationale du fonctionnement (World Health Organization, 2001) comme « créer et entretenir des relations étroites ou tendres avec d'autres personnes, comme entre mari et femme, amants ou partenaires sexuels ». Cela comprend les relations amoureuses, maritales, sexuelles et d'autres relations et/ou interactions particulières avec autrui (World Health Organization, 2001). Il existe également plusieurs types d'intimité qui ont été identifiés dans la littérature, à savoir l'intimité intellectuelle (le partage des pensées), l'intimité émotionnelle (quand le couple a suffisamment de proximité pour partager leurs émotions) et l'intimité sexuelle (le partage d'activité sensuelle incluant les interactions sexuelles) (Wilson et al., 2014). Les activités et occupations réalisées en couple sont nommées par Wilson et al. (2014) « intimité expérientielle » et participent à la relation intime du couple. C'est cette dernière catégorie qui va nous intéresser dans ce mémoire. Par définition, l'intimité expérientielle fait partie des co-occupations significatives des personnes vivant en couple. C'est dans la vie quotidienne que les individus donnent du sens aux situations vécues, aux sentiments éprouvés et aux occupations réalisées ensemble ou seules (van Nes et al., 2012). Ce sens peut évoluer lorsque la personne vit des changements comme habiter ensemble ou avoir un enfant ; mais il varie également entre les individus qui participent tous deux à la même co-occupation (van Nes et al., 2012). Ainsi, l'intimité dans ce projet se

centre sur « l'expérientiel qui se définit comme le partage mutuel d'activité » (Wilson et al., 2014). À ce jour, le sens donné aux expériences de co-occupations quotidiennes en couple reste encore peu exploré (van Nes et al., 2012). De plus, comme l'approche de la vie intime en ergothérapie est également limitée par une vision biomédicale et déficitaire qui ne prend pas en compte le couple de manière holistique (Vallée, 2020). Pouvoir approfondir le sujet de la co-occupation à travers la perspective transactionnelle est donc nécessaire et cela implique de rencontrer les personnes réalisant ces co-occupations (van Nes et al., 2012). Cela nous permettra de comprendre l'expérience vécue de l'intimité expérientielle.

1.3. La perspective transactionnelle

La perspective transactionnelle de l'occupation est utilisée dans les recherches qualitatives à la fois en ergothérapie et en science de l'éducation (Margot-Cattin, 2018). Elle permet de décrire et de comprendre l'occupation de plusieurs personnes. En ergothérapie, les approches et les modèles font souvent la distinction entre la personne et son environnement, cette approche implique une « déconstruction » de cette vision qui distingue et la « reconstruction » d'une vision holistique de la Personne, son Environnement et l'Occupation à travers une situation contextualisée (Margot-Cattin, 2018). Cette approche se fonde sur la philosophie de Dewey inspirée de l'expérience des individus : « [...] ce qu'ils font et ce qu'ils souffrent, ce qu'ils désirent et apprécient, voient, croient et imaginent » (Dewey, 1989, p. 10).

L'expérience humaine est considérée comme une connexion entre la personne et son environnement dans un processus dynamique : la personne fait l'expérience de l'environnement tout en expérimentant dans l'environnement (Margot-Cattin, 2018). Cela permet à la personne de développer des compétences avec le temps ainsi que d'évoluer (Margot-Cattin, 2018). Une personne qui s'organise seule dans ses occupations et qui débute une relation de couple peut ressentir une rupture de la continuité de l'expérience de ses occupations, ce qui peut rendre, par exemple, l'expérience de la vie de couple plus difficile. L'expérience humaine est changeante, dynamique et dépend à la fois des relations et du contexte dans lequel se trouve la personne (Margot-Cattin, 2018). La personne vit malgré tout des situations dans lesquelles il peut y avoir de l'incertitude, des possibilités à travers lesquelles l'individu va réfléchir et/ou agir tout en évoluant et en développant des acquis (Cutchin, 2004). On ne peut donc dissocier la personne d'une situation (Margot-Cattin, 2018). Pour améliorer la compréhension de la personne, il est alors pertinent de partir d'une situation vécue par celle-ci et cela est approprié en recherche qualitative (Margot-Cattin, 2018).

Enfin, Dewey différencie les actions habituelles qui sont stables, routinières n'offrant, selon lui, que peu de sens, aux actions de « conflits » qui procureraient beaucoup de sens à la vie (Margot-Cattin, 2018). Traduit de l'anglais, le terme « conflit » est défini par l'auteur comme un changement dans la routine d'une personne, une perte de l'harmonie des expériences vécues ou une rupture de la continuité des expériences entraînant une perte de contrôle de la situation (Margot-Cattin, 2018). Cela va nécessiter l'utilisation de sa propre intelligence pour agir dans une situation donnée afin de rétablir une harmonie (Margot-Cattin, 2018). En français, le terme « situation problématique » semble s'apparenter au terme de « conflit ».

L'utilisation de cette approche en ergothérapie et dans ce travail de mémoire est pertinente, car l'action est vue comme étant l'élément permettant la résolution de situations de conflits vécues par les individus et permet de donner du sens au vécu (Margot-Cattin, 2018). Cela est cohérent avec le concept de co-occupation comme moyen par lequel les personnes « coordonnent et réorganisent les liens avec le monde, trouvant une place dans leur vie » (Margot-Cattin, 2018). Cette coordination entre le monde et soi est nécessaire lorsque la personne vit des situations conflits dans sa vie quotidienne (Margot-Cattin, 2018). Elle est influencée par le passé, le présent de l'expérience, les contraintes et les opportunités expérimentées au quotidien ainsi que les qualités relationnelles qui sous-tend la situation de conflit (Fritz & Cutchin, 2017; Margot-Cattin, 2018). Le but est d'utiliser cette approche qui permet d'accéder au sens de l'occupation pour les personnes que nous souhaitons interroger. Celle-ci permet d'aider les personnes à résoudre leurs conflits occupationnels en considérant la situation dans son ensemble. Ici, nous souhaitons utiliser cette approche holistique comme révélateur des situations vécues par les personnes vivant en couple en utilisant l'intimité expérientielle comme thème de discussion. Et ce, afin d'aborder la complexité des situations vécues par les personnes nous permettant de révéler leurs propres conflits vécus.

Pour une partie de la population, il est plus difficile de créer et maintenir des relations et cela concerne plus particulièrement les personnes ayant un TSA (Lewis, 2016). Les relations interpersonnelles sont un enjeu pour ces personnes (Girardi et al., 2020). De plus, le quotidien des personnes avec autisme est souvent préservé grâce à des routines leur permettant d'éviter de se retrouver en difficultés face à un changement (Hénault, 2006). Si les recherches qualitatives de l'occupation utilisent la perspective transactionnelle pour apporter une autre manière d'appréhender le vécu d'une personne à travers une situation ; il semble pertinent de s'intéresser aux personnes avec un TSA. En effet, de par leurs particularités dans les interactions sociales et l'organisation de la vie quotidienne, leur vie de couple va les amener

à dépasser des situations de conflits. Nous utiliserions seulement les situations vécues dans l'intimité expérientielle dans cette recherche. C'est aussi pertinent d'interroger des personnes ayant un TSA, car les connaissances sur l'autisme à l'âge adulte et le vécu au sujet de la vie intime restent limitées (Wilson et al., 2014). De même, nos connaissances au sujet de leurs perceptions des relations intimes sont encore peu explorées en recherche (Wilson et al., 2014). Il semble important de pouvoir accéder aux regards des personnes vivant avec un TSA afin de constituer une compréhension de leurs co-occupations en ce qui concerne l'intimité expérientielle.

2. Le trouble du spectre de l'autisme

Le TSA est défini par le *Manuel Diagnostic et Statistique des Troubles Mentaux* (DMS-5) comme l'un des troubles neurodéveloppementaux d'origine biologique qui apparaît très tôt chez l'enfant (American Psychiatric Association, 2013). Il comprend des particularités d'une intensité variable selon le sujet qui sont regroupées sous le terme de TSA (American Psychiatric Association, 2013; Frazier et al., 2012; Lau & Peterson, 2011). Le diagnostic est posé selon le DSM-5 et deux catégories de symptômes; (1) les difficultés d'interaction et de communication sociales; (2) les intérêts restreints et les comportements répétitifs (American Psychiatric Association, 2013). Le DSM-5 permet de catégoriser l'impact du trouble sur l'individu en trois niveaux de fonctionnement basés sur les besoins d'assistance au quotidien (American Psychiatric Association, 2013). Le niveau 1 signifie que la personne a besoin de soutien, le niveau 2 signifie que la personne a besoin d'un soutien important et le niveau 3 concerne les personnes qui ont un besoin très important (American Psychiatric Association, 2013). Dans le monde, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime qu'un enfant sur 160 présente un TSA. La prévalence est similaire à l'âge adulte (Brugha et al., 2011; Eckert et al., 2015) et les difficultés persistent (Lau & Peterson, 2011; Senju et al., 2009). En Suisse, on estime que 0.6% à 0.8% de la population est concernée par le TSA (Eckert et al., 2015; Gundelfinder, 2013). Plus de la moitié des personnes ayant un « haut fonctionnement » sont sous-diagnostiquées et les diagnostics tardifs sont décrits comme « communs ». Cela concerne plus particulièrement les personnes que l'on caractérisait avant 2013 par « le syndrome d'asperger » et les femmes (Baron-Cohen et al., 2009).

Les particularités du fonctionnement des personnes avec autisme sont variées en intensités et en variété. Nous les présenterons dans les points suivants en lien avec leur répercussion sur la vie de couple.

2.1. Retombées du TSA sur le couple

En tant que spectre, chaque individu va présenter des difficultés sociales légères, modérées ou sévères (Girardi et al., 2020). L'une des croyances qu'on peut avoir sur les adultes ayant un TSA est qu'ils ont un manque d'intérêt pour les relations. Or, ils peuvent désirer avoir des relations amicales et amoureuses (Girardi et al., 2020). Plus de la moitié des personnes ayant un TSA ont déjà commencé une relation intime et nombreuses sont celles qui seront diagnostiquées après le début de leur relation (Hofvander et al., 2009; Lehnhardt et al., 2013; Myhill & Jeckel, 2016). Dans le cadre de ce travail, nous présentons les particularités en relation avec la vie de couple, cela renvoie donc aux personnes avec autisme ayant « peu de besoins de soutien » selon le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013).

2.2. Compétences sociales et communication

Les compétences sociales sont dites essentielles pour réussir une relation et ces difficultés se retrouvent chez les personnes ayant un TSA (Girardi et al., 2020). Un adulte ayant un TSA va devoir acquérir les compétences suivantes : interpréter les intentions d'autrui, avoir une communication verbale et non verbale appropriée ainsi que des réponses adéquates. Connaître les règles sociales d'une relation intime devient souvent un challenge (Girardi et al., 2020). Chaque individu étant différent, certains peuvent montrer beaucoup d'élan affectif ce qui bouscule les idées reçues (Girardi et al., 2020). L'expression de l'amour, de l'affection, de l'intérêt pour une personne peut ne pas coïncider avec les normes culturelles entraînant des difficultés pour initier et maintenir des relations. Cela est souvent vécu comme un effort par ces adultes (Girardi et al., 2020). Il est noté qu'une personne ayant un TSA peut ignorer ou ne pas s'intéresser aux attentes de l'autre dans la relation (Girardi et al., 2020). La compréhension de la camaraderie, aider autrui, la sécurité et la proximité sont considérées comme des éléments essentiels à l'amitié ou la vie de couple, mais peuvent être moins présents chez les personnes ayant un TSA (Girardi et al., 2020). De plus, la capacité à s'exprimer sur soi-même peut entraîner des difficultés pour comprendre les pensées, les sentiments et les besoins d'autrui (Girardi et al., 2020).

La difficulté à se connaître soi-même des personnes avec autisme entraîne des difficultés pour comprendre l'impact d'un comportement, d'une remarque ou d'une question qui est jugée inappropriée et qui peut heurter (Girardi et al., 2020). De plus, observer, interpréter le ton et le langage corporel d'une autre personne est difficile, la personne peut mal interpréter et ne pas percevoir les mauvaises intentions. Cela rend la personne ayant un TSA plus sujette au

harcèlement, à l'isolement ou aux hostilités (Sterzing et al., 2012). Ainsi, si flirter est un processus qui s'apprend de manière naturelle et organique, cela semble quelque chose de complexe pour une personne ayant un TSA, voir absurde : respecter l'espace personnel, engager une conversation non fonctionnelle, ne pas savoir comment interpréter le langage corporel crée des barrières au moment de la création ou lors du maintien d'une relation (Girardi et al., 2020). Cela concerne aussi le manque de contact visuel, le ton utilisé qui peut parfois sembler "robotisé" ou un sourire initié au mauvais moment (Girardi et al., 2020) impactant autant les relations sociales que l'initiation et la poursuite d'activités sociales. Il est possible de percevoir les interactions de la personne TSA comme ingrates à cause du comportement introverti. Néanmoins, c'est le manque de perception des interactions ou le vécu négatif des interactions avec ses pairs durant l'enfance qui ont un impact sur l'adulte ayant un TSA. Ainsi, la solitude et le sentiment d'isolement peuvent s'intensifier entre l'enfance et l'adolescence (Bauminger et al., 2003). Ce manque d'interaction sociale durant l'enfance augmente le risque d'anxiété, de solitude, de dépression, diminue l'estime de soi et la qualité de vie (Mazurek, 2014) tandis que les relations intimes augmentent la qualité de vie des personnes ayant un TSA (Girardi et al., 2020). Les études font état des difficultés vécues par les couples en lien avec la communication, les compétences sociales, la résolution de conflits. Il semble ainsi nécessaire de mettre en place des accommodations dans le but d'améliorer la qualité de vie de chacun (Lau & Peterson, 2011; Lewis, 2017), mais celles-ci ne sont pas suffisamment décrites dans la littérature scientifique et il semble que les professionnels ne soient pas formés pour y répondre.

2.3. Répercussions des troubles sensoriels dans la vie intime

Les particularités sensorielles sont présentes dans les descriptions cliniques du TSA tout en étant souvent négligées dans la vie quotidienne des individus (Degenne-Richard & Fiard, 2011). La littérature rapporte des défenses tactiles, une hypersensibilité auditive et plus largement des synesthésies et des « surcharges sensorielles » ne permettant pas un bon traitement des informations sensorielles de manière simultanée (Degenne-Richard, 2014; Grandin, 1997). On peut ainsi observer de l'hyporéactivité et de l'hyperactivité aux stimuli en lien avec ces troubles d'intégration et de modulation sensorielles (Degenne-Richard, 2014; Gepner & Mestre, 2002). La surcharge sensorielle chez l'adulte ayant un TSA est liée aux stimuli physiques et aux différentes interventions de l'entourage (Degenne-Richard & Fiard, 2011). La prévalence est très variable entre les études et concerne entre 30% et 100% des personnes ayant un TSA (Degenne-Richard, 2014). Concernant le maintien de ces

particularités à l'âge adulte, il semble que celles-ci persistent malgré leur évolution (Degenne-Richard, 2014). Néanmoins, leurs conséquences sur la qualité de vie sont importantes pour les personnes ayant un TSA et sont la source de comportements comme l'automutilation, l'hétéro-agressivité ou des rituels (Degenne-Richard & Fiard, 2011). Ces difficultés ont des conséquences sur la vie quotidienne : soins d'hygiène, habillage, accepter les contacts physiques (câlins, caresses) et les relations sexuelles qui peuvent entraîner une gêne et favoriser les évitements (Degenne-Richard, 2014; Lewis, 2017). De plus, il est à noter que ces difficultés sensorielles peuvent rendre difficiles les rendez-vous amoureux qui se déroulent généralement dans un bar ou un restaurant. Filtrer cet environnement sur stimulant peut être impossible : lumières, bruits, odeurs, l'adulte ayant un TSA peut paraître alors distrait, désintéressé et socialement étrange (Keehn et al., 2019).

Il est possible que le toucher intime puisse être mieux toléré par la personne ayant un TSA par des exercices ou encore la patience, la délicatesse du partenaire et la confiance dans le couple (Hénault, 2006). Le livre de Hénault (2006) au sujet de l'éducation à la sexualité chez les adultes ayant un TSA propose des exercices visant à apprendre à toucher l'autre de façon agréable tout en respectant les spécificités sensorielles des personnes. Plusieurs manières d'y faire face sont présentées dans l'ouvrage (Hénault, 2006). Il est mis en avant l'importance d'aller progressivement sur les aspects sensoriels tout en utilisant une communication dite positive au sein du couple (Hénault, 2006). L'auteure explique que les changements sont malgré tout parfois douloureux pour la personne ayant un TSA car cela impacte leurs routines (Hénault, 2006).

2.4. Fonctions exécutives et TSA

La vie quotidienne des personnes ayant un TSA est impactée par leurs difficultés dans les fonctions exécutives (Kenworthy et al., 2008). Cela implique la régulation du comportement et l'orchestration pour atteindre un futur but (Kenworthy et al., 2008). Ce processus cognitif comprend la mémoire de travail, l'inhibition, la flexibilité mentale, le monitoring, la planification et la généralisation de ses compétences à un contexte nouveau (Kenworthy et al., 2008; Rogers & Benneto, 2000). Ces difficultés impactent les compétences sociales et cognitives observées chez les personnes ayant un TSA, car elles interviennent dans l'initiation et la réalisation d'un plan d'action, sa mémorisation, la gestion des imprévus et la régulation des émotions (Kenworthy et al., 2008). Cela va possiblement impacter l'initiation de la relation lors d'une rencontre, la capacité à mémoriser les détails d'une première rencontre, la résolution

d'un problème comme faire un choix, la flexibilité dans une relation ou montrer les émotions de manière adéquate et de manière simultanée (Kenworthy et al., 2008). Dans le milieu de l'autisme, The Spoon theory ou théorie des petites cuillères (cf. annexe 1) est utilisée pour illustrer le fait que les personnes qui vivent avec l'autisme ont des journées rythmées par des choix complexes (Dachez & Mademoiselle Caroline, 2016; Miserandino, 2003). Chaque matin, une personne se lève avec 12 cuillères, peut-être moins, peut-être plus selon son état de fatigue. Cette même personne devra faire des choix pour dépenser ses douze cuillères afin de mener à bien les activités et occupations qu'elle doit, ou a prévu de réaliser. Cela implique des compétences d'anticipation, d'organisation et de planification importantes afin de viser une harmonie entre l'énergie à disposition de la personne et les objectifs qu'elle vise. Lorsque la demande d'adaptation tarit le nombre de cuillères disponibles, la personne avec autisme se retrouve épuisée.

Enfin, les adultes ayant un TSA qui participent aux échanges publics mettent en avant les difficultés qu'ils rencontrent au sujet du BIMS : le Burnout (l'épuisement), l'Inertia (l'inertie), le Meltdown (effondrement) ou le Shutdown (l'arrêt) comme éléments importants qu'ils vivent au quotidien (Phung et al., 2021). Mais cela reste des éléments encore peu explorés (Phung et al., 2021). Selon les auteurs, le burnout est défini par un épuisement grave et chronique causé par le besoin de montrer un comportement approprié dans le but d'accomplir les tâches quotidiennes. L'épuisement professionnel apparaît comme un épuisement des compétences et peut être causé par les stimuli. L'inertie est définie par un état mental entraînant une incapacité physique à s'engager dans des activités et occupations qui varient en gravité. Le Meltdown ou effondrement exprime le sentiment d'être dépassé, associé à un manque de contrôle et un stress qui se cumule. Cela entraîne des réactions d'anxiété extérieure, un débordement d'énergie. Des éléments peuvent y contribuer comme les exigences sociales, la frustration, l'embarras, les difficultés de communication, les émotions ou des stimuli sensoriels. Le Shutdown ou l'arrêt sont des réactions qui se voient moins, ce sont des expériences internes aux individus. La personne se retire de son environnement tout en vivant des douleurs émotionnelles.

3. Droits de la personne ayant un TSA et vie intime

L'éducation affective et sexuelle dispensée dans les écoles ordinaires ne répond pas aux besoins des personnes ayant un TSA (Ballan & Freyer, 2017). En effet, si les personnes avec un TSA ont les mêmes intérêts que la population générale en ce qui concerne les besoins

sexuels, ils ont des manifestations et des comportements qui diffèrent des autres personnes (Hénault, 2013). Le manque d'habiletés sociales et les difficultés de communication spécifiques au trouble augmentent les difficultés rencontrées dans les relations interpersonnelles et sexuelles (Hénault, 2013). L'éducation à la sexualité des personnes ayant un TSA doit donc être composée d'outils adaptés tels que l'utilisation de supports visuels et concrets (Hénault, 2013). De plus, il est parfois nécessaire de proposer des interventions ciblées, elles peuvent rencontrer des difficultés à interpréter et gérer leurs émotions, à comprendre les émotions d'autrui ou encore avoir un comportement socialement acceptable qui demande un apprentissage (Hénault, 2013). Cela entraîne un risque de comportement sexuel non adapté comme la masturbation en public ; la paraphilie, toucher quelqu'un sans son consentement ou traquer une personne (Beddows & Brooks, 2016, p. 7; Corona et al., 2016; Fernandes et al., 2016). De manière générale, les adolescents ayant un TSA eux-mêmes font état du manque d'éducation et de connaissances sur la sexualité (Corona et al., 2016). Leur donner des moyens pour exprimer leurs sentiments en lien avec la sexualité diminuerait le risque des comportements ou potentiels comportements inappropriés. Tandis que les autres jeunes acquièrent des connaissances grâce aux interactions avec leurs entourages familiaux et amicaux, la communauté et leurs expériences (Brown-Lavoie et al., 2014). Cela ne peut être aussi facilement appliqué pour les jeunes ayant un TSA entraînant le risque d'avoir une vie intime, ni sécurisée, ni saine (Girardi et al., 2020). De même, les personnes ayant un TSA sont plus souvent homosexuelles, bisexuelles ou asexuelles qu'hétérosexuelles et le manque de connaissances en lien avec l'attraction d'une personne envers le même sexe peut rendre confus et vulnérable (Girardi et al., 2020). Associé au manque d'éducation, les difficultés sociales et de communication entraînent un haut risque d'abus sexuels (Ballan & Freyer, 2017; Hannah & Stagg, 2016). 78% des adultes ayant un TSA sont victimes d'abus comparés au 47.7% de la population ordinaire (Brown-Lavoie et al., 2014) et ils ont des difficultés pour communiquer, rapporter leurs abus ou prendre conscience qu'ils en vivent un (Girardi et al., 2020).

Comme nous l'avons vu, les difficultés de communication, d'habiletés sociales, de fonctions exécutives et sensorielles chez les personnes ayant un TSA semblent être un frein à une vie de couple. Associé à cela, elles ne semblent pas bénéficier d'un accompagnement éducatif suffisant pour répondre à leurs particularités ou leur permettant de se faire face à des situations de violence.

4. Problématique principale

L'une des conséquences du modèle biomédical qui a été utilisé en ergothérapie est d'entraîner une vision dualiste de l'occupation (Vallée, 2020). Celles-ci se distinguent de l'individu et de son environnement. Or, quand on interroge les individus, il est difficile de séparer l'occupation, la personne et l'environnement (Vallée, 2018). Le terme de co-occupation est donc apparu et est défini, comme « une haute interaction entre les occupations de deux individus au moins » dans laquelle la réponse d'une personne influence directement la réponse de l'autre individu (Pickens & Pizur-Barnekow, 2009; Pierce, 2009). Si le terme des co-occupations a été construit sur cette vision dualiste, d'autres chercheurs ont fait état d'une transaction entre les deux personnes qui partagent une co-occupation d'où notre intérêt pour l'approche transactionnelle (Dickie et al., 2006; Pickens & Pizur-Barnekow, 2009). D'abord imaginée pour parler du lien mère-enfant, de nouvelles recherches montrent l'intérêt de parler des co-occupations dans les couples (van Nes et al., 2012). Parler de hautes interactions c'est, pour nous, parler d'intimité. Or, les activités et occupations réalisées en couple sont nommées par Wilson et al. (2014) « intimité expérientielle » et participent à la relation intime du couple. Selon cette définition, l'intimité expérientielle fait partie des co-occupations significatives des personnes vivant en couple. L'intérêt de notre recherche est de prendre en compte des co-occupations qui sont encore peu étudiées : les expériences quotidiennes (van Nes et al., 2012). Nous choisissons de prendre en considération que les co-occupations n'engagent pas forcément le couple dans un même espace ou un temps partagé. Le but de notre recherche est de comprendre l'expérience vécue de l'intimité expérientielle des individus dans le cas particulier des adultes qui vivent avec un TSA et qui sont en couple avec une personne qui n'a pas de TSA. L'augmentation de la prévalence des personnes concernées par le TSA et qui ont un haut niveau de fonctionnement nous permet de penser qu'elles sont nombreuses à vivre en couple (OMS, 2020). Or, si des études ont permis de mettre en avant le vécu des partenaires des personnes avec autisme, à notre connaissance, aucune autre étude n'a interrogé les personnes ayant un TSA et vivant en couple. Étant donné les spécificités liées à ce trouble : les difficultés dans la communication sociale, dans les compétences liées aux fonctions exécutives et les particularités sensorielles. Nous pouvons penser que ces personnes peuvent rencontrer des situations de conflits ayant des conséquences sur les co-occupations partagées avec leurs conjoints. De même, nous souhaitons pouvoir comprendre les éléments favorisant les situations harmonieuses qu'elles vivent dans leurs co-occupations. En résumé, de nombreuses connaissances sont manquantes quant à la compréhension des perceptions des expériences vécues et intimes dans les couples de personnes dont un

membre vit avec un TSA. Enfin, nous nous interrogeons sur les expériences de l'intimité au travers de la vie quotidienne et des co-occupations.

D'où les questions de recherche auxquelles nous souhaitons répondre :

- Quelles sont les particularités des co-occupations des adultes ayant un TSA vivant en couple ?
- Comment les difficultés d'interactions sociales impactent la vie intime de ces adultes ?
- Comment ces adultes inventent-ils une quotidienneté qui les satisfait ?

C'est pourquoi nous nous intéressons à la vie intime des adultes ayant un TSA avec peu de besoins de soutien. Ainsi, nous souhaitons répondre à la question, comment les co-occupations s'organisent-elles dans la vie intime des adultes ayant un TSA ?

Méthode

5. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-structurés (Tétreault & Guillez, 2014). L'entretien semi-structuré est une méthode qui permet d'explorer le sens et la perception des individus dans le but d'obtenir une meilleure compréhension du sujet et/ou de générer de nouvelles hypothèses (Dicicco-Bloom & Crabtree, 2006; Lala & Kinsella, 2011). La méthode utilisée est de type exploratoire et de catégorie A, car les mesures prévues pour la collecte de données personnelles ne comportent que des risques et des charges minimales, qui sont expliqués dans la lettre d'information. Le choix de l'approche qualitative permet d'appréhender l'expérience vécue par les adultes ayant un TSA vivant des relations intimes et habitants avec leur partenaire (Lala & Kinsella, 2011; Nayar & Stanley, 2014). La thématique est encore peu explorée en recherche et les personnes TSA sont encore trop peu interrogées sur leur vécu.

5.1. Population

La population choisie pour l'étude doit correspondre aux critères d'inclusion suivants : (1) avoir des capacités de communication verbale ; (2) se sentir capable d'interagir en visioconférence ; (3) se sentir capable de comprendre et de répondre à des questions au sujet de ses occupations ; (4) avoir au minimum 18 ans ; (5) se considérer en couple avec une personne, depuis au moins 3 mois ; (6) vivre avec son partenaire.

Les critères d'exclusions sont les suivants : (1) être en procédure de rupture dans son couple au moment de l'entretien ; (2) être sous curatelle ou tutelle.

Le choix d'interroger des personnes ayant un TSA est lié à la pratique centrée sur la personne (Tremblay & Brousseau, 2020). En ergothérapie, cela signifie que l'on considère la personne comme un expert de sa condition (Tremblay & Brousseau, 2020). De plus, la littérature scientifique fait le constat d'un manque d'études réalisées sur l'expérience vécue au quotidien par les couples. Le fait de sélectionner des personnes adultes étant en couple nous permet d'explorer un phénomène de manière holistique : les personnes n'ont pas de difficultés de mémorisation (Degenne-Richard, 2014).

En lien avec la situation sanitaire actuelle du Sars-cov2, nous avons choisi de réaliser des entretiens en visioconférence. Les personnes ayant un TSA qui seront interrogées pourront choisir un lieu calme, connu. Elles ne devront pas prendre en compte l'organisation d'un déplacement et/ou la découverte d'un nouveau lieu pouvant entraîner des difficultés pour la

bonne réalisation de l'entretien et la participation de la personne à celui-ci. Le chercheur doit quant à lui se trouver dans un lieu neutre. L'outil Zoom semble le plus pertinent dans le cadre de ce projet, car il présente une facilité d'utilisation et des conditions de confidentialité des données plus fiables.

5.2. Recrutement des participantes et participants

Cinq personnes ont participé et au total cinq entretiens ont été réalisés entre février et avril 2022. Les résultats portent donc sur le vécu de ces cinq personnes.

Le recrutement des participants s'est fait à travers l'association Autisme Suisse Romande notamment, car Evelyne Thommen, PhD, intervient au sein de cette association. Elle a envoyé un mail contenant les informations de la recherche aux adultes ayant un TSA faisant partie de l'association (cf. annexe 3). Par la suite, ce sont ces adultes qui ont envoyé un mail ou complété un questionnaire sur LimeSurvey confirmant leur intérêt pour participer à l'étude. Dans celui-ci ils devaient uniquement transmettre leurs noms, prénoms et adresse mail pour être contacté. Cela permet de ne pas connaître l'identité de toutes les personnes ayant un TSA de l'association et d'être contacté par les volontaires sans que l'association n'en soit informée. Les rendez-vous ont été pris par l'étudiante chercheur par téléphone ou mail.

5.3. Considérations éthiques

Pour s'assurer de la confidentialité et du respect de l'éthique, nous avons suivi la loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain (LRH) (Assemblée fédérale de la Confédération suisse, 2002). Celle-ci vise à « protéger la dignité, la personnalité et la santé de l'être humain dans le cadre de la recherche » (Assemblée fédérale de la Confédération suisse, 2002). Une demande auprès du Comité éthique du canton de Vaud a été accordée n° 2021-02173 (cf. annexe 2).

Enfin, une réflexion morale a été menée entre l'étudiante chercheur, la directrice et co-directrice du mémoire ainsi que les experts dans le domaine pour évaluer les éventuels dommages causés aux personnes interrogées.

5.4. Collecte des données

La collecte des données s'est déroulée à un moment de leur convenance, par visioconférence Zoom. L'ensemble des personnes interrogées étaient à domicile. Elles ont reçu à l'avance un formulaire de consentement (cf. annexe 4), une demande de participation à l'étude et sa

description (cf. annexe 5) ainsi qu'une fiche administrative (cf. annexe 6). Les rencontres sous forme d'entretiens semi-dirigés ont duré de 1h00 à 1h30.

5.5. Instrument de collecte de données

Le guide d'entretien est constitué de quatre dimensions se trouve en annexe 7. La première concerne la description de la relation entre la personne ayant un TSA et son partenaire et plus particulièrement son histoire. Il s'agira de définir les co-occupations que la personne souhaite utiliser comme support à l'échange durant l'entretien. La seconde dimension concerne les co-occupations que les personnes réalisent ensemble et que la personne ayant un TSA apprécie ; la troisième dimension interroge les personnes au sujet des co-occupations réalisées ensemble que la personne ayant un TSA n'apprécie pas ; la dernière dimension s'intéresse aux occupations que la personne souhaite réaliser seule. Le guide d'entretien comprend un explicatif de l'étude, des questions d'introduction, celles qui concernent directement la recherche et il se termine par une conclusion (Tétreault & Guillez, 2014). Il s'accompagne d'un formulaire de consentement indiquant les considérations éthiques. Le guide d'entretien a été validé par des experts et modifié selon les commentaires reçus. Par la suite il a été prétesté par une personne ayant un TSA et en couple souhaitant s'investir dans la partie de l'élaboration de la grille d'entretien. Des ajustements ont été faits, par exemple, il a été préconisé de rédiger des questions plus précises favorisant leurs bonnes compréhensions. Lors de l'entretien, un support visuel sous la forme d'un PowerPoint est proposé pour faciliter la compréhension et soutenir la réflexion des personnes. Sur chaque page, la question posée sera rédigée par le chercheur afin d'assurer une certaine flexibilité dans les questions posées.

5.6. Analyse des données

Les données sont de nature qualitative, et se présentent sous la forme d'un enregistrement audio. Elles ont été retranscrites. Les retranscriptions ont été intégrées au logiciel Excel, et analysées. Les données ont été déposées dans un dépositaire sur switchdrive prévu à cet effet à la fin de l'étude. La transcription ou verbatim est l'utilisation du langage rapporté même si nous ne pouvons retranscrire le ton, l'intensité ou le timbre du participant (Paillé & Mucchielli, 2012). Nous avons rapporté les paroles de chaque participant à travers des événements en cherchant à rapporter leurs valeurs personnelles, sociales et culturelles (Paillé & Mucchielli, 2012). Nous sommes conscients que ce qui est dit par la personne est souvent plus complexe en réalité, car l'individu procède à un certain « lissage » pour donner un sens clair à son vécu (Paillé & Mucchielli, 2012).

Dans cette analyse qualitative, nous avons souhaité mettre en place les éléments suivants : (1) ne pas réduire les informations recueillies à des pourcentages et les considérer comme une analyse en soit ; (2) utiliser le processus itératif et un nombre de participants réduit afin de nous permettre d'éviter d'exagérer l'ampleur d'une donnée ; (3) ne pas ramener l'analyse à un élément concret ou qui se distingue avec un début et une fin, car l'émergence des données est provoquée par le chercheur, ainsi que sa mise en ordre et ce, dans le but de répondre à la problématique de recherche ; (5) rester sur les descriptions des personnes et ne pas être tentés de comprendre toute la complexité de l'individu comprenant sa part d'inconscient (Paillé & Mucchielli, 2012).

À la suite de l'entretien, les personnes participantes à l'étude ont reçu leur entretien en version écrite afin qu'elle puisse modifier le document au besoin et valider leurs propos. Ce processus de validation auprès des participantes et participants (Tétreault & Guillez, 2014) permet d'augmenter la validité de l'étude tout en répondant aux objectifs de celle-ci : documenter le vécu des personnes ayant un TSA vivant une relation intime à travers leurs co-occupations (Careau & Vallée, 2014).

Les données récoltées ont été anonymisées, les personnes ont un nom d'emprunt. Dans les résultats, nous avons utilisé le moins de noms possible. Si c'est le cas, nous avons fait en sorte qu'ils ne respectent pas les codes afin de garantir l'anonymat des participants à l'étude. Le lien entre les participants et les codes a été rédigé sur une feuille qui sera mise dans un tiroir fermé à clé au LARESS. Les données récoltées à la suite des entretiens semi-dirigés seront conservées jusqu'à la validation du travail de master et la publication d'un article scientifique, puis seront déposées dans un système d'archivage (dépositaire).

Le but est de tendre à un réarrangement des données afin de les rendre compréhensibles, globalement et en lien avec une problématique de recherche (Paillé & Mucchielli, 2012).

Les données du projet seront traitées avec la plus grande discrétion et ne seront accessibles qu'au personnel autorisé qui a besoin de ces données pour remplir ses fonctions dans le cadre du projet de recherche.

Nous souhaitons analyser chaque thème de manière indépendante sous la supervision de son directeur. La stratégie d'approche des données et leur organisation suit l'approche thématique de Paillé et Mucchielli (2012) :

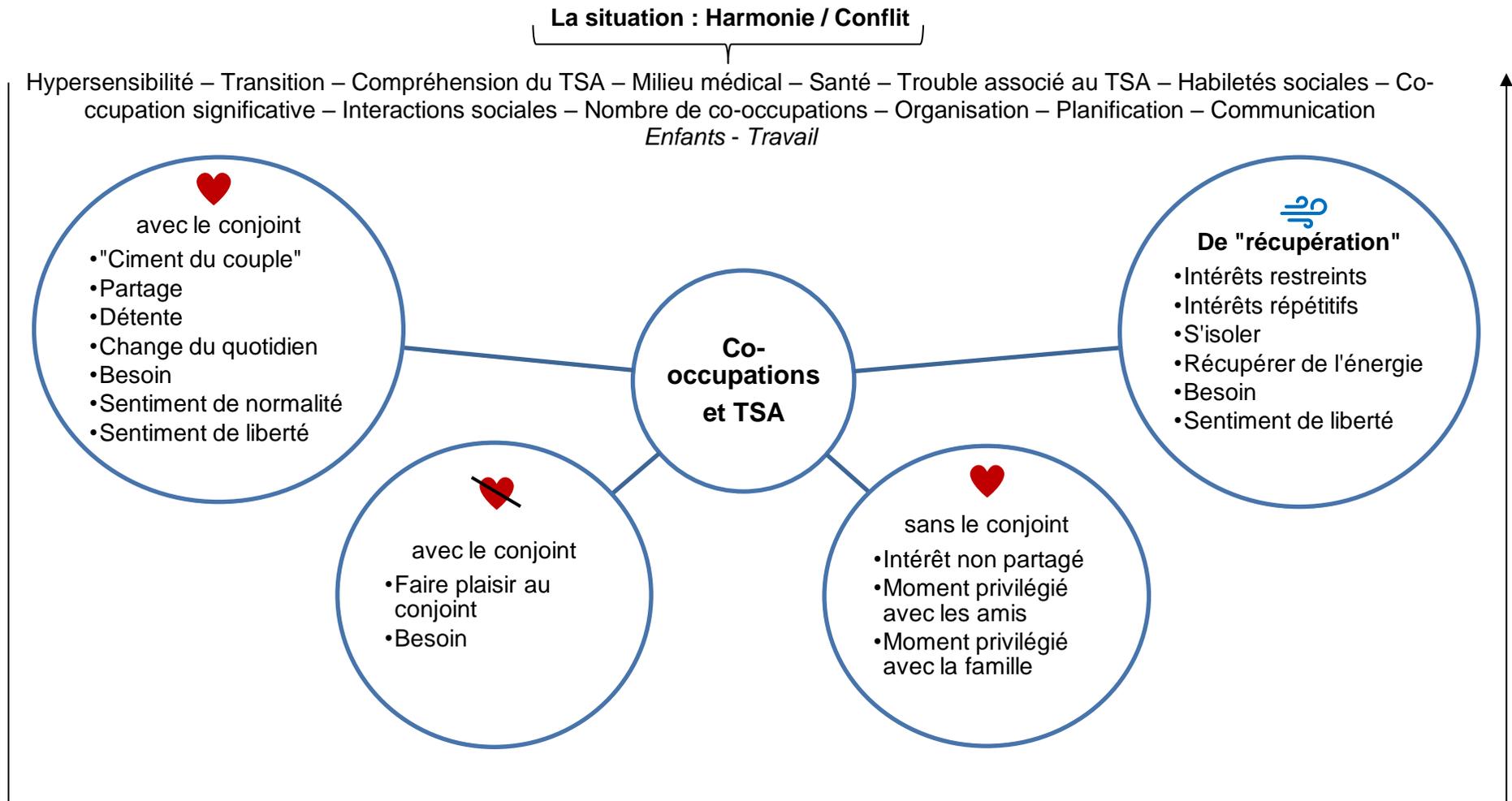
- réarrangement ou nouvelle mise en valeur des données de départ à travers des expressions « fortes » ou des catégories,
- définition des thèmes d'analyse et de sous thèmes,
- regroupement des thèmes et choix des verbatim les illustrant.

Pour ce faire, nous avons retranscrit chaque entretien, nous les avons relus en réécoutant l'enregistrement. Par la suite chaque élément a été posé dans Excel : à chaque question se trouvait la réponse en face. Pour chaque réponse, des thèmes et des sous-thèmes ont été inscrits une première fois après chaque entretien (plus de 20 thèmes et sous thèmes ont été repérés). Un aperçu anonymisé se trouve en annexe 8.

Une relecture a été réalisée une seconde fois avec un balayage des thèmes et des sous thèmes afin d'affiner les éléments, de s'assurer de notre propre cohérence et de corriger si nécessaire en gardant l'historique des modifications.

Enfin, nous avons présenté les résultats bruts dans le but de les commenter et de les élaborer dans la discussion. Les citations seront insérées dans le texte pour montrer l'expérience faite par la personne puis nous ferons le lien avec la littérature.

Figure 1 : Synthèse des thèmes et sous thèmes présentés dans les résultats (légende page suivante) :



Légende de la figure 1 :

Le symbole suivant : , signifie que les éléments rédigés en noir influencent la situation harmonieuse ou la situation de conflit.

Les éléments écrits en italiques permettent de mettre en valeurs les éléments qui seront approfondis dans les résultats.

Le symbole suivant : , signifie « appréciées et réalisées [...] ».

Le symbole suivant : , signifie « non appréciées et réalisées [...] ».

Le symbole suivant : , évoque le souffle de la « récupération ».

La flèche entourant les co-occupation et le TSA signifie que les éléments influençant la situation, qu'ils soient harmonieux ou en conflits, influencent les co-occupations.

Les éléments écrits en gras permettent de mettre en valeurs les trois grands thèmes qui seront approfondis dans les résultats.

Résultats

Ce chapitre présente les caractéristiques des personnes ayant participé à la recherche puis les données qu'elles ont fournies au sujet des co-occupations réalisées en couple ou seule. Ces co-occupations interviennent à travers un processus dynamique en connexion avec leur environnement. Cela a été décrit par les participants à l'étude. Les thématiques du questionnaire serviront de fil rouge. D'abord, nous nous intéresserons aux co-occupations à travers nos grands thèmes abordés en entretiens : les co-occupations appréciées réalisées en couple, les co-occupations non appréciées réalisées en couple et les co-occupations appréciées réalisées sans le conjoint. Nous aborderons ensuite les co-occupations dites de « récupération ». Puis, nous terminerons par les éléments influençant la situation.

6. Informations générales sur les participantes et participants

Au total, cinq personnes ont été interrogées. Quatre personnes vivent en couple et une personne n'est plus en couple. Nous avons choisi d'accepter la personne qui n'est plus en couple, car dans son mail, elle a manifesté un fort intérêt pour participer à l'entretien et ses réponses ont permis d'avoir des informations pertinentes. Un court profil par personne permet de situer le contexte du couple et l'historique du couple. Des prénoms d'emprunt ont été utilisés.

- Profil de Grégoire

C'est un homme qui vit en couple depuis dix ans. Il a trois enfants, dont deux avec son épouse actuelle. Il a la garde partagée de son premier enfant. Il appartient à la tranche d'âge de 35-40 ans. Il n'avait pas encore de diagnostic au moment où il s'est mis en couple avec son actuelle compagne. Il a rencontré pour la première fois son épouse lorsqu'il est jeune adulte, ils échangent alors des messages sur natel. Il se rend compte qu'elle est capable de comprendre les petits points qu'il laisse à la fin des messages quand il n'a pas les mots pour dire ce qu'il pense. La particularité de leur rencontre fait qu'ils ont été ensemble puis ils se sont séparés avant de se retrouver. Cette situation a pu générer des conflits lorsqu'ils se sont mis de nouveau en couple. Autoentrepreneur, il ne spécifie pas son temps de travail, mais parle d'une flexibilité que cette situation lui permet et qu'il apprécie.

- Profil de Jérémie

Jérémie est un homme qui vit en couple depuis vingt-cinq ans. Il a deux enfants avec son épouse. Il appartient à la tranche d'âge de 50-55 ans. Il n'avait pas encore de diagnostic au moment où il s'est mis en couple avec sa compagne. Son épouse est une amie de sa sœur.

Même s'ils ne s'étaient jamais parlé, c'est à l'âge adulte qu'ils vont se croiser dans la rue et prendre le temps d'échanger. C'est le début de leur relation. Il ne travaille pas à temps plein et bénéficie d'une rente de l'assurance invalidité.

- Profil d'Elise

Elise est une femme qui a vécu en couple pendant cinq ans avec son dernier compagnon. Ils sont séparés depuis deux ans. Elle a trois enfants dont deux d'entre eux ont un diagnostic de TSA. Elle appartient à la tranche d'âge de 40-45 ans. Elle n'avait pas encore de diagnostic au moment où elle s'est mise en couple avec son compagnon. Son compagnon était son voisin et elle raconte que c'est à force de se croiser et de parler qu'ils se sont mis en couple. Elle ne spécifie pas si elle exerce actuellement une profession.

- Profil d'Alice

Alice est une femme qui vit en couple depuis deux ans avec un homme. Elle n'a pas d'enfant. Elle appartient à la tranche d'âge de 25-30 ans. Elle avait déjà un diagnostic du Trouble Déficitaire de l'Attention avec hyperactivité (TDA-H) au moment de la rencontre de son conjoint et elle était en train de faire les tests pour le diagnostic du TSA. Elle ne raconte pas comment elle a rencontré son compagnon. Elle travaille actuellement à 90%.

- Profil de Camille

Camille est une femme qui vit en couple avec un homme depuis plus d'un an. Elle appartient à la tranche d'âge de 25-30 ans. Elle avait déjà la connaissance de son diagnostic du TSA au moment de la rencontre avec son compagnon. Elle rencontre son compagnon sur Tinder alors qu'elle ne cherche pas de relation sérieuse. Rapidement, elle déménage pour le rejoindre. Elle travaille actuellement à 100%.

7. Les co-occupations

Dans ce paragraphe, nous présenterons le premier thème abordé dans nos résultats et qui concerne les spécificités des co-occupations des personnes interrogées, qu'elles soient réalisées en couple ou sans le conjoint.

7.1. Les co-occupations appréciées réalisées en couple

Les personnes ont majoritairement parlé d'aller au restaurant et de faire des balades comme étant des co-occupations appréciées réalisées en couple. Elles permettent de partager un moment en couple et c'est ce qui est important pour eux.

« Ça reste un moment qu'on partage à deux, c'est l'occasion de changer un peu de cadre et de discuter de plein de choses aussi, de se retrouver un petit peu. [...] »

Ce partage d'un moment en couple permet d'échanger sur les situations de conflit que vivent les couples :

« Cela permet de parler de nos difficultés, de mettre à plat des choses. Une balade, c'est le moment où l'on échange, on parle de choses et d'autres. Mais c'est aussi le moment où l'on peut parler de nos soucis, de nos attentes, de tout ça. »

Pour plusieurs personnes, ces co-occupations permettent de « cimenter » le couple. Elles relatent que certaines d'entre elles se font rarement comme le restaurant ou les voyages. Elles ont la particularité de réaliser une rupture dans le quotidien. Pour une personne, aller au restaurant lui permettait d'avoir un sentiment positif : « être normale ». De par son parcours, sa situation économique et sa précédente relation, aller au restaurant en famille a été quelque chose de marquant pour elle. Elle essaie également de comprendre ce que pourrait être la réaction d'une personne n'ayant pas un TSA et qui lirait son témoignage.

« Ça va être ridicule, j'avais l'impression qu'on était une famille normale, qu'on sortait comme les familles normales. C'était un truc que j'avais jamais vraiment fait avant. [...] Oui, j'avais l'impression de faire comme les autres. C'est peut-être ça qui me plaisait vraiment. Ce sentiment quand on était dans la voiture, j'avais vraiment l'impression qu'on était comme les autres. [...] »

Les personnes interrogées expriment que ces co-occupations offrent un sentiment de liberté, sont nécessaires à leurs quotidiens et elles se sentent détendues grâce à elles. Nous parlons ici de nécessité, car une personne interrogée précise que la balade est nécessaire, un besoin, et non en lien avec les émotions :

« Ces activités, j'apprécie de les faire avec elle, mais ce n'est pas aimer, ce n'est pas pour le ressenti, l'émotion et tout cela que je les fais avec elle. C'est parce que c'est des choses qu'on partage, des choses que l'on a en commun et je sais que je dois les faire avec elle. Parce que cela fait partie de notre vie de couple. »

7.2. Les co-occupations non appréciées réalisées en couple

Les deux co-occupations non appréciées qui reviennent le plus sont le ménage et regarder la télévision. Faire du shopping, aller au box privatif ou chez les beaux-parents et être chahuté par son conjoint sont des co-occupations originales. Elles demandent également de l'organisation. Le ménage semble nécessiter une organisation toute particulière, car cela ne plaît ni à la personne interrogée ni au conjoint. Dans chaque couple la co-occupation est

morcelée, mais ce sont les personnes avec autisme qui organisent leurs co-occupations en fonction de ce que leurs conjoints décident. L'une d'entre elle ne prévoit donc que peu de choses dans son agenda ce jour-là.

« Oui, il est dans mon agenda, de façon répétitive, tous les lundis, j'ai 13h30 : ménage. [...] »

Comme ce sont les personnes avec autisme qui doivent arrêter une co-occupation pour en réaliser une autre, la transition reste difficile à vivre même si elles sont préparées. Ne pas être capable de se rendre compte du temps qui passe, ou le conjoint qui n'est pas prêt à l'heure définie, sont des éléments qui rendent la transition complexe. De même, selon les participants, il est plus difficile d'arrêter un dessin plutôt qu'un jeu ou une série, car il est possible de mettre en pause. Néanmoins, la motivation permet aux personnes de réaliser une co-occupation non appréciée notamment si la personne estime que c'est important :

« Et de temps en temps c'est ma famille qu'on va voir. Mais voilà, pour moi les relations c'est important, et je pars du principe que c'est important d'avoir de bonnes relations avec sa belle-famille pour pas avoir de problèmes [...] »

Dépendre de l'organisation et de la planification du conjoint rend également le vécu de la co-occupation négatif. En effet, une personne se sent obligée d'accompagner son conjoint au box quand elle aimerait rester chez elle après le travail :

« Cette histoire de box, c'est assez compliqué parce que j'aime pas aller là-bas parce que je me sens pas... Du moment que je peux être à la maison pour me ressourcer... Ça me ressource pas du tout. La fois où j'y suis allée et c'était la seule activité de la journée et là j'ai pris beaucoup de plaisir. »

Une seconde personne aimerait également que son conjoint suive le plan et l'organisation initiale quand il est question de shopping.

Concernant la télévision, c'est une co-occupation particulière pour une personne qui raconte que son conjoint et elle n'avaient pas d'horaire en commun à cause de leurs travaux. Finalement, ils passaient surtout le dimanche ensemble. Ce n'est que lorsque ce dernier a été immobilisé durant trois mois que la télévision est entrée comme une co-occupation réalisée ensemble et ce sont les publicités qui ont posé problème. Pour elle, l'incohérence des propos, les mensonges énoncés entraînaient une sorte « de blocage ». Pour finir, son conjoint lui interdisait de les regarder :

« [...] Il m'a interdit les pubs à la télé. Y en a des qui sont complètement ridicules c'est juste..., mais c'est absurde, c'est pas de ma faute ! Ça restait bloqué je le fais pas exprès, ça restait vraiment bloqué dans mon cerveau. Je tournais ça, c'est que je réfléchissais à voix haute alors... »

Pour elle et son compagnon, cela devenait compliqué, car les publicités lui restaient en tête durant plusieurs semaines rendant la situation invivable.

« [...] j'ai pas d'exemple et tout, mais si j'en entendais une que j'entendais à l'époque qui m'énervait, c'est reparti pour deux semaines. [...] Je pense en fait, faut qu'il y ait un sens, quand je comprends pas, c'est compliqué. Le fait que je reste bloqué sur des trucs comme ça... ça le rendait dingue et à juste titre, il a raison je le comprends. [...] »

Pour la deuxième personne, il est difficile d'expliquer pourquoi elle n'aime pas beaucoup regarder des films, mais elle apprécie rester près de son conjoint.

7.3. Les co-occupations appréciées réalisées sans le conjoint

Les personnes réalisent des co-occupations nécessaires à l'entretien de leurs logements comme le bricolage avec la volonté de faire plaisir à leurs conjoints. Faire plaisir à l'entourage concerne également une personne qui prend plaisir à cuisiner et faire les courses seule afin de préparer les repas. Certaines co-occupations sont réalisées sans le conjoint, car elles sont liées à des intérêts qui ne concernent que la personne interrogée. Ainsi, une personne regarde des séries en Coréen, car elle apprend cette langue et une deuxième personne regarde des séries sur les relations toxiques ou les faits divers, car cela la questionne beaucoup sur la nature humaine.

Certaines co-occupations sont réalisées avec l'entourage. Deux personnes jouent aux jeux en ligne avec des amis ou de la famille qu'elles connaissent bien. Pour l'une d'elle cela lui permet de maintenir un lien fort avec ses frères qui résident dans d'autres pays d'Europe. Pour l'autre, cela lui permet de jouer avec des amis.

« En tout cas je sais que ça fait du bien surtout quand j'ai pas joué depuis longtemps, c'est agréable. Après mes frères jouent énormément, et aussi mes enfants mes frères... On est des gros joueurs. Après j'aime bien, parce que des fois justement le samedi soir on fait des parties avec mes frères [...] donc c'est vrai que quand on se fait une partie ensemble c'est sympa quoi c'est des choses qu'on ferait pas en temps normal. »

Une dernière personne aime aller dans un bar qui a une ambiance qui lui plaît, mais aussi parce cela a un but. À la suite de sa précédente expérience amoureuse et parce qu'elle s'est beaucoup éloignée de son lieu d'origine, elle souhaite y faire des rencontres amicales en cas de séparation :

« [...] J'y suis allée que deux fois pour l'instant, mais c'est vrai que c'est plus quelque chose que je préfère faire seule. De un parce que ça me permet de créer un peu ma bulle sociale et mon interaction, indépendamment de mon compagnon. Parce que comme je n'ai pas de famille ici, que je connais personne ici, j'essaie de me faire ma bulle à moi de mon côté. Parce que je peux pas être dépendante de tout. Imaginez; un jour que ça aille plus du tout et que je me retrouve toute seule, c'est important d'essayer d'avoir une bulle et de se raccrocher à autre chose qu'à son compagnon. J'ai déjà eu des expériences amoureuses ou notamment la première... [...] »

Durant les entretiens, une thématique ressort plus particulièrement, la co-occupation de « récupération ». En effet, l'ensemble des personnes interrogées font part d'une différence entre une co-occupation réalisée seule, sans le conjoint et une co-occupation réalisée seule qui permet de « récupérer ». Si le terme n'est pas toujours le même, le fait que la personne exprime l'importance de son besoin de faire cette co-occupation seule, sans la présence physique d'autres personnes et la nécessité de la réaliser montre son intérêt. Nous allons en parler ci-après.

8. Les co-occupations dites de « récupération »

Quand la personne qui vit avec un TSA parle de son vécu au sujet de la co-occupation réalisée sans le conjoint, elle semble différencier une co-occupation réalisée sans le conjoint pour voir des amis, de la famille etc. ; d'une co-occupation qui permet de « récupérer » de l'énergie. Ainsi les personnes évoquent plusieurs co-occupations qu'elles réalisent seules mais qui ne répondent pas au même besoin. Cet aspect de la recherche semble important, car il est proposé des groupes d'habiletés sociales aux individus avec autisme afin de favoriser leurs intégrations. Nous avons également l'habitude de chercher à diversifier les intérêts souvent restreints des personnes ayant un TSA plutôt que de les renforcer. D'après les éléments qui ressortent, et que nous allons décrire, les intérêts restreints des personnes interrogées semblent être également ces co-occupations dites de « récupération ». Elles permettent de

mieux supporter les difficultés liées à la communication. En effet, elles ne sont pas automatisées chez la personne ayant un TSA mais sont nécessaires lors d'une vie de couple.

Jouer aux échecs en ligne et se renseigner sur l'astronomie sont les premières co-occupations décrites. Le discours de la personne nous permet de différencier ces co-occupations d'une autre. En effet, elles ont une place différente dans sa vie et elle les met en lien avec son TSA, car elle peut les pratiquer d'une manière intense à l'image des intérêts restreints.

« [...] si je fais des échecs, je vais me prendre de ça pendant quelques mois, quelques années, et bien, je vais me lancer là-dedans et puis comme elle dit, rester un peu plongé et obsédé par ça pendant un moment donc euh, voilà. C'est plutôt des choses en rapport avec le TSA directes. »

Le jeu en ligne concerne la majorité des participants aux entretiens.

Passer du temps avec les animaux est également une co-occupation appréciée réalisée seule qui se différencie. Une personne a toujours fait du cheval et la seconde a toujours eu des animaux de compagnie et plus particulièrement des rongeurs. La première a été accompagnée par un thérapeute pour organiser son planning et contacter des manèges pour brosser et balader un cheval une demi-journée par semaine bénévolement. Le but recherché dans cette co-occupation est le bien-être.

« [...] en fait, je crois que le fait de juste les brosser et de les (faire) marcher ça me convient mieux parce que c'est moins d'engagements c'est moins fatigant, mais j'ai quand même le contact avec le cheval et c'est facile. [...] donc voilà je varie entre un ou deux chevaux en fonction de ma disponibilité, mais ça c'est assez court donc c'est vraiment quelque chose qui me fait du bien. »

La seconde personne peut, quant à elle, prendre un temps avec son cochon d'Inde qu'elle a à la maison. Elle fait le lien avec les valeurs qu'elle partage notamment quand elle va à l'animalerie, c'est également lié avec ses centres d'intérêt :

« [...] J'aime bien y aller avec lui voir les animaux même si je suis un peu la Brigitte Bardot, j'inspecte leurs conditions de vie, je vais voir les poissons, j'aime bien. Aller à l'animalerie avec lui et inspecter les conditions de détention. »

Pour la majorité des personnes, les co-occupations de « récupération » permettent de récupérer de l'énergie qu'elles dépensent dans les interactions avec les autres. L'une d'entre

évoque une harmonie nécessaire entre sa co-occupation « de récupération » et celle réalisée auprès des personnes qui vivent avec un TSA En effet, elle doit « récupérer ses cuillères » :

« Si je ne faisais que des jeux (en ligne) je ne serais pas bien, faire que du militantisme, ce n'est juste pas possible. Donc dire que c'est l'un ou l'autre [...] ce serait faux. Je pense que ça, c'est tout un tout. [...] pour moi écrire un mail, c'est déjà du relationnel. Ça me bouffe des petites cuillères et derrière je dois récupérer. [...] »

Cela signifie que la personne est capable d'anticiper son besoin de « récupération. L'unique personne qui ne semble pas avoir besoin d'anticiper sa co-occupation de « récupération » est la personne qui ne partageait pas les mêmes horaires que son conjoint.

Pour être faciles, profitables et apaisantes, ces co-occupations ne doivent pas reposer sur des compétences liées à la communication ou les fonctions exécutives car le but recherché de ces occupations est de pouvoir s'isoler des autres.

« Il y a le fait que je sais que je vais être dans ma bulle pendant ce temps-là. Voilà j'aurai pas de sollicitations je le sentiment que ça me procure aussi que c'est très apaisant et puis ouais ça a toujours été comme ça que ça me déconnecte c'est vraiment le seul truc qui déconnecte vraiment où je me sens un peu en symbiose avec le cheval et puis et je vois c'est un sentiment de liberté aussi parce que je connais très bien ce milieu du coup je le fais de manière automatique. [...] »

Pour la majorité des participants, le fait qu'il y ait peu voire aucune interaction sociale est importante pour que cette co-occupation puisse être de récupération. Une personne l'explique bien :

« [...] Il y a personne qui vient vers moi « ah on peut marcher ensemble », non. Je sais que pendant cette demi-heure et même si c'est qu'une demi-heure, je sais que pendant cette demi-heure-là, on va me laisser tranquille. On me fait confiance, ça a un côté très apaisant ou chacun est occupé avec son cheval. On va pas trop me solliciter parce que c'est pas comme un travail où je devais être disponible [...] »

Ces co-occupations sont significatives pour chaque personne. La majorité d'entre elles expliquent qu'elles sont simples à réaliser une fois planifiées et qu'elles permettent de lier

plusieurs intérêts. La recherche d'un sentiment d'harmonie dans cette co-occupation semble majeure pour qu'elle soit « récupératrice » :

« Enfin, c'est comme si c'était inné chez moi du coup ça me permet de détendre une partie de mon cerveau je n'en sais rien enfin après c'est assez apaisant et puis en même temps je bouge pas ce que je vais marcher une demi-heure avec chaque cheval et du coup ça me fait quand même une activité physique, mais qui est pas trop prenante. Je sais que le sport, ça me fait beaucoup de bien, mais j'ai trop peur de la fatigue maintenant avant j'en faisais beaucoup plus. C'est un bon compromis, entre le côté relationnel avec le cheval est une activité ou je suis assez mobile. [...] Ça me donne vraiment la bouffée d'air frais que j'ai besoin en tout cas une partie [...] »

La majorité des personnes interrogées pensent que ces co-occupations de récupération leur permettent d'aller plus facilement dans des co-occupations demandant des interactions sociales. Plusieurs conjoints semblent percevoir les bienfaits de ces co-occupations. L'une des personnes interrogée explique que son conjoint peut également lui signifier quand elle a besoin d'une pause :

« [...] des fois, c'est même lui qui me dit, le samedi après-midi, « bah cet après-midi et tu feras une sieste » ou alors des fois il amène le cochon d'Inde. Il sait de quoi j'ai besoin pour m'apaiser. Il fait attention à moi. [...] »

L'accessibilité à la co-occupation de « récupération » semble être un avantage. Jouer aux jeux en ligne depuis chez soi concerne la majorité des personnes interrogées. De plus, une personne possède son animal de compagnie qui semble aimer être manipulé :

« [...], mais c'est vrai que ça va être plutôt mon moment à moi avec mes animaux. [...] C'est plus ou moins tous les jours, ils sont câlins tous les jours. [...], mais c'est vrai que quand j'ai un animal ça m'apaise et c'est quelque chose d'important. »

Néanmoins, une personne doit se déplacer pour réaliser sa co-occupation de « récupération ». Pour éviter une situation de conflit, elle a un jour fixe et un temps donné pour la pratiquer.

Une seule personne parle d'une situation de conflit pour le développement de sa co-occupation : l'astronomie. À ce jour, elle a le sentiment que l'augmentation de ses

connaissances en astronomie dépend de ses rencontres avec des spécialistes du sujet ce qui reste difficile à cause du TSA.

« J'adore aussi l'astrophysique d'une manière générale et puis je me suis inscrit dans un club d'astronomie et puis je n'y suis pas encore allé. Je me rends bien compte que si je veux découvrir, etc., et c'est ce que je voulais à la base. C'était compléter et pouvoir aller voir des gens ou des instruments, voir un peu échanger là autour et puis finalement je me rends compte que c'est difficile ou que c'est quelque chose qui me retient aussi un petit peu. ».

Globalement, on peut voir que les co-occupations dites de « récupération » doivent être routinières et répondent à une nécessité. Elles demandent des moyens humains, physiques, mentaux pour leurs mises en place. Elles sont quotidiennes pour la majorité des personnes interrogées et hebdomadaires pour une personne. La dernière personne dit avoir moins le temps de jouer aux jeux vidéo actuellement, mais il est possible qu'elle en éprouve moins le besoin, car elle ne vit plus en couple.

Concernant l'ensemble des co-occupations, il semble que les expériences des personnes interrogées s'inscrivent dans un processus dynamique en connexion leur environnement et les conséquences liés au TSA. Nous allons voir les éléments qui peuvent rendre une situation harmonieuse ou de conflit, selon les personnes interrogées.

9. Les éléments influençant la situation

Les personnes interrogées ont fait part d'éléments influençant une co-occupation vers une situation harmonieuse ou de conflit. Nous allons aborder les éléments dans ce chapitre.

9.1. Éléments influençant une situation harmonieuse

Les personnes interrogées évoquent des éléments qui semblent leur permettre de vivre une situation harmonieuse. Le premier élément est le partage d'un intérêt commun et significatif. En effet, si la majorité des participants pratiquaient déjà leurs co-occupations avant d'être avec leurs conjoints, tous expliquent qu'il est important de partager un intérêt commun. Deux d'entre elles ont débuté leurs co-occupations en même temps qu'ils se sont mis en couple. Exprimer le vécu ou les émotions relatives à ces co-occupations reste complexe pour les personnes interrogées. Pour elles, les co-occupations réalisées ne sont pas liées avec le fait de les aimer ou de ne pas les aimer, l'importance est leurs rôles pour le couple.

« Ces activités, j'apprécie de les faire avec elle, mais ce n'est pas aimer, ce n'est pas pour le ressenti, l'émotion et tout cela que je les fais avec elle. C'est parce que c'est des choses qu'on partage, des choses que l'on a en commun et je sais que je dois les faire avec elle parce que cela fait partie de notre vie de couple. »

Avoir une co-occupation significative permet d'être motivé pour pouvoir créer et maintenir une situation harmonieuse et une bonne relation avec son conjoint. En effet, les personnes interrogées arrivent à les faire même en leur absence pour leur faire plaisir, et ce, même si cela reste complexe pour elles. Par exemple, une personne arrive à faire le ménage depuis qu'elle est avec son conjoint, auparavant, elle a pu laisser son environnement insalubre.

« Et quand, par contre, quand il est en déplacement effectivement c'est moi qui fais tout forcément vu qu'il n'est pas là. Là c'est un peu plus compliqué, mais par miracle j'arrive à le faire. Ça doit être l'amour ou je ne sais pas peut-être l'amour je ne sais pas. Oui j'ai envie de le soutenir du mieux que je peux même si je me repose beaucoup sur lui et j'essaye de faire de mon mieux. Et puis j'ai surtout envie de... j'ai pas envie de... que notre relation se dégrade et oui j'ai envie de lui faire plaisir. »

Ce qui permet une situation harmonieuse c'est l'organisation et la planification de la co-occupation en plus de sa significativité. Cela apporte une détente et une flexibilité.

« [...] c'est planifié et organisé : on y va. [...] on a les deux une espèce de rigidité et je pense que le fait d'être à la montagne, de marcher, ça nous enlève un peu cette rigidité et ça nous rend plus flexibles. »

Le développement d'une flexibilité est important, car cela facilite également la transition d'une co-occupation à une autre à la demande du partenaire. Cette organisation et planification sont mises en place quand la personne note les tâches à réaliser et leurs répartitions sur un planning par exemple. Cela dépend également d'échanges et de négociations. Il est également possible de devoir renégocier :

« [...] Donc moi quand elle me réservait le matin et que c'était vraiment jamais le matin, y avait vraiment un souci. Maintenant on a mis l'après-midi et je dirais que la majorité du temps, vers 14h00 ça démarre. [...] En fait, elle m'a énuméré pourquoi ça ne marchait pas le matin et elle s'est dit « mais en fait c'est débile du coup de le faire le matin ». [...] »

La planification et l'organisation d'une co-occupation peuvent être liées à l'accessibilité des informations. Ainsi, il semble important d'avoir un plan du lieu (parking, w.c., etc.). Certaines personnes ont développé des connaissances importantes sur les chemins de leur canton afin de choisir la randonnée en fonction du monde, du temps et de la météo du jour. De même, le maintien et le respect de cette planification et de cette organisation permettent à la personne ayant un TSA de ne pas abandonner sa co-occupation. Selon les personnes interrogées, prendre en compte ces éléments leurs permettraient de s'habituer à de nombreuses choses moyennant un certain temps d'habituance. Ce sont les éléments à mettre en place en amont qui pourront les soutenir et les aider à participer comme pouvoir écouter de la musique durant les trajets ou avoir un plan. Si la co-occupation demande peu d'efforts et de sollicitations, cela diminuera les situations de stress. La seule co-occupation qui le permet semble être les balades.

« Y a un chemin qui est tracé, on sait qu'on va marcher tant de temps pour moi. Le cadre fait qu'il y a moins d'angoisses, si je pense que ça diminue beaucoup l'anxiété et du coup ça protège. [...] »

Être en capacité de comprendre les émotions de son conjoint est soutenant, car cela permet d'éviter les situations de conflit en agissant différemment et sans culpabiliser :

« [...] Et puis c'est ça qui pour moi, je vais essayer de jauger ça à tort ou à raison, mais avec de l'humour ou avec une blague que je vais essayer de faire... Ou même avec une pique, d'une certaine manière, pour voir si finalement, comment elle se situe par rapport à cette échelle-là. Et je vais voir tout de suite finalement comment elle va répondre à ça et voilà. Pour moi c'est un baromètre assez fiable dans le sens où elle peut répondre une chose et d'un jour à l'autre d'une manière vraiment différente donc, je peux très bien comprendre. [...] »

Les personnes interrogées estiment globalement qu'il est important de pouvoir comprendre son conjoint.

Avoir un entourage qui comprend les spécificités de l'autisme permet de vivre des situations harmonieuses. Toutes les personnes ont parlé de leur autisme à leurs conjoints. Elles racontent pouvoir s'isoler quand elles sont au domicile de leurs belles-familles, ou au milieu de rencontres amicales par exemple. Plusieurs d'entre elles sont soutenues par leurs conjoints ou des amis pour réaliser des co-occupations. Par exemple, une personne raconte avoir eu besoin de la présence d'une amie pour aller la première fois à la gym. Il est également parfois

nécessaire d'informer les personnes réalisant la co-occupation du TSA. Cela permet d'éviter une situation de conflit qui perdure. En effet, une personne ne se sentait plus à l'aise depuis que les organisateurs ont changé le placement des participants. Pour elle, expliquer l'autisme et son besoin de routine lui a permis de diminuer les tensions qui ont commencé à apparaître entre les participants. Elle a pu également retrouver une situation harmonieuse. De même, elle estime que cela a permis de maintenir une relation amicale.

Deux personnes ont été accompagnées par des thérapeutes, car elles vivaient des situations de conflit dans leurs couples. Cela s'est déroulé au moment du diagnostic, lorsque ces personnes ont découvert qu'elles avaient un TSA et donc un fonctionnement différent de leurs conjoints. Cela a permis de maintenir le couple pour l'une d'entre elle tandis que pour la seconde personne, cela l'a aidé à trouver sa place auprès de ses enfants. Avoir une meilleure connaissance de son TSA a permis selon l'une d'entre elles de développer sa « flexibilité » par exemple. Pour la majorité des personnes interrogées, le diagnostic a permis d'améliorer de vivre une situation plus harmonieuse. Il y a également une meilleure compréhension du conjoint ayant un TSA.

9.2. Éléments entraînant une situation de conflit

Les personnes interrogées expriment vivre des situations de conflits entravant l'harmonie dans laquelle ils réalisent leurs co-occupations. Celles-ci vont être abordées dans cette partie.

La fatigabilité dans les co-occupations chez les personnes ayant un TSA semble importante et cela est la conséquence de plusieurs éléments. Le premier élément concerne la durée des interactions sociales qui sont reconnues par les personnes elles-mêmes comme pouvant générer une fatigue :

« [...] Après deux heures, et bien, j'ai plus d'énergie [...] je suis obligé de me reposer, je suis obligé de prendre mes distances, je n'arrive plus à suivre une longue discussion ... »

Ces interactions sociales sont également couteuses car elles demandent de la concentration : il faut suivre une conversation et répondre aux attentes sociales. Or, cela n'est pas quelque chose d'automatique pour une personne qui vit avec un TSA :

« [...] une autre activité où il y a plus de partages par exemple, ça demande pas beaucoup de concentration [...]. Et du coup ça permet d'être plus détendu tandis que si je faisais une autre activité ou je dois en même temps réfléchir ou...après je suis un peu maladroite voilà ça fait beaucoup d'éléments à regarder la

personne qui parle. [...] puis j'arrive pas à me concentrer sur le jeu et à me concentrer sur l'aspect social non plus trop. »

Le second élément qui génère de la fatigue est lorsque les besoins de planifier et d'organiser les co-occupations ne peuvent ne pas être comblés. Cela entraîne des situations de conflit. Il est alors difficile de laisser son conjoint choisir une destination, une organisation pour réaliser une co-occupation :

« Au début c'était difficile de le laisser choisir, même le chemin [...]. La planification, pour nous, c'est très compliqué. Je le fais du coup pour moi ou pour des amis. »

L'organisation et la planification de la co-occupation doivent également être respectées afin de répondre aux attentes de la personne qui vit avec un TSA. La prévisibilité est importante et le changement entraîne des situations de conflit.

« Plusieurs fois je me suis retrouvé à vouloir rentrer et qu'il dise "Ah non, mais encore juste ça " [...]. »

« La désorganisation, la durée, l'éparpillement, juste comme ça justement, et puis le manque de but potentiel, enfin je sais qu'une personne normale va voilà, se laisser un petit peu perdre dans des idées ou certaines actions. Voilà, j'essaie de lui laisser ce cadre-là, mais du coup ça veut dire que moi. J'essaie d'avertir que je continue le but recherché et qu'on peut se retrouver peut-être à un moment donné dans un endroit pour conclure le shopping, oui. »

Ainsi, il semble prévisible que des co-occupations qui ne sont pas être structurées comme le shopping soient désagréables pour les personnes ayant un TSA surtout si elles ne sont pas significatives :

« Je ne dois pas trop aimer ça et on doit forcément des fois acheter des habits, avoir votre avis, ou se retrouver en vacances ou dans un cadre x ou y confronté à ça et puis finalement c'est quand même, à l'image de certaines personnes qui en parlent, des choses qui demandent beaucoup de ressources qui font que la patience ou l'humeur s'en trouvent affectées, en fin de journée je pense. »

Le troisième élément concerne le non-respect des routines. Elles sont nécessaires aux personnes vivant avec l'autisme. La majorité des participants expriment être en difficulté quand leurs conjoints les coupent dans leurs co-occupations. Cela leur demande de faire certains

efforts qui sont coûteux mais qui montrent également des compétences en ce qui concerne les fonctions exécutives.

« Après, là il y a une petite disruption de couple parce qu'elle n'a pas réalisé que sa façon de faire fait que des fois je dois lâcher tout ce que je fais pour pouvoir participer à une activité. Parce qu'elle est incapable de se programmer. »

Le quatrième élément concerne le besoin de soutien pour réaliser une co-occupation non appréciée et complexe en termes de compétences relatives aux fonctions exécutives. En effet, il est difficile de différencier un ménage que l'on fait chaque semaine, d'un grand ménage que l'on ferait moins régulièrement et les étapes.

« [...] Typiquement, si j'ai de la peine avec le ménage c'est que je ne sais jamais où m'arrêter. Donc quand je fais le ménage tout seul, je peux commencer à nettoyer la vitre, le miroir de la salle de bain et une demi-heure après, être en train de nettoyer les petits angles du miroir. Donc ça avance pas des masses. Parce que si d'un coup je vois de la saleté, je dois la nettoyer, cela va aller dans un détail qui est non attendu par la patronne. À l'opposé quand elle me dit de passer un coup de patte sur l'armoire, je passe mon coup de patte et j'essaie de pas regarder autre chose. Après elle est pas contente, car elle dit « mais tu aurais quand même pu passer le coup de patte à côté » « dis-moi et je fais, mais si je me mets à réfléchir, je passe le coup de patte dans toute la maison. [...] »

De manière générale, les difficultés liées aux fonctions exécutives touchent le quotidien des personnes ayant un TSA. Cela concerne plusieurs personnes qui vont diminuer la difficulté de plats à cuisiner, ne pas compléter des documents à adresser à l'assistante sociale dans le but d'obtenir des aides ou la capacité à modifier son organisation et la planification des nouvelles co-occupations après l'université.

Le cinquième élément est l'hypersensibilité. Le bruit au travail génère de la fatigue pour une personne et une seconde personne évoque le fait d'être « taquinée ». Elle fait également le lien avec des difficultés qu'elle semble vivre dans des relations intimes et sexuelles.

« [...] tout ce qui est trop proche trop voilà trop tactile c'est vrai que c'est compliqué pour moi, mais c'est difficile de faire en sorte que lui ne se sente pas rejeté. [...] Il vient comme ça là pour me taquiner, je sais que c'est pour me taquiner, mais il comprend pas que c'est plus fort que moi [...]. Tout le temps, il

me souffle dans l'oreille, c'est tout bête hein, c'est pas du tout violent ou quoi que ce soit, mais moi ça me c'est plus fort que moi [...] »

On voit également que la mauvaise compréhension des difficultés par le conjoint augmente la situation de conflit. Pour la seconde personne, c'est le ménage qui reste difficile. Elle ne supporte pas l'idée de nettoyer la douche habillée dans ce petit espace ou de se laver tout en nettoyant la cabine de douche avec des produits ménagers. Elle est aussi sensible aux odeurs et les produits écologiques ménagers utilisés ont parfois des odeurs moins agréables.

Enfin, le sentiment d'être jugé par l'autre au sujet des difficultés des personnes ayant un TSA est mal vécu par les participants. L'ensemble des participants l'évoquent. Deux personnes expliquent qu'il leur est reproché de ne pas « avoir du bon sens » par exemple, lorsqu'ils ne réalisent par une action qui semble évidente pour leurs conjoints. Une participante explique qu'il est également difficile pour son conjoint de prendre en compte qu'échanger ensemble est également une interaction sociale et donc une chose coûteuse pour elle. De même, une personne ayant un TSA exprime ressentir des reproches de la part de son conjoint sur son temps de travail qui est inférieur à 100%. Enfin, une personne relève que sa compagne semble ne pas se rendre compte des efforts fournis pour participer aux co-occupations communes et aux difficultés de maintenir l'organisation et la planification des tâches.

La plupart des participants expliquent qu'ils ont dû faire face à une absence de soutien de la part du milieu médical pour les accompagner au moment du diagnostic du TSA ou même actuellement. Cela participe également à des situations de conflit. L'une d'entre elle a eu beaucoup de difficultés pour que le psychiatre consulté puisse reconnaître un TSA malgré des tests réalisés en amont. Cela a eu des répercussions négatives sur la personne. Il est aussi relevé par une autre participante qu'il y a un manque d'accompagnement après l'annonce du diagnostic. L'une d'entre elle utilise les formations sur le TSA qu'elle suit pour ses enfants afin de s'informer sur l'autisme. Les différences d'accompagnements sont également liées aux situations géographiques. Selon une personne, les zones rurales ne disposent pas de la même offre de suivi pluridisciplinaire que les zones urbaines : son suivi s'est arrêté à la suite de son déménagement. Le manque d'accompagnement touche également les conjoints.

« Donc non il n'a pas d'aide pour me comprendre. Ça pourrait être pratique, un médiateur, mais on arrive à se débrouiller sans pour l'instant, mais ça va bien. [...] Si un jour ça va pas mieux, après on n'a pas trop de solutions. [...] »

Selon plusieurs personnes, les difficultés de communication dans les co-occupations sont complexes et entraînent des conflits. Cela est également coûteux.

« Beaucoup de larmes ou d'incompréhension, c'est très compliqué de communiquer. Mon copain il me dit souvent « mais on peut pas discuter avec toi ». Mais en fait c'est compliqué pendant que je fais une crise je me sens tellement mal que je veux que cette discussion se termine donc j'essaie de... Selon lui j'essaie d'avoir le dernier mot, je lui coupe la parole, enfin voilà la communication dans le couple est très compliquée entre l'un et l'autre. Y en a pas un qui calme l'autre on va dire. [...] »

Ces situations de conflit peuvent entraîner deux types de violences : physique et verbale. Une personne parle de violence physique à deux reprises. Elle décrit une situation où elle se trouve sur son téléphone et son conjoint le lui reproche : il peut le lui « arracher » des mains et elle estime ce geste de « un peu brusque ». Enfin, quand elle a une question en tête, qui tourne en boucle de manière répétitive, et qu'il ne peut lui répondre ; elle raconte qu'elle a pu être incapable de s'arrêter de penser et de lui poser la question tant qu'elle n'obtenait pas une réponse. Son conjoint a utilisé la douche froide sur son visage pour qu'elle arrête. L'apparition de violence verbale est évoquée par une personne qui exprime avoir pu ne pas être « sympa » verbalement dans sa précédente relation. Selon cette personne, cette situation arrive quand il y a une accumulation et que s'isoler est nécessaire.

Deux personnes ont également un trouble associé au TSA. L'une d'entre elles un trouble de l'humeur et un trouble anxieux tandis qu'une seconde personne a un TDA-H. Ces personnes ne rapportent pas vivre plus de difficultés à cause du trouble associé.

L'atteinte d'une limite physique/mentale du conjoint peut entraîner des situations de conflits dans les co-occupations. En effet, un compagnon souffre d'un problème de santé l'empêchant actuellement de faire de la randonnée et le couple ne semble pas avoir trouvé une autre co-occupation qui répond aux attentes et aux besoins des deux partenaires. Dans le second couple, le conjoint a une maladie auto-immune entraînant des douleurs chroniques et une fatigabilité impactant leurs co-occupations et nécessitant des moments de repos et d'isolement.

10. Le travail et les enfants

Le travail et les enfants sont évoqués séparément car ils interviennent d'une manière singulière dans la vie des participants. Dans un premier temps, nous parlerons des éléments qui ressortent des entretiens en lien avec le travail, puis, nous parlerons des éléments liés aux enfants.

10.1. Le travail

Le travail est un élément qui a été abordé dès le premier entretien. Il semble avoir des conséquences dans les co-occupations des adultes interrogés. Une personne interrogée semble bénéficier d'une reconnaissance auprès de l'assurance invalidité, car elle ne peut travailler à 100%. C'est également la personne qui semble le mieux harmoniser sa semaine afin de gérer sa fatigue. Une personne utilise son après-midi de disponible pour réaliser son co-occupation de « récupération ». Globalement, le travail semble être une co-occupation qui entraîne des situations de conflits : burn-out, lieu de travail trop bruyant malgré le port de protections, recevoir trop d'informations à l'oral par son supérieur, sentiment d'avoir plus de difficultés pour s'occuper des tâches ménagères ou renoncer à une co-occupation appréciée réalisée en couple à cause de la fatigue. Pour éviter des situations de conflit, une personne a préféré l'auto-entrepreneuriat pour gérer son temps et pouvoir ne pas honorer un rendez-vous si une place de parking n'est pas disponible pour se garer le jour dudit rendez-vous. Enfin, la majorité des personnes interrogées ont rencontré des difficultés concernant l'emploi et une majeure partie d'entre elles en ont encore. Cela a des conséquences sur le revenu des couples et de la famille surtout si des soins doivent être ajoutés. Pour deux personnes, les difficultés financières ont eu des conséquences sur le choix des co-occupations.

10.2. Les enfants

La majorité des personnes interrogées ont des enfants. Si leurs expériences montrent que les enfants ont des conséquences importantes sur le couple ; pour la majorité d'entre elles, cela a changé les co-occupations qu'elles pouvaient faire avec leurs conjoints. Cela a pu arrêter certaines co-occupations ou les moments en couple ont diminué.

« La vie, elle a quand même beaucoup changé avec deux enfants et demi. Donc c'est plus la même chose. C'est clair que je ne peux pas forcément penser aux mêmes choses avec cette question-là du quotidien actuel ou de ce que je peux, de ce que je pourrais envisager. [...] »

Chez une personne, un conflit est apparu au moment où le couple a décidé d'avoir des enfants. Chez deux personnes, les conflits sont présents à cause des spécificités de l'un des enfants.

Les adultes ayant un autisme ont le sentiment de mieux comprendre les difficultés vécues par leurs enfants et selon eux, leurs conjoints ont plus de difficulté à comprendre les besoins spécifiques de leurs enfants.

L'unique personne qui a encore des enfants en bas âge et évoque les difficultés concernant l'implication de ses enfants dans les co-occupations. Impliquer les enfants peut être aussi difficile même cela peut avoir une place dans l'éducation :

« Après c'est différent, les enfants se sont glissés là au milieu. Tout d'un coup sur un robot, les enfants peuvent lire, faire pas à pas, ça peut être assez chouette, mais moi j'ai moins cette patience ou cette facilité à les accompagner pour ça et c'est compliqué en effet de tout d'un coup se retrouver à être à cinq dans la cuisine. »

Nous pouvons voir que les situations vécues avec deux jeunes enfants peuvent atteindre une limite physique/mentale. Pour la personne interrogée, son conjoint prend beaucoup de temps pour s'occuper d'eux et ils en « abuseraient ». Les cris et les pleurs sont également difficiles à gérer pour cette personne car cela la dérange. Nous pouvons aussi remarquer que le manque de soutien aggrave la situation. En effet, sans l'aide possible de la famille, cette personne ne peut bénéficier de soutien pour s'occuper des enfants et partager des moments seuls avec son épouse. Lors de sa précédente union, elle a sans doute pu bénéficier du soutien familial de son ex-compagne, car ils partageaient le lieu de vie avec sa belle-famille.

À l'inverse, il semble que les deux personnes qui ont des enfants âgés de dix ans au moins vivent mieux leurs parentalités. L'une d'entre elles partage plus facilement les co-occupations comme les jeux vidéo. Avec sa grande fille, elle a su adapter ses échanges : elle parle du bébé. Pour sa fille cadette, partager les jeux vidéo sont pour elles des co-occupations qui permettent d'avoir des expériences positives qu'elle n'a pas à l'école.

« On est content, je pense que quelque part quand on vit avec l'autisme et je vois ma fille elle est autiste et elle est TDA-H ce qui est encore pire. Elle est quand même souvent en situation d'échec et je pense qu'au final c'est ça qui nous plaît dans les vidéos c'est que on finit toujours par y arriver ce qui n'est pas forcément vrai dans la vie réelle donc... Je ne suis pas sûre que ça soit très sain, mais ça fait du bien ! » .

La seconde personne raconte que ses enfants sont plus autonomes et elles ne partagent plus autant de moments de co-occupation. Elle évoque la reprise de co-occupations avec son conjoint. Néanmoins, malgré les difficultés, la majorité des personnes évoquent leurs intérêts importants pour la co-occupation qu'elles réalisent avec leurs enfants. Une personne utilise sa co-occupation pour permettre à son enfant d'avoir des expériences agréables au quotidien grâce aux jeux. Et le fait que son enfant puisse apprécier la co-occupation ait été la chose la plus importante dans la co-occupation qu'elle réalisait avec son conjoint :

« [...] c'était à peu près les seuls trucs qu'on faisait et la petite elle adorait aussi donc ça allait bien, on y allait tous. C'était très chouette. »

Pour une personne, il est également important de recevoir une reconnaissance de la part de ses enfants dans une co-occupation : la cuisine.

« [...] les enfants ils veulent que je fasse top-chef, ils mettent des étoiles, ils notent les repas, etc. ça reste des enfants et ils sont hyper chouettes, et puis c'est touchant. »

Nous avons ainsi pu rendre compte des éléments importants issus des cinq entretiens réalisés. Les personnes ont pu exprimer leurs vécus à travers les co-occupations appréciées et non appréciées réalisées en couple, les co-occupations appréciées réalisées sans le conjoint et les co-occupations dites de « récupération ». Nous avons aussi abordé les principaux éléments influençant la situation d'une manière harmonieuse ou de conflit en abordant plus particulièrement les conséquences liées au travail et aux enfants. Dans la discussion, nous ferons le lien avec l'approche théorique choisie et les résultats seront mis en parallèle avec la littérature scientifique.

Discussion

11. Principaux résultats en lien avec la perspective transactionnelle

À travers les entretiens, nous avons tenté de recueillir l'expérience des personnes ayant un TSA à travers trois contextes différents : une co-occupation appréciée et réalisée en couple, une co-occupation non appréciée réalisée en couple et une co-occupation réalisée seule.

Nous avons pu obtenir des réponses au sujet des besoins des individus, ce qu'ils semblent apprécier, imaginer et ont des difficultés à travers leurs expériences des co-occupations. Leurs expériences s'inscrivent dans un processus dynamique en connexion avec leur environnement comme le définit Margot-Cattin (2018). On remarque que ce sont des individus qui ont évolué grâce à cela : ils ont réalisé des démarches de diagnostic, profité d'une situation exceptionnelle pour tester un sport en groupe, réussi à modifier sa place dans la famille à la suite de difficultés dans le couple, choisi d'accepter d'être seul et de ne pas vivre en couple, accepter de prendre une demi-journée chaque semaine pour se consacrer à une co-occupation de « récupération » ou s'octroyer une heure de co-occupation de « récupération » après avoir donné une heure de compétences sociales. Leurs expériences sont donc changeantes et dynamiques (Margot-Cattin, 2018) et cela est parfois plus saisissant lorsque des enfants arrivent dans la famille et que la co-occupation partagée en couple se raréfie ou quand le couple a des enfants qui grandissent et que les anciennes co-occupations peuvent reprendre. Les changements apparaissent également quand un conjoint a un accident.

Les situations qui présentent des incertitudes dont parle Cutchin (2004) restent un élément relativement complexe à vivre pour les personnes avec autisme. On voit dans leurs expériences que leurs difficultés relatives aux fonctions exécutives restent majoritairement handicapantes. Or, cela est lié aux compétences pour agir, modifier et gérer les incertitudes d'une manière sécurisée et sans créer de tensions par exemple. Si Dewey différencie les actions habituelles qui sont stables, routinières n'offrant, selon lui, que peu de sens, aux conflits ou situations conflictuelles qui procureraient beaucoup de sens à la vie (Margot-Cattin, 2018). On peut voir que chez les personnes vivant avec un TSA, tout changement, même infime peut générer une situation conflictuelle à laquelle ils devront se confronter. Selon les personnes interrogées, changer les participants de place dans un cours de gym crée une situation de conflit pour une personne qui a un TSA. Ainsi, si cela nécessite l'utilisation de sa propre intelligence pour agir dans une situation donnée afin de rétablir une harmonie (Margot-Cattin, 2018), cela reste couteux et pas toujours généralisable à toutes les situations. En effet,

plusieurs personnes ont parlé de leur autisme afin d'avoir une compréhension de leurs difficultés par l'entourage dans une situation donnée. Cela permet à l'entourage d'être en harmonie avec la personne ayant un TSA en lui offrant un environnement sécurisé plutôt qu'en lui demandant de changer.

On voit qu'ici le concept de co-occupation est un moyen par lequel les personnes « coordonnent et réorganisent les liens avec le monde, trouvant une place dans leur vie » (Margot-Cattin, 2018). Cette coordination entre le monde et soi est nécessaire lorsque la personne vit des situations de conflits, dans sa vie quotidienne (Margot-Cattin, 2018), mais également quand elle vit des situations appréciées. Le but étant que la co-occupation reste appréciée, car celle-ci permet de maintenir le couple. La co-occupation est ici aussi influencée par le passé, le présent de l'expérience, les contraintes et les opportunités expérimentées au quotidien ainsi que les qualités relationnelles qui sous-tendent la situation de conflit (Fritz & Cutchin, 2017; Margot-Cattin, 2018). D'après les personnes interrogées, il apparaît que quand on a pu expérimenter des difficultés dans les relations amicales par exemple ; il est plus facile de comprendre son enfant et d'utiliser des moyens innovants comme les jeux vidéo afin de permettre à son enfant de vivre des situations de réussite dans sa vie quotidienne. De même, une des personnes interrogées est devenue paire-aidant et elle utilise son vécu pour aider les personnes vivant avec un TSA chaque semaine ; une troisième personne qui a pu vivre une expérience douloureuse dans son premier emploi perçoit les caractéristiques positives que lui offre un emploi dans une petite structure avec une directrice qui communique de la bonne manière avec elle. Elle a également su créer son cadre propice à son épanouissement au travail. Ainsi, les personnes avec autisme semblent rencontrer plus de situations de conflits dans leurs vies quotidiennes, car leur environnement n'est pas modelé en fonction de leurs spécificités. Leurs compétences dans les habiletés sociales et dans les fonctions exécutives semblent également avoir des conséquences sur le temps qu'il faut leur octroyer pour que ces personnes puissent résoudre une situation de conflit, sachant que celles-ci seront sans doute plus nombreuses.

12. Principaux résultats en lien avec les co-occupations

Nous allons parler dans un premier temps du terme des co-occupations. Puis, nous allons présenter les connaissances acquises sur les conséquences du TSA sur les co-occupations.

12.1. Le terme co-occupation

Les co-occupations choisies par les personnes ayant un TSA ont toutes une valeur personnelle et/ou socioculturelle comme le définit Meyer (2013). Elles se déroulent majoritairement dans un espace et un temps partagé chez les personnes interrogées et ont un caractère social fort comme le définit Pierce (2009). En effet, ce sont le « ciment du couple », une co-occupation qui est réalisée pour faire plaisir au conjoint, une co-occupation qui permet de reprendre des forces ou d'avoir un sentiment de normalité par exemple. Les personnes mettent en avant l'importance du moment de partage avec leurs conjoints ce qui montre que l'on peut utiliser ce terme pour qualifier ces co-occupations partagées par ces adultes avec autisme (van Nes et al., 2012). Même s'il est évident que de par leurs difficultés à identifier les émotions, ces adultes vont plutôt parler de besoins ou d'intention comme lorsqu'il est dit qu'ils font une co-occupation parce que cela permet de maintenir le couple.

On voit également à quel point l'un influence la réaction de l'autre (van Nes et al., 2012), que cela soit positivement (aider, organiser ou planifier) ou lorsque cela est négativement (manque d'organisation ou ne pas entendre le besoin de repos de l'autre). Ainsi, la vision dualiste distinguant la personne de son environnement ne permet pas de prendre en compte la complexité du vécu des personnes avec autisme. Cette intimité expérientielle est liée à l'environnement, la personne et ses co-occupations. En interrogeant les personnes sur leurs co-occupations qu'elles réalisent sans leurs conjoints, nous voyons que ceux-ci sont toujours présents même s'ils ne le sont pas physiquement. Or, à ce jour, notre vision dualiste de l'occupation nous impose d'utiliser le terme de co-occupation pour nous assurer que nous prenons en compte l'ensemble des éléments liés aux occupations d'une personne.

12.2. Les compétences sociales et la communication

Comme la littérature le montre, les adultes avec autisme interrogés montrent qu'ils désirent avoir des relations amicales et amoureuses (Girardi et al., 2020). Ils ont également développé des compétences sociales et en communication même s'ils ne semblent pas avoir eu de groupes d'habiletés sociales durant l'enfance. Enfin, les recherches montrent que les adultes ayant un TSA peuvent interpréter les intentions d'autrui, avoir une communication verbale et non verbale ainsi que des réponses adéquates (Girardi et al., 2020) mais les personnes que nous avons interrogées rapportent que cela est fatigant. Cela ne semble pas uniquement lié à l'apprentissage des règles sociales. En effet, l'adulte ayant un TSA et sans déficience intellectuelle ne vit pas en vase clos. Chaque individu interrogé s'inscrit dans un environnement de travail, amical en plus de la famille et du couple. Cela implique alors que

les compétences sociales et la communication, qui demandent un effort pour les personnes ayant un TSA sont souvent mises à contribution. Cet effort semble être énergivore et peut entraver la qualité de vie de l'adulte avec autisme. En effet, une personne interrogée explique qu'une discussion avec son conjoint lui demande également des compétences sociales. Elle sait répondre comme il est souhaité qu'elle réponde, mais cela reste une tâche non automatisée. Une autre personne peut répondre en fonction des besoins de son épouse et doit user de stratégies comme l'humour pour mieux saisir l'humeur de son conjoint afin de ne pas la contrarier. Ainsi, s'il semble que ces adultes puissent répondre comme il est souhaité par la société, cela leur demande de mettre en place des moyens qui restent énergivores. Ils ont également l'impression que leurs efforts sont ignorés par l'entourage.

La littérature montre que c'est l'expression de l'amour, de l'affection, de l'intérêt pour une personne qui peut ne pas coïncider avec les normes culturelles entraînant des difficultés pour initier et maintenir des relations (Girardi et al., 2020). Cela est souvent vécu comme un effort par les adultes ayant un TSA (Girardi et al., 2020). Un adulte interrogé remarque que la littérature pour parler de l'amour et des relations intimes n'a pas été écrite par des adultes ayant un TSA. Il semble surtout que l'apprentissage des « coutumes » des relations intimes doit être adapté aux personnes ayant un TSA et créé par des personnes ayant un TSA. Enfin, même si des accompagnements existent : le personnel de santé peut se former auprès de La Fondation Pôle Autisme ou l'association Autisme Suisse Romande au sujet de « L'éducation sociosexuelle adaptée aux individus avec un TSA » par exemple, plusieurs personnes remarquent le manque d'accompagnement des adultes ayant un TSA sans déficience intellectuelle.

Les entretiens montrent que les personnes interrogées s'intéressent aux attentes de l'autre dans la relation contrairement à ce qui est relevé dans la littérature (Girardi et al., 2020). Il est possible que ce résultat soit lié au fait qu'il n'est pas facile de formuler et de faire comprendre les besoins spécifiques au TSA. En effet, la plupart des participants relatent à quel point il est difficile de faire comprendre à l'autre le besoin de rentrer, le besoin de planifier une tâche, le besoin d'organiser et de maintenir l'organisation d'une tâche par exemple. Si la compréhension de la camaraderie, aider autrui, la sécurité et la proximité sont considérés comme des éléments essentiels à l'amitié ou la vie de couple, ils peuvent être moins présents chez les personnes ayant un TSA (Girardi et al., 2020). Ici, nous pouvons surtout voir que cela est mis en place différemment, car certaines tâches sont plus fatigantes pour une personne

ayant un TSA que d'autres. Les relations amicales avec l'entourage de la personne aimée doivent être négociées et planifiées comme avoir un temps de solitude, avoir une co-occupation en solitaire à faire, expliquer l'autisme ou privilégier certaines co-occupations en couple plutôt qu'avec d'autres personnes.

La littérature remarque que la capacité à s'exprimer sur soi-même peut entraîner des difficultés pour comprendre les pensées, les sentiments et les besoins d'autrui (Girardi et al., 2020) ; nous pourrions nuancer sur les adaptations qui peuvent être négociées en couple. Il semble nécessaire de proposer un temps quotidien pour que le couple puisse communiquer de manière satisfaisante. En effet, ce manque se ressent chez le couple qui a deux jeunes enfants et la communication semble bien établie chez le couple ayant des enfants plus âgés. S'il est dit que la difficulté à se connaître soi-même des personnes avec autisme entraîne des difficultés pour comprendre l'impact d'un comportement, d'une remarque ou d'une question qui est jugée inappropriée et qui peut heurter (Girardi et al., 2020). Nous pouvons voir que depuis qu'elle a appris son diagnostic, une personne a pu échanger avec son ancien compagnon pour se rendre compte des difficultés qu'elle a pu engendrer à cause de son comportement.

Il est admis que les processus suivants s'apprennent de manière naturelle et organique : le respect de l'espace personnel, l'engagement dans une conversation non fonctionnelle, interpréter le langage corporel, maintenir un contact visuel, avoir un ton adapté et non "robotisé" ou avoir un sourire initié au mauvais moment (Girardi et al., 2020). Néanmoins, ce sont des éléments qui peuvent paraître absurdes pour une personne TSA (Girardi et al., 2020). Il semble donc pertinent d'accompagner les conjoints des personnes ayant un TSA et la population d'une manière plus globale afin de que chacun n'ait pas d'attentes démesurées. En effet, dans ces circonstances, il est demandé uniquement à la personne avec autisme de s'adapter à son environnement. Or, les efforts pour convenir à ce qui est socialement admis sont usants et énergivores. En effet, chacun parle de co-occupation de « récupération » qui est quotidienne pour la plupart des personnes, et celles-ci doivent être réalisées en solitaire. Une des personnes interrogées a réussi à parler de son autisme afin que cela soit son club de gym qui modifie légèrement son fonctionnement pour qu'elle puisse continuer à y participer. Elle explique que c'est également grâce à cela qu'elle a pu maintenir des relations sereines avec les autres participants. Si elle évoque aussi la solitude et le sentiment d'isolement qu'elle a pu vivre entre l'enfance et l'adolescence, elle fait le parallèle avec le choix de co-occupations

qu'elle continue de faire. Elle joue aux jeux vidéo avec sa fille qui a un TSA et qui vit de nombreuses situations d'échecs parce que cela a amélioré son estime de soi. Aucun adulte ne fait le parallèle entre le manque d'interaction sociale durant l'enfance et l'anxiété, la solitude, la dépression, la diminution de l'estime de soi et la qualité de vie (Mazurek, 2014).

Les études qui font état des difficultés vécues par les couples en lien avec la communication, les compétences sociales et la résolution de conflits montrent qu'il semble nécessaire de mettre en place des accommodations dans le but d'améliorer la qualité de vie de chacun (Lau & Peterson, 2011; Lewis, 2017). Les adultes avec autisme interrogés confirment cette hypothèse et ils semblent conscients de ce qui les aide ou ce qui les en empêche. Néanmoins, tous n'ont pas de suivi psychologique personnalisé et aucun d'entre eux n'a de suivi psychologique en couple. Les accommodations sont les suivantes : utiliser les co-occupations appréciées et réalisées en couple afin d'échanger au sujet des éléments qui peuvent contrarier et utiliser l'humour pour savoir si le conjoint est disponible pour échanger. On peut ajouter que les personnes avec autisme font preuve de ressources là où la littérature pourrait également y voir des difficultés : ainsi ils semblent tous rechercher à avoir une relation sereine avec leurs conjoints ce qui semble les pousser à partager certaines co-occupations, car cela répond à une attente du conjoint et à leurs volontés de maintenir le couple.

12.3. Répercussions des troubles sensoriels dans la vie intime

Certaines personnes évoquent des répercussions de leurs spécificités sensorielles dans leurs vies quotidiennes. Si la littérature scientifique fait le constat que les particularités sensorielles sont présentes dans les descriptions cliniques du TSA tout en étant souvent négligées dans la vie quotidienne des individus (Degenne-Richard & Fiard, 2011). Les adultes interrogés semblent négocier les tâches avec leurs conjoints à cause de celles-ci. Néanmoins, l'hypersensibilité reste un problème, car tout n'est pas négociable selon le contexte : au travail, dans l'intimité sexuelle ou dans les déplacements par exemple. Ainsi, des casques antibruit, des écouteurs ou l'évitement des transports publics sont des stratégies relevées par les participants. L'hypersensibilité tactile entraîne une situation de conflit et excepté l'évitement, aucune autre stratégie n'a été trouvée. D'ailleurs, pour la personne qui intervient auprès d'adultes avec autisme, les adultes ayant une importante hypersensibilité tactile ne peuvent être en couple.

12.4. Fonctions exécutives et TSA.

Contrairement à ce que relève la littérature scientifique, les personnes interrogées ont des capacités concernant les fonctions exécutives. La personne qui semble avoir le plus de facilités au niveau des fonctions exécutives et également la personne qui accompagne d'autres adultes ayant un TSA. De plus, les autres personnes interrogées font preuve de ressources pour surmonter leurs difficultés, plusieurs d'entre elles laissent leurs conjoints planifier et organiser des tâches, l'une d'entre elles teste l'humeur du conjoint afin de déterminer comment agir et deux d'entre elles planifient une co-occupation de « récupération ». Enfin, on voit que la généralisation des compétences à un contexte nouveau (Kenworthy et al., 2008; Rogers & Benneto, 2000) est également présente comme le souligne plusieurs participants qui expriment la possibilité de s'habituer à tout moyennant certains aménagements et plus de temps. C'est peut-être ce qui met en difficulté la personne interrogée qui a deux enfants en bas âge et une adolescente au domicile.

Néanmoins et selon la littérature scientifique, la vie quotidienne des personnes ayant un TSA est impactée par leurs difficultés dans les fonctions exécutives (Kenworthy et al., 2008). C'est ce qui semble, malgré tout, toucher les personnes interrogées. En effet, dans les co-occupations, que cela concerne la co-occupation appréciée ou non réalisée en couple ou la co-occupation réalisée sans le conjoint. En effet, il semble complexe de lier la planification, l'organisation, la flexibilité et les émotions qui y sont liées. Deux personnes rencontrent des difficultés dans le ménage et elles ont besoin de l'aide de leurs conjoints pour faire un ménage suffisant à une bonne qualité de vie ou faire un ménage suffisant à un entretien hebdomadaire. Pour deux autres personnes, il est difficile d'accepter la planification et l'organisation d'une tâche par leurs conjoints car cela a des conséquences trop importantes sur leurs besoins. Une personne interrogée semble avoir plus de difficultés concernant la gestion de ses émotions. Elle exprime avoir des moments de Shutdown et Meltdown. Si elle ne peut montrer ses émotions de manière adéquate et de manière simultanée (Kenworthy et al., 2008), c'est également cette même personne qui met en avant la perte d'un accompagnement adapté depuis son déménagement en zone rurale.

12.5. Droits de la personne ayant un TSA et vie intime

Une personne interrogée rapporte un fait de violence physique et est accompagnée dans ce cadre précis par des professionnels de la santé. Sachant que 78% des adultes ayant un TSA sont victimes d'abus comparés au 47.7% de la population ordinaire (Brown-Lavoie et al.,

2014) cette information concorde avec la littérature scientifique. Une personne explique avoir également été victime de l'exclusion quand elle était enfant.

Concernant l'accompagnement à une vie affective, une personne interrogée semble être en difficulté dans ses rapports intimes sexuels à cause de son hypersensibilité, un accompagnement psychologique et l'accès à un groupe de parole ne semblent pas pouvoir répondre à l'ensemble des questions que cette personne se pose. Enfin, les informations récoltées concernant la difficulté à pouvoir concilier vie de couple et vie parentale sans aide montre qu'il pourrait être pertinent d'orienter les adultes avec autisme devenant parent auprès de pairs autistes qui ont vécu la même chose ou des professionnels formés.

13. Recommandations

Deux adultes interrogés sur trois qui ont été diagnostiqués alors qu'ils étaient en couple expliquent qu'il a été difficile de bénéficier du diagnostic. Il serait pertinent de créer un questionnaire pour les conjoints de personnes ayant un TSA afin de corroborer les difficultés vécues au quotidien interrogeant les routines, les habiletés sociales, les intérêts spécifiques, les spécificités sensorielles et le travail. Il semble pertinent de proposer des outils pensés par des personnes avec autisme pour parler du couple et de la vie amoureuse et familiale adaptés aux personnes sans déficience intellectuelle. Une formation et un accompagnement pour les conjoints peuvent être également explorés afin d'améliorer leurs connaissances au sujet de l'autisme et des conséquences au quotidien. À ce jour, il semble que la plupart des personnes interrogées se soient senties seules dans les démarches de diagnostics. Enfin, les adultes avec autisme devenant parents devraient pouvoir bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins, car ils semblent plus rapidement fatigables et ils ont également la possibilité d'avoir un enfant vivant avec un TSA (Pohl et al., 2020). De même, ils nécessitent une communication claire de la part de soignants (Pohl et al., 2020).

13.1.Recommandations pour des recherches futures

La première recommandation serait d'utiliser des focus group pour les prochaines études. Il semble que la communication soit facilitée entre personnes ayant un TSA. Un focus group peut être proposé aux personnes ayant l'habitude des groupes de parole. Cela favoriserait également les échanges, car les personnes pourraient rebondir sur un vécu commun et partagé et grâce à une communication semblable, qui ne dépend pas des normes sociales.

Les co-occupations semblent impactées par le travail, cette notion apparaît dans nos entretiens et il semble qu'il faudrait la prendre en compte dans notre guide d'entretien afin de déterminer si toutes les personnes ayant un TSA bénéficient d'un temps de travail réduit, les raisons et pourquoi certaines n'en bénéficient pas et les conséquences sur les relations amoureuses. Concernant l'organisation, les entretiens ont duré entre 1h00 et 1h30. La difficulté à pouvoir synthétiser leurs réponses et l'impossibilité de pouvoir les interrompre montre qu'il est pertinent de proposer directement 1h30 d'entretien afin de laisser la personne s'exprimer sans la couper. Cela permet également de ne pas reporter une entrevue : en effet, les personnes m'avaient octroyé 1h00 même s'il était spécifié que cela pouvait dépasser et ils avaient tous prévu une autre co-occupation, une fois le temps passé.

La seconde recommandation consiste à encourager l'utilisation des études de type qualitatives qui permettent aux personnes d'exprimer leur vécu. Une recherche sur l'utilisation des études qualitatives auprès de la population avec autisme pourrait formuler des recommandations pour mieux intervenir auprès des personnes concernées. Néanmoins, il semble que nous n'ayons pas mis en difficulté les personnes en leur demandant de nous informer à chaque fois que la question n'était pas correctement formulée pour leur bonne compréhension. Enfin, le temps de réponse a été octroyé malgré la difficulté liée au format par visioconférence. Il était difficile de se reposer sur des signes non verbaux ou la respiration de la personne pour sentir quand elle souhaitait ajouter un propos ou non.

La troisième recommandation est de prendre en compte les intérêts spécifiques qui répondent à un besoin de « récupération » dans les prochaines études. Il semble qu'une co-occupation dite de « récupération » soit liée aux intérêts spécifiques des personnes avec autisme. Si dans les classes, nous proposons des casques anti-bruit ou des tentes pour diminuer la fatigabilité de l'enfant qui vit avec l'autisme en classe ordinaire ; il semble dorénavant pertinent de se pencher sur ce qu'ont mis en place ces adultes dans leurs couples pour diminuer les conflits et favoriser l'insertion des adultes ayant un TSA dans le milieu du travail. Pour cela, il semblerait pertinent d'augmenter nos connaissances sur les intérêts restreints favorisant l'harmonie d'une personne ayant un TSA.

La dernière recommandation consiste à s'intéresser à la parentalité avec l'autisme. À ce jour, il semblerait également pertinent d'interroger les personnes ayant un autisme sur leurs rapports à la parentalité afin de proposer un accompagnement plus adapté et lié à leurs

besoins. Une récente étude réalisée auprès des mères ayant un TSA rapporte les nombreuses compétences dont sont capables ces femmes pour garantir le développement de leurs enfants (Pohl et al., 2020). Il semble également pertinent de différencier l'âge des enfants et les conséquences que cela a pour la personne avec autisme. L'unique personne qui ne vit pas de co-occupations appréciées satisfaisantes a deux enfants en bas âge.

13.2.Limites de l'étude

Il aurait été pertinent de pouvoir proposer à plusieurs personnes ayant un TSA de donner un avis sur le guide d'entretien. Néanmoins, cela n'a pas été possible. Il me semble que certains termes utilisés ont été dommageables car il aurait été pertinent d'utiliser le mot « besoin » plutôt qu' « aimer » ou « apprécier ». Nous avons aussi supprimé les questions relatives aux émotions. Des éléments sont à prendre en compte pour les prochaines études comme le temps de travail, l'âge des enfants ou l'absence d'enfants chez les couples interrogés. En effet, la fatigabilité de la personne vivant avec un autisme, les conséquences liées à une vie de famille avec des jeunes enfants nous permettent de prendre en compte ces éléments pour les prochaines études.

Offrir un cadre éthique adapté est également une limite étant donné le manque de professionnels formés pour accompagner les couples dont l'une des personnes, au moins, vit avec un autisme. Nous pouvons considérer qu'il est vain de croire que nous aurions pu orienter les personnes avec un TSA en cas de difficultés dans leur couple vers un organisme adapté. L'élément est primordial pour le comité éthique, mais il peut être pertinent de faire remarquer qu'il aurait été difficile d'orienter une personne demandant de l'aide. Sur cinq personnes, nous avons recontacté deux d'entre elles afin de prendre des nouvelles suite à l'entretien. Nous nous sommes assurés de leur bien-être.

14. Mes connaissances acquises grâce aux entretiens

Les entretiens réalisés m'ont permis de rencontrer des hommes et des femmes durant des étapes différentes de leur vie. Le temps qu'ils m'ont donné, leurs connaissances sur le monde de l'autisme et les associations dédiées et créées par les personnes ayant un TSA m'ont permis d'acquérir un réseau jusqu'alors inconnu dans mon milieu professionnel en ergothérapie et en pédiatrie.

J'avais déjà évoqué ce réseau encore peu connu de la pair-aidance lors d'un cours de master en sciences de la santé nommé « Entre individu et société ». Pour cela, j'avais échangé avec Mme Romane Garcia, paire-aidante en autisme et santé mentale. A l'oral, on m'avait fait la remarque qu'on était encore aux prémices et que ce type de soin manquait d'inclusion dans le milieu hospitalier. Mon expérience professionnelle en milieu associatif, dans le milieu hospitalier public puis en libéral me permet de faire le constat suivant : il me semble plus difficile d'innover et donc, de faire appel à ce type de soin dans un milieu hospitalier, même universitaire. A l'inverse, ces échanges m'ont permis de faire appel à la pair-aidance dans mon travail actuel moins de six mois après mes échanges avec Mme Garcia. Ces personnes vivant avec l'autisme et qui peuvent proposer une aide à leurs paires m'ont permis d'acquérir de nouvelles connaissances sur le vécu des personnes ayant un TSA. Ils sont aussi présents et reconnus pour intervenir avec les soignants auprès des personnes vivant avec l'autisme et ont changé mon regard sur l'accompagnement que je fais auprès des jeunes que j'accompagne de manière hebdomadaire. Dans diverses situations, ils peuvent être une ressource pour les familles concernées par l'autisme ainsi que les soignants et je pense que cela nous permettra d'améliorer les soins que nous leur octroyons. De mon côté, ils me semblent être un soutien, car nous pouvons faire appel à eux dans le but de mieux nous former à communiquer avec les personnes ayant un TSA ou lorsque nous nous retrouvons en difficulté face à un ou une jeune ayant un TSA ou encore son environnement scolaire ou professionnel. Ils peuvent également être des modèles pour ces jeunes qui souffrent de vivre une scolarité qui entraîne des situations de conflits quotidiens.

Conclusion

Cette étude a permis l'acquisition de connaissances sur l'intérêt d'utiliser la perspective transactionnelle pour comprendre les co-occupations de personnes vivant en couple dont l'une d'entre elles a un TSA. Nous avons choisi de nous centrer sur des co-occupations réalisées dans une intimité dite expérientielle afin de parler d'occupations courantes parfois oubliées de la recherche : les co-occupations réalisées en couple et appréciées, les co-occupations réalisées en couple non appréciées et les co-occupations réalisées sans le conjoint. Cette étude a permis de viser plusieurs objectifs spécifiques : (1) identifier les particularités des co-occupations des adultes ayant un TSA vivant en couple ; (2) documenter les difficultés d'interactions sociales qui ont des conséquences sur la vie intime de ces adultes ; (3) comprendre comment ces adultes inventent-ils une quotidienneté qui les satisfait.

Suite à l'analyse des propos obtenus, il apparaît que les adultes vivant avec un TSA ont besoin d'une co-occupation dite de « récupération » qui semble reposer sur leurs intérêts restreints et répétitifs afin de répondre aux attentes de leurs environnements au quotidien. Ce type de co-occupation a son importance, car cela demande au couple de négocier, planifier et organiser ce moment au quotidien ou de façon hebdomadaire. Ils apprécient également les co-occupations permettant d'échanger avec leurs conjoints. Celles-ci semblent être souvent utilisées pour « cimenter le couple » et partager les besoins des individus. Ains pour les participants elles sont essentielles au maintien du couple. Enfin, les co-occupations non appréciées sont réalisées dans la majeure partie des cas pour faire plaisir au conjoint. Ces co-occupations sont réalisées malgré des difficultés dans les fonctions exécutives, dans les habiletés sociales, de communication et sensorielles. Et ce, parce que les compétences développées par les personnes vivant avec un TSA leur permettent de trouver une harmonie dans de nombreuses situations même si cela peut prendre du temps et nécessite de l'aide.

Nous oserons terminer enfin cette initiation à la recherche sur une note humoristique. Notamment parce qu'il ne faut surtout pas croire que les personnes vivant avec l'autisme sont dénuées d'humour (Schovanec, 2012). Si les études laissaient entendre qu'il est difficile de vivre avec une personne avec autisme, il semble que selon toutes les personnes interrogées, il est tout aussi difficile de vivre avec une personne qui ne l'est pas. Surtout quand on a un TSA. D'ailleurs, la plupart des participants pensent que leur conjoint a également un trouble, peut-être celui du « neurotypique » ?

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM–5)*. American Psychiatric Association
- Assemblée fédérale de la Confédération suisse. (2002). *RS 151.3—Loi fédérale du 13 décembre 2002 sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand)*.
<https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/667/fr>
- Ballan, M. S., & Freyer, M. B. (2017). Autism Spectrum Disorder, Adolescence, and Sexuality Education : Suggested Interventions for Mental Health Professionals. *Sexuality and Disability*, 35(2), 261-273. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9477-9>
- Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E., & Brayne, C. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions : UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 194(6), 500-509. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.059345>
- Bauminger, N., Shulman, C., & Agam, G. (2003). Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(5), 489-507. <https://doi.org/10.1023/a:1025827427901>
- Beddows, N., & Brooks, R. (2016). Inappropriate sexual behaviour in adolescents with autism spectrum disorder : What education is recommended and why. *Early Intervention in Psychiatry*, 10(4), 282-289. <https://doi.org/10.1111/eip.12265>
- Brown-Lavoie, S. M., Viecili, M. A., & Weiss, J. A. (2014). Sexual Knowledge and Victimization in Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2185-2196. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2093-y>

- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R., & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-465. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>
- Careau, E., & Vallée, C. (2014). Recherche qualitative et scientificité. In *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 489-507). De Boeck Supérieur.
- Conseil fédéral (Suisse). (2018). *Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme : Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*. <https://edudoc.ch/record/133028?ln=fr>
- Corona, L. L., Fox, S. A., Christodulu, K. V., & Worlock, J. A. (2016). Providing Education on Sexuality and Relationships to Adolescents with Autism Spectrum Disorder and Their Parents. *Sexuality and Disability*, 34(2), 199-214. <https://doi.org/10.1007/s11195-015-9424-6>
- Cutchin, M. P. (2004). Using Deweyan Philosophy To Rename and Reframe Adaptation-to-Environment. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(3), 303-312. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.3.303>
- Dachez, J., & Mademoiselle Caroline. (2016). *La différence invisible* (Delcourt). https://www.payot.ch/Detail/la_diffERENCE_invisible-julie_dachez-9782756072678
- Degenne-Richard, C. (2014). *Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement* [These de doctorat, Paris 5]. <https://www.theses.fr/2014PA05H106>
- Degenne-Richard, C., & Fiard, D. (2011). *L'Hypostimulation Sensorielle : Une réponse à la crise de l'adulte avec autisme*. 27, 57-63.

- Dewey, J. (1989). *Experience and Nature (2e éd.)* (LaSalle, IL : Open Court Publishing Co. (Ouvrage original publié en 1929)).
- Dicicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education, 40*(4), 314-321. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
- Dickie, V., Cutchin, M., & Humphry, R. (2006). Occupation as Transactional Experience : A Critique of Individualism in Occupational Science. *Journal of Occupational Science, 13*, 83-93. <https://doi.org/10.1080/14427591.2006.9686573>
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E., Zbinden Sapin, V., Hättich, H., Wohlgensinge, C., Lütolf, M., & Baggioni, L. (2015). *Enfants, adolescents et jeunes adultes : Troubles précoces du développement et invalidité*.
https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/rad/laress/observatoire-tsa/8_15f_eBericht.pdf
- Fernandes, L. C., Gillberg, C. I., Cederlund, M., Hagberg, B., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2016). Aspects of Sexuality in Adolescents and Adults Diagnosed with Autism Spectrum Disorders in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(9), 3155-3165. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2855-9>
- Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., Findling, R. L., Hardan, A. Y., & Eng, C. (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51*(1), 28-40.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.09.021>
- Fritz, H., & Cutchin, M. P. (2017). The transactional perspective on occupation : A way to transcend the individual in health promotion interventions and research. *Journal of Occupational Science, 24*(4), 446-457.
<https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1366354>

- Gepner, B., & Mestre, D. R. (2002). Brief Report : Postural Reactivity to Fast Visual Motion Differentiates Autistic from Children with Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(3), 231-238.
- Girardi, A., Curran, M., & Snyder, B. (2020). Healthy Intimate Relationships and the Adult With Autism. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 107839032094992. <https://doi.org/10.1177/1078390320949923>
- Grandin, T. (1997). *Penser en images*. Odile Jacob.
<https://www.autismediffusion.com/penser-en-images-c2x26132174>
- Gundelfinder, R. (2013). Autismus in der Schweiz. *Rosenfluh Publikationen AG*, 5, 4 à 9.
- Hannah, L. A., & Stagg, S. D. (2016). Experiences of Sex Education and Sexual Awareness in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(12), 3678-3687. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2906-2>
- Hénault, I. (2006). *Sexualité et syndrome d'asperger*. De Boeck.
- Hénault, I. (2013). L'éducation sexuelle pour les personnes atteintes d'autisme :
Thématiques et étapes adaptées. *Sexologie actuelle*, pp. 20-22.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Ståhlberg, O., Herbrecht, E., Stopin, A., Anckarsäter, H., Gillberg, C., Råstam, M., & Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9(1), 35. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-9-35>
- Keehn, B., Westerfield Marissa, & Townsend Jeanne. (2019). *Brief Report : Cross-Modal Capture : Preliminary Evidence of Inefficient Filtering in Children with Autism Spectrum Disorder*. 49, 385-390.

- Kenworthy, L., Yerys, B. E., Anthony, L. G., & Wallace, G. L. (2008). Understanding executive control in autism spectrum disorders in the lab and in the real world. *Neuropsychology Review*, 18(4), 320-338. <https://doi.org/10.1007/s11065-008-9077-7>
- Lala, A., & Kinsella, E. (2011). Phenomenology and the Study of Human Occupation. *Journal of Occupational Science*, 18, 195-209.
<https://doi.org/10.1080/14427591.2011.581629>
- Lau, W., & Peterson, C. C. (2011). Adults and children with Asperger syndrome : Exploring adult attachment style, marital satisfaction and satisfaction with parenthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 392-399.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.001>
- Lehnhardt, F.-G., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Kockler, H., Schilbach, L., & Vogeley, K. (2013). The Investigation and Differential Diagnosis of Asperger Syndrome in Adults. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110(45), 755-763.
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2013.0755>
- Lewis, L. F. (2016). Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(5), 575-580.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.03.009>
- Lewis, L. F. (2017). "We will never be normal" : The Experience of Discovering a Partner Has Autism Spectrum Disorder. 43(2). <https://doi.org/10.1111/jmft.12231>
- Margot-Cattin, I. (2018). *La perspective transactionnelle de l'occupation racontée pas à pas* [Application/pdf]. 4(2), 29-41. <https://doi.org/10.13096/RFRE.V4N2.114>
- Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(3), 223-232. <https://doi.org/10.1177/1362361312474121>

- Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Ecole d'études sociales et pédagogiques.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Solal.
- Miserandino, C. (2003). *The Spoon Theory written by Christine Miserandino*.
<https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>
- Myhill, G., & Jeckel, D. (2016). *Asperger Marriage : Viewing Partnerships Through a Different Lens*. The Asperger / Autism Network (AANE). <https://www.aane.org/asperger-marriage-viewing-partnerships-thru-different-lens/>
- Nayar, S., & Stanley, M. (2014). *Qualitative Research Methodologies for Occupational Science and Therapy* (p. 238). <https://doi.org/10.4324/9780203383216>
- OMS. (2020). *Principaux repères sur l'autisme*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01>
- Phung, J., Penner, M., Pirlot, C., & Welch, C. (2021). What I Wish You Knew : Insights on Burnout, Inertia, Meltdown, and Shutdown From Autistic Youth. *Frontiers in Psychology*, 12, 741421. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.741421>
- Pickens, N. D., & Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation : Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 151-156.
<https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686656>
- Pierce, D. (2009). Co-occupation : The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16, 203-207.
<https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>
- Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>

- Price, P., & Stephenson, S. M. (2009). Learning to promote occupational development through co-occupation. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 180-186.
<https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686660>
- Rogers, S. J., & Benneto, L. (2000). *Intersubjectivity in autism : Roles of imitation and executive function*. (A. M. Wetherby&B. M. Prizant).
- Schovanec, J. (2012). *Je suis à l'Est!*. Plon.
- Senju, A., Southgate, V., White, S., & Frith, U. (2009). Mindblind eyes : An absence of spontaneous theory of mind in Asperger syndrome. *Science (New York, N. Y.)*, 325(5942), 883-885. <https://doi.org/10.1126/science.1176170>
- Sterzing, P. R., Shattuck, P. T., & Narendorf, S. C. (2012). *Bullying Involvement and Autism Spectrum Disorders : Prevalence and Correlates of Bullying Involvement Among Adolescents With an Autism Spectrum Disorder*. 166(11), 1058-1064.
<https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2012.790> Google Scholar
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (De Boeck Supérieur).
- Théorie des cuillères : Comprendre la fatigabilité. (2021, avril 16). *Blog Hop'Toys*.
<https://www.bloghoptoys.fr/theorie-des-cuilleres-comprendre-la-fatigabilite>
- Tremblay, V., & Brousseau, M. (2020). Pratique centrée sur la personne dans un contexte de réforme : Une étude exploratoire auprès d'ergothérapeutes québécois. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 6(1), 55-76.
<https://doi.org/10.13096/rfre.v6n1.102>
- Vallée, C. (2018). L'enseignement formel de la science de l'occupation en ergothérapie : Un vecteur de changement et de développement pour la profession. *Revue Francophone De Recherche En Ergothérapie*, 4(2)(2), 63-80. <https://doi.org/10.13096/rfre.v4n2.118>

Vallée, C. (2020). *Mettre l'occupation au cœur de nos actions*. 4, 233-239.

<https://doi.org/10.1177/0008417420952317>

van Nes, F., Jonsson, H., Hirschler, S., Abma, T., & Deeg, D. (2012). Meanings Created in

Co-occupation : Construction of a Late-Life Couple's Photo Story. *Journal of*

Occupational Science, 19. <https://doi.org/10.1080/14427591.2012.679604>

Wilson, B., Beamish, W., Hay, S., & Attwood, T. (2014). Prompt Dependency Beyond

Childhood : Adults With Asperger's Syndrome and Intimate Relationships. *Journal of*

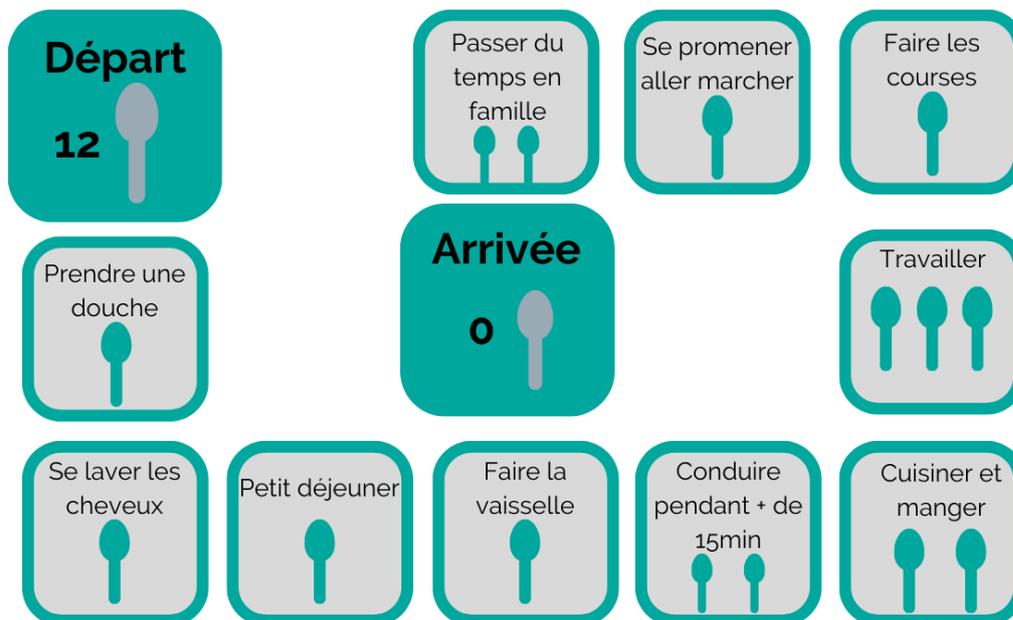
Relationships Research, 5. <https://doi.org/10.1017/jrr.2014.11>

World Health Organization. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du*

handicap et de la santé : CIF. Organisation mondiale de la Santé.

Annexes

Annexe 1 : Théorie des petites cuillères illustrée (« Théorie des cuillères », 2021)



Annexe 2 : Accord du comité éthique du canton de Vaud



COMMISSION CANTONALE
D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
SUR L'ÊTRE HUMAIN

CER-VD

Av. de Chailly 23
1012 Lausanne

Dr Isabel Margot-Cattin
Haute École de Travail Social et de la Santé
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne

Lausanne, le 03/02/2022
Réf. PAM/jp/ac

Décision de la Commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain (CER-VD)

Project-ID	2021-02173
Titre du projet	Les co-occupations des adultes vivant une relation intime comprenant un adulte ayant un TSA.
Travail de master/de thèse de	Ariane Travers / Sibel Dalkilic
Direction du projet	Dr Isabel Margot-Cattin
Promoteur	HETSL Lausanne - Dr. Isabel Margot-Cattin
Centres	Dr Isabel Margot-Cattin, Haute École de Travail Social et de la Santé - Lausanne (HETSL), Lausanne

Décision

- Autorisation accordée
- Autorisation avec charges
- En l'état, l'autorisation ne peut pas être accordée
- Autorisation non accordée
- Non entrée en matière

Remarques :

1. Les dates des documents doivent correspondre à celles mentionnées dans BASEC (la version n'a pas été mise à jour dans le protocole).
2. La version finale doit être signée (supprimer le logo de swissethics et le remplacer par celui de votre institution).

Classification

- Projet de recherche au sens de l'ORH Catégorie : A
 - recherche sur des personnes
 - réutilisation du matériel biologique ou des données personnelles liées à la santé
 - sur des personnes décédées
 - sur des embryons et des fœtus
 - avec rayonnements ionisants

P:\CER\PROTOCOLES 2022\Décisions\2021-02173_Prot_pos_220203.docx

N° de réf. de la CER-VD 2021-02173

Ass. Prof. Isabel Margot-Cattin

03/02/2022

Procédure de décision

Procédure ordinaire Procédure simplifiée Procédure présidentielle

La Commission certifie se conformer aux principes ICH GCP.

Taxes et émoluments

Déjà facturé

Voies de recours

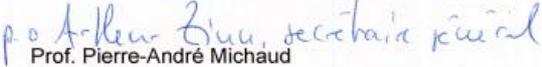
La présente décision peut faire l'objet d'un recours au Tribunal cantonal, Cour de droit administratif et public. L'acte de recours doit être déposé auprès du Tribunal cantonal dans les **30 jours** suivant la communication de la décision attaquée ; il doit être signé et indiquer les conclusions et motifs du recours. La décision attaquée est jointe au recours. Le cas échéant, ce dernier est accompagné de la procuration du mandataire.

Copie pour information à :

OFSP
 Autre(s)

Sibel Dalkilic, sibel.dalkilic@master.hes-so.ch
Ariane Travers, ariane.travers@master.hes-so.ch
Evelyne Thommen, evelyne.thommen@hetsl.ch

Signature


Prof. Pierre-André Michaud
Vice-président

Annexes: -Obligations du requérant
-Signification des décisions possibles
-Liste des documents soumis les 01.11.2021, 11.11.2021, 16.12.2021, 13.01.2022
et 27.01.2022

Annexes

Obligations du requérant (promoteur ou direction du projet) :

Soumission de documents : les documents modifiés et les nouveaux documents relatifs à l'étude/au projet de recherche sont soumis via le dossier existant. Les documents qui ne sont plus valides sont effacés et remplacés par les nouveaux. Les documents révisés doivent être soumis une fois en mode « suivi des modifications » et une fois en mode « modifications acceptées » (« track changes » et « clean »). Les documents d'information et de consentement ainsi que le protocole doivent être transmis dans un format permettant la recherche (PDF navigable) ou scannés avec une fonction OCR (Optical Character Recognition). Le cas échéant, les documents révisés sont également mis à disposition des autorités compétentes pour approbation.

Remarque: La commission d'éthique compétente examine, dans le cadre du processus d'autorisation, les feuilles d'information et déclarations de consentement dans une des langues officielles suisses: allemand, français ou italien. La commission d'éthique ne fait qu'accuser réception des feuilles d'information et déclarations de consentement écrites dans d'autres langues. Le promoteur ou la direction du projet est responsable de la traduction correcte des documents.

Obligations d'annonce : Les obligations d'annonce (p.ex d'événements indésirables, d'interruption d'étude) et de soumission pour autorisation des modifications essentielles obligatoires s'appliquent ([Ordonnances](#)). Le rapport final est à remettre à la commission d'éthique compétente dans un délai d'une année à compter de la fin ou de l'arrêt de l'étude.

Devoir d'enregistrement : Le promoteur d'un essai clinique doit procéder à l'enregistrement dans un [registre primaire](#) reconnu par l'OMS ou dans le registre de la bibliothèque médicale nationale des Etats-Unis d'Amérique ([clinicaltrials.gov](#)) puis indiquer le numéro de l'étude sur le portail BASEC. Le transfert des données vers le Swiss National Clinical Trials Portal ([SNCTP](#)) est effectué automatiquement suite à l'autorisation de l'étude par la commission d'éthique, sous réserve de l'accord du requérant. Les données relatives à l'essai clinique figurant sur les deux registres sont accessibles au public. Swissethics publie également sur son site des informations sur chaque étude ayant reçu une autorisation, à l'exception des essais cliniques de phase I.

Signification des décisions possibles

Autorisation accordée : L'étude peut commencer selon le plan de recherche accepté. Elle doit être menée dans le cadre des dispositions légales en vigueur. D'autres obligations d'autorisation (Swissmedic/OFSP) doivent être respectées.

Autorisation avec charges : L'étude peut commencer selon le plan de recherche accepté. Elle doit être menée dans le cadre des dispositions légales en vigueur. Les charges doivent être remplies dans un délai de 30 jours. Les documents modifiés seront réévalués en procédure présidentielle. D'autres obligations d'autorisation (Swissmedic/ OFSP) doivent être respectées.

En l'état, l'autorisation ne peut pas être accordée : L'étude ne peut pas commencer. Prière de répondre point par point aux conditions de la commission d'éthique et de nous faire parvenir les documents révisés avec les modifications apparentes et la mention de la date de la nouvelle version.

Autorisation non accordée : L'étude ne peut pas commencer dans sa forme actuelle. Une nouvelle soumission reste possible.

Non entrée en matière : Justification, voir ci-dessus, par exemple la commission d'éthique n'est pas juridiquement compétente pour accorder une autorisation ou l'étude ne nécessite pas d'autorisation.

Liste des documents soumis

Dr Isabel Margot-Cattin, Haute École de Travail Social et de la Santé - Lausanne (HETSL), Lausanne		
nom du fichier	date du fichier	version
1. Cover Letter		
l-cer-cover-tsa-1-11-21.pdf	01/11/2021	
3. Participant information sheet and informed consent (ICF)		
demande-de-participation-a-un-projet-de-recherche-partenaire.pdf	16/12/2021	inf_parten
demande-de-participation-a-un-projet-de-recherche-tsa.pdf	16/12/2021	inf_TSA
de-claration-de-consentement-tsa.pdf	16/12/2021	cons_TSA
de-claration-de-consentement-partenaire.pdf	16/12/2021	cons_parte
4. Study plan (protocol), signed and dated		
projet-autisme-2021-02173-18-01-2022-suivi-des-modifications.pdf	18/01/2022	3
projet-autisme-2021-02173-18-01-2022modifications-accepte-es.pdf	18/01/2022	3
5. CRF (Case Report Form)		
guide-d-entretien-adulte-tsa-partenaire-d-adulte-tsa.pdf	16/12/2021	interview
fiche-administrative-participant-partenaire.pdf	16/12/2021	admin_part
fiche-administrative-participant-tsa.pdf	16/12/2021	admin_TSA
6. Investigator's CV, dated		
cv-fr-margot-2021-11-01.pdf	01/11/2021	
11. Other documents handed over to study participants		
No other documents handed over to study participants		
12. Details on nature and scope/value of compensation for participants		
There is no compensation for the participation in this study		
14. Information on secure handling of biological material and personal data, and in particular on the storage thereof		
see doc/cat: 4, page/ref: 13		
39. Miscellaneous / Varia		
2021-02173-form-rep-211208-correction-18-01-22-suivi-des-modifications.pdf	18/01/2022	suivi 2
2021-02173-form-rep-211208-correction-18-01-22-modifications-accepte-es.pdf	18/01/2022	réponses 2

Annexe 3 : Document PDF de présentation de la recherche.

Demande de participation à une recherche

Les activités quotidiennes réalisées avec votre partenaire

ARIANE TRAVERS

Etudiante chercheuse en master de santé de Lausanne.
Je m'intéresse aux adultes ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme qui vivent avec leur partenaire.
Mon sujet de recherche s'intéresse aux activités quotidiennes que vous réalisez avec votre conjoint !



ETAPE 1 :

 Vous vous inscrivez à la recherche :
<https://jeparticipe.limesurvey.net/145895>

Merci !
Par mail je vous envoie ensuite le formulaire de consentement et les renseignements au sujet de la recherche

ETAPE 2

 Nous convenons d'un r.d.v par zoom pour l'entretien d'une durée de 45min/1h00
Si besoin, nous pouvons le faire en plusieurs fois

ETAPE 3

 L'entretien est enregistré
L'enregistrement est détruit après la transcription

DURANT L'ENTRETIEN

Vous avez le droit de demander des pauses durant l'entretien
Vous avez le droit de ne pas répondre à une ou plusieurs questions
Vous avez le droit d'arrêter l'entretien à tout moment

ETAPE 4

 Suite à l'entretien, vous pourrez relire la retranscription et ajouter des informations si cela vous semble nécessaire

Pourquoi participer ?

Encore trop peu de recherche se font sur la base d'entretiens auprès de personnes avec autisme.
Je souhaite pouvoir recueillir votre perception et votre vécu afin d'apporter plus de connaissances sur ce sujet.
Le but est de mieux connaître les solutions que vous avez pu mettre en place dans votre vie quotidienne afin d'aider d'autres personnes !

<https://jeparticipe.limesurvey.net/145895>

Annexe 4 : Formulaire de consentement

Déclaration de consentement

Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

Veillez lire attentivement ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions. Votre consentement écrit est nécessaire pour participer au projet.

Numéro BASEC du projet de recherche (après soumission à la commission d'éthique compétente) :	2021-02173
Titre (scientifique et usuel) :	Les co-occupations des adultes vivant une relation intime comprenant un adulte ayant un TSA.
Institution responsable (responsables du projet et adresses complètes) :	Co-directrice de l'étude : Isabel Margot Catthin, PhD, MSc-OT, professeure ass HES, HETSL. Courriel : isabel.margot@hetsl.ch Directrice de l'étude : Evelyne Thommen Coletti, Docteure en psychologie, professeure honoraire de la HETSL et directrice du projet de travail de master. Courriel : evelyne.thommen@hetsl.ch
Lieu de réalisation :	Suisse Romande
Responsable du projet sur le site : Nom et prénom en caractères d'imprimerie :	Isabel Margot Catthin, PhD, MSc-OT, professeure ass HES, HETSL. Courriel : isabel.margot@hetsl.ch Evelyne Thommen Coletti, Docteure en psychologie, professeure honoraire de la HETSL et directrice du projet de travail de master. Courriel : evelyne.thommen@hetsl.ch
Etudiante chercheuse :	Travers Ariane, ergothérapeute et étudiante au master en Sciences de la Santé (HES-SO/UNIL). Courriel : ariane.travers@hes-so.ch
Participant / Participante : Nom et prénom en caractères d'imprimerie : Date de naissance :	

- Je déclare avoir été informé-e, par la responsable soussignée, oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet de recherche ainsi que des avantages et des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à ce projet de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu les réponses aux questions que j'ai posées en relation avec la participation à ce projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.

- J'accepte que les spécialistes compétent·e·s de la direction de ce projet et de la commission d'éthique compétente puissent consulter mes données non codées afin de procéder à des contrôles et des inspections, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je serai informé·e des résultats (le cas échéant : et de toute découverte fortuite) ayant une incidence directe sur ma santé. Si je ne souhaite pas obtenir ces informations, je prends contact avec la médecin-investigatrice / le médecin-investigateur.
- Je sais que mes données personnelles, mes données de santé peuvent être transmis(es) à des fins de recherche dans le cadre de ce projet et uniquement sous une forme codée. Le promoteur assure une protection des données conforme aux normes et exigences suisses.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer au projet, sans que cette décision n'ait de répercussions défavorables sur la suite de ma prise en charge. Les données et les échantillons recueillis jusqu'au retrait seront cependant analysés dans le cadre du projet.

Lieu, date	Signature de la participante / du participant
------------	-----------------------------------------------

Attestation de l'étudiante chercheuse : Par la présente, j'atteste avoir expliqué à la participante / au participant la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit suisse en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement de la participante / du participant à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	Nom et prénom de l'étudiante chercheuse : Signature de l'étudiante chercheuse :
------------	------------------------------------------------------------------------------------

Annexe 5 : Demande de participation à l'étude et sa description

Demande de participation à un projet de recherche

Les co-occupations des adultes vivant une relation intime comprenant un adulte ayant un TSA.

Madame, Monsieur

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche.

Votre participation est entièrement libre. Toutes les données collectées dans le cadre de ce projet sont soumises à des règles strictes en matière de protection des données.

Le projet de recherche est mené par Evelyne Thommen Coletti (Directrice de l'étude) et Isabel Margot Cattin (Co-directrice de l'étude) responsables du projet et Ariane Travers étudiante menant le projet. Nous vous en communiquerons les résultats si vous le souhaitez.

Lors d'un entretien, nous vous présenterons les éléments essentiels et répondrons à vos questions. Pour vous proposer d'ores et déjà un aperçu du projet, voici les points clés à retenir. Vous trouverez à la suite des informations complémentaires plus détaillées.

Pourquoi menons-nous ce projet de recherche ?

L'étude porte sur la vie intime des adultes vivant une relation comprenant un adulte ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) et les occupations qu'ils réalisent ensemble. Plus particulièrement, nous nous intéressons aux activités que vous réalisez avec votre partenaire, à savoir le type d'activité, leurs formes, la manière de les réaliser... Cela sous-entend les loisirs, mais également tout ce qu'on doit faire au quotidien comme les courses, le ménage...

Le but de cette étude est de permettre aux personnes ayant un TSA de parler de leurs expériences et d'améliorer nos connaissances sur ce sujet. Cela nous semble important, car à ce jour, encore peu d'études s'intéressent au vécu des personnes ayant un TSA.

Que dois-je faire si j'accepte de participer ? – Que se passe-t-il pour moi en cas de participation ?

Nous souhaitons faire un entretien avec vous afin de vous poser des questions et discuter de votre vécu. En raison des conditions sanitaires et pour limiter les contraintes de déplacements, l'entretien aura lieu en visioconférence via la plateforme Zoom.

Nous prévoyons que l'entretien dure environ 1 heure. Nous discuterons des activités que vous réalisez habituellement avec votre partenaire. Par exemple, quelles sont les 3 principales activités que vous réalisez avec votre partenaire ?

Avant de débiter l'entretien, quelques informations vous seront demandées concernant votre situation actuelle (âge, genre, situation socioprofessionnelle, lieu de vie et informations relatives à votre vie de couple).

Quels sont les bénéfices et les risques liés à la participation au projet ?

Bénéfices

Cette étude est l'occasion pour vous de partager votre expérience et ainsi participer à l'amélioration des connaissances sur la vie intime des adultes avec un TSA.

Risques et contraintes

Nous avons été très vigilantes à ce qu'il y ait le moins d'inconvénients possibles. Néanmoins, il se peut que certaines questions posées pendant l'entretien vous fassent ressentir des émotions désagréables ou vous rappellent des souvenirs pénibles. Dans ce cas vous êtes libre de ne pas y répondre, sans avoir à vous justifier. Il reste tout de même un inconvénient inévitable qui est le temps que vous consacrerez à répondre aux questions lors de l'entretien.

Votre participation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de conséquences. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiante verbalement ou par écrit, sans avoir à vous justifier. En cas de désistement et sans que vous ayez besoin de le demander, tous les documents vous concernant seront détruits.

En apposant votre signature à la fin du document, vous certifiez en avoir compris le contenu et consentir librement à prendre part au projet.

Information détaillée

1. Objectif du projet et sélection des participant·e·s

Dans cette feuille d'information, notre projet de recherche est aussi simplement désigné par le terme projet. Si vous acceptez d'y prendre part, vous êtes un participant/une participante au projet.

Ce projet doit nous permettre de savoir comment sont vécu les activités réalisées dans votre vie intime avec votre partenaire en tant que personne ayant un TSA. Nous vous sollicitons, car la participation est ouverte à toutes les personnes qui vivent en couple avec une personne qui n'a pas de TSA.

2. Informations générales sur le projet

Il s'agit d'une étude exploratoire, car il n'existe à l'heure actuelle quasi pas d'information sur le vécu des adultes vivant une relation intime comprenant un adulte ayant un TSA.

Les informations récoltées lors de ce projet permettront d'augmenter les connaissances sur ce sujet, car il est actuellement peu documenté dans la littérature scientifique et d'apporter une meilleure compréhension de l'expérience vécue par les autres personnes professionnelles ou non.

Les données récoltées à la suite des entretiens semi-dirigés seront conservées jusqu'à la validation du travail de master et la publication d'un article scientifique, puis seront déposées dans un système d'archivage (dépositaire).

Il s'agit d'une étude qui sera réalisée en Suisse romande. Pour cette étude Ariane Travers va interroger 4 à 8 personnes individuellement. Ce projet est réalisé dans le respect des prescriptions de la législation suisse. Nous suivons en outre l'ensemble des directives reconnues au niveau international. La commission d'éthique compétente a examiné et autorisé ce projet.

3. Déroulement du projet

Dès l'acceptation du Comité éthique :

- Evelyne Thommen Coletti envoie aux personnes concernées susceptibles de participer à la recherche la lettre d'information et la lettre de consentement.
- Les personnes souhaitant participer contactent Ariane Travers par mails.
- La prise de rendez-vous par mail ou téléphone pour une visioconférence via la plateforme zoom sera réalisée par Ariane Travers.
- Durée de l'entretien : 1h00.
- Processus itératif de l'analyse des données.
- Rendu du projet : juin 2022 ou janvier 2023.

4. Bénéfices

Il n'y a pas de bénéfice direct à participer à cette étude. Cette étude est l'occasion pour vous de partager votre expérience et ainsi participer à l'amélioration des connaissances sur la vie intime des adultes ayant un TSA.

5. Caractère facultatif de la participation et obligations

Votre participation est entièrement libre. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement du projet, vous n'aurez pas à vous justifier. Cette décision n'aura pas de répercussions défavorables sur la suite de votre prise en charge médicale.

Si vous choisissez de participer à ce projet de recherche, vous serez tenu·e :

- de suivre les instructions et de remplir les exigences prévues par le protocole de recherche
- connexion internet, un ordinateur, temps consacré à l'entretien.

6. Risques et contraintes

C'est un projet de recherche qui relève de la catégorie A, car les mesures prévues pour la collecte de données personnelles ne comportent que des risques et des charges minimales.

Nous avons été très vigilantes à ce qu'il y ait le moins d'inconvénients possibles. Néanmoins, il se peut que certaines questions posées pendant l'entretien vous fassent ressentir des émotions désagréables ou vous rappellent des souvenirs pénibles. Dans ce cas vous êtes libre de ne pas y répondre, sans avoir à vous justifier. Il reste tout de même un inconvénient inévitable qui est le temps que vous consacrerez à répondre aux questions lors de l'entretien.

7. Résultats

Le projet permet d'obtenir des résultats qui vous concernent vous et votre partenaire. L'étudiante chercheuse peut vous faire parvenir, à l'issue du projet, une synthèse des résultats globaux.

8. Confidentialité des données et des échantillons

Si tous les aspects du chapitre sur la confidentialité s'appliquent au projet, il est recommandé d'adopter une structure avec des sous-chapitres. Si tel n'est pas le cas, n'en tenez pas compte.

8.1 Traitement et codage des données

Dans le cadre de ce projet de recherche, des données relatives à votre personne et à votre santé sont recueillies et traitées, en partie de manière automatisée. Ces informations sont codées au moment du relevé. Le codage signifie que toutes les données permettant de vous identifier (nom, date de naissance, etc.) sont remplacées par un code. Il n'est pas possible de relier les données à votre personne sans le code, qui reste en permanence au sein de la HES-SO.

Seul un nombre limité de personnes peut consulter vos données sous une forme non codée, et ce, exclusivement afin de pouvoir accomplir des tâches nécessaires au déroulement du projet. Ces personnes sont tenues au secret professionnel. En tant que participant-e, vous avez à tout moment le droit de consulter vos données.

Avec l'autorisation du participant, l'entretien sera enregistré via zoom (logiciel qui a un bon niveau de confidentialité) et détruit après sa retranscription. La retranscription sera gardée jusqu'au 1/01/2024 sur le switchdrive de la HES-SO puis détruite.

8.2 Protection des données et des échantillons

Toutes les directives relatives à la protection des données sont rigoureusement respectées. Il est possible que vos données doivent être transmises sous forme codée, par exemple pour une publication, et qu'elles puissent être mises à la disposition d'autres chercheur.e.s.

8.3 Protection des données en cas de réutilisation

Nous n'utiliserons pas les données pour une seconde recherche.

8.4 Droit de consultation dans le cadre d'inspections

Le projet peut faire l'objet d'inspections. Celles-ci peuvent être effectuées par la commission d'éthique compétente ou par le promoteur qui a initié le projet. L'étudiante chercheuse doit alors communiquer vos données pour les besoins de ces inspections. Toutes les personnes impliquées sont tenues au plus strict secret professionnel.

9. Retrait du projet

Vous pouvez à tout moment vous retirer du projet si vous le souhaitez. Tous les documents vous concernant seront détruits, sans que vous ayez besoin de le demander.

10. Rémunération

Vous ne percevrez aucune rémunération pour votre participation à ce projet de recherche.

11. Responsabilité

La HES-SO qui a initié le projet de recherche et est chargée de sa réalisation est responsable des dommages que vous pourriez subir en relation avec le projet. Les conditions et la procédure sont fixées par la loi.

12. Financement

Ce projet ne présente aucune source de financement.

13. Interlocuteur(s)

Vous pouvez à tout moment poser des questions au sujet du projet. En cas d'incertitudes pendant ou après le projet, vous pouvez vous adresser à :

Evelyne Thommen Coletti, Docteure en psychologie, professeure honoraire de la HETSL.
Courriel : evelyne.thommen@hetsl.ch

Isabel Margot-Cattin, PhD in Medical Sciences, MSc-OT
HES-SO, HETSL, Ergothérapie, ch. Des Abeilles 14, 1010 Lausanne.
021 651 62 59, isabel.margot@hetsl.ch

Collaboratrices au projet :

Ariane Travers, ergothérapeute et étudiante au master en Sciences de la Santé (HES-SO/UNIL). Courriel : ariane.travers@hes-so.ch

Annexe 6 : Fiche administrative

Questionnaire à compléter avant notre entretien

Bonjour,

Je vous propose de compléter ce questionnaire afin de m'assurer que vous puissiez participer à cette recherche.

D'avance, je vous remercie.

Ariane Travers, étudiante chercheuse et ergothérapeute

Année de naissance :

Genre :

Canton de votre domicile :

Votre conjoint a-t-il un Trouble du Spectre de l'Autisme (oui/non) ?

Vivez-vous avec votre conjoint (oui/non) ?

Etes-vous sous tutelle ou sous curatelle (oui/non) ?

Quand seriez-vous disponible pour un entretien d'environ 1h00 ?

Merci de me renvoyer votre réponse à l'adresse suivante : ariane.travers@hes-so.ch.

Ariane Travers

Annexe 7 : Guide d'entretien

Adulte ayant un TSA	
Dimensions	Formulation des questions
Les données sociodémographiques	<ul style="list-style-type: none"> -Vous êtes né en ..., c'est bien cela ? - Vous vous identifiez au genre ..., c'est correct ? -Votre résidez dans le canton de ..., c'est bien cela ?
L'histoire de votre relation	<ul style="list-style-type: none"> - Depuis combien de temps êtes-vous un couple ? - Depuis combien de temps vivez-vous ensemble ? - Dans quelles circonstances vous-êtes-vous rencontré ? - Avez-vous des enfants ?
Les activités à définir pour l'entretien	<ul style="list-style-type: none"> - Dites-moi quelles sont les activités que vous aimez faire avec votre partenaire ? -Quelle est celle dont vous aimeriez me parler ? -Y a-t-il des activités que vous réalisez avec votre partenaire, mais que vous n'appréciez pas faire ? -Quelle est celle dont vous aimeriez me parler ? - À l'opposé, y a-t-il des activités que vous aimez réaliser et que vous avez choisi de faire seul ? - Quelle est celle dont vous aimeriez me parler ? - Est-ce une activité que vous avez tout de suite aimé faire ensemble ?
Activité réalisée en co-occupation appréciée par le participant	<ul style="list-style-type: none"> -Quand réalisez-vous cette activité ? - Comment l'activité se passe-t-elle en général ? - Comment y allez-vous ? - Faites-vous cette activité avec d'autres personnes ? - Selon vous, pourquoi aimez-vous faire cette activité ensemble ? <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous reçu du soutien pour réaliser cette activité ?

	<ul style="list-style-type: none"> - Pouvez-vous m'en dire plus ? - Comment vous sentez-vous quand vous faites cette activité ensemble ? - Quelle émotion ressentez-vous quand vous faites cette activité ensemble ? - À quel point êtes-vous satisfait de réaliser cette activité ensemble ? <p>Si la personne n'est pas très satisfaite, poser la question suivante :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Selon vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer votre satisfaction ? -Selon vous, quel impact a eu l'activité sur la relation avec votre partenaire ? -Selon vous, quel impact a eu le partenaire sur l'activité ? - Pensez-vous que votre partenaire aime réaliser cette activité autant que vous ? - Savez-vous pourquoi votre partenaire aime réaliser cette activité avec vous ? - Est-ce que vous faites cette activité différemment depuis que vous habitez ensemble ? - Est-ce une activité que vous avez tout de suite apprécié faire ensemble ?
<p>Activité réalisée en co-occupation non appréciée par le participant</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Quand réalisez-vous cette activité ? -Comment allez-vous à cette activité ? -Faites-vous cette activité avec d'autres personnes ? -Est-ce que vous faites cette activité différemment depuis que vous habitez ensemble ? -Dites-moi pourquoi vous n'aimez pas réaliser cette activité ensemble ? <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous reçu du soutien pour réaliser cette activité ? - Pouvez-vous m'en dire plus ?

	<p>-Dites-moi pourquoi cette activité réalisée ensemble vous déplaît-elle autant ?</p> <p>-Selon vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer votre satisfaction ?</p> <p>-Selon vous, quelle perception a votre partenaire au sujet de cette activité que vous partagez ?</p>
<p>L'activité choisit de réaliser seul par le participant</p>	<p>-Est-ce une activité que vous avez tout de suite choisi de faire seul.e ?</p> <p>-Quand réalisez-vous cette activité ?</p> <p>-Comment y allez-vous ?</p> <p>-Comment l'activité se passe-t-elle en général ?</p> <p>-Pourquoi aimez-vous réaliser cette activité seul ?</p> <p>-Comment vous sentez-vous quand vous faites cette activité ensemble ?</p> <p>-Quelle émotion ressentez-vous quand vous faites cette activité ensemble ?</p> <p>-Quelle est votre satisfaction à réaliser cette activité ensemble ?</p> <p>Si la personne n'est pas très satisfaite, poser la question suivante :</p> <p>-Selon vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer votre satisfaction ?</p> <p>-Est-ce que vous faites cette activité différemment depuis que vous habitez ensemble ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous reçu du soutien pour réaliser cette activité ? - Pouvez-vous m'en dire plus ? <p>-Votre partenaire réalise-t-il également cette activité seul ?</p> <p>-Pensez-vous que votre partenaire aimerait faire cette activité avec vous ?</p> <p>-Selon vous, quel impact a eu l'activité sur la relation avec votre partenaire ?</p> <p>-Selon vous, quel impact a eu le partenaire sur votre manière de vivre cette activité ?</p>

Annexe 8 : Aperçu anonymisé de la thématisation (il y a 60 colonnes en tout)

	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	AB	AX
1	Question	Thème 1	Thème 2	Thème 3	Thème 4	Sous-thème 1	Sous-thème 2	Sous-thème 3	Sous-thème 4	Sous-thème 5	Verbatim émotions ressenties	Verbatim Rencontre/lien
2	Comment vous vous êtes rencontré Catherine ?	Rencontre				Rencontre/lien commun	Rencontre/partage	Rencontre/loisir commun				je la connaissais depuis très longtemps. C'était une amie de ma sœur.
3	C'est une amie d'enfance ?	Rencontre				Rencontre/loisir commun						
4	C'est une histoire de compréhension ?	Conséquence de l'autisme				Conséquence de l'autisme sur la relation						
5	Vous ne vous êtes pas mis en couple car elle était déjà avec quelqu'un c'est ça ?	Rencontre	Conséquence de l'autisme sur la relation				Rencontre/rancune	Rencontre/partage				
6	Quels sont les éléments sur lesquels vous étiez en train de travailler et sur lesquels vous vous êtes reconnus ?	Conséquence de l'autisme				Conséquence de l'autisme sur la relation						
7	Qu'est ce qui faisait que pour le couple c'était compliqué ?	Conséquence de l'autisme	Etre confronté à une crise	Communication dans le couple		Conséquence de l'autisme sur la relation	Conflit	Gestion des conflits	Conséquence de l'autisme sur les activités de la vie quotidienne	Atteinte d'une limite physique/mentale		
8	Vous dites que c'est à cause de votre trouble mais vous le saviez déjà ?		Rôle du personnel médical	Rôle du conjoint	Le diagnostic	Rôle du conjoint dans le diagnostic	Difficulté rencontrée pour avoir le diagnostic					
9	Vous dites que c'est à cause de votre trouble mais vous le saviez déjà ?	Le diagnostic							Rôle du conjoint dans le diagnostic			
10	Vous ne vous appelez pas ?	Communication dans le couple							Moyen de communication		Me regarder. Enfin, c'est une personne que je n'arrivais pas à regarder en fait.	
11	A 18 ans vous communiquiez déjà par texto ou par lettres ?	Communication dans le couple	Rencontre						Rencontre/partage	Moyen de communication		
12	Du coup, ce qui vous anime c'est d'avoir ce moment privilégié avec elle ?	Rôle des enfants	Conséquence de l'autisme sur l'activité			Conséquence des enfants sur la vie commune						
13	Vous dites que c'est à cause de votre trouble mais vous le saviez déjà ?	Conséquence de l'autisme	Rôle du personnel médical			Conséquence de l'autisme sur les activités de la vie quotidienne	Difficulté rencontrée pour avoir le diagnostic	Vécu lié au moment de se faire diagnostiquer				
14	Cela arrive relativement souvent un mixte des deux.	Conséquence de l'autisme				Conséquence de l'autisme sur les activités de la vie quotidienne						
15	Qu'est-ce qui faisait que vous aimiez cette activité ?	Activité appréciée réalisée en couple				Manger au restaurant				émotions ressenties liées à l'activité appréciée réalisée en couple		
16	Vous avez des enfants ?	Nombre d'enfants										
17	Vous regardez ça quand ?	Activité appréciée réalisée seul		Conséquence de l'autisme			Regarder des émissions de faits-divers	Rôle de l'activité réalisée seul	Organisation de l'activité appréciée réalisée seul	Conséquence de l'autisme sur l'activité appréciée réalisée seul		