



Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Portrait des enjeux liés à l'épanouissement sexuel des jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme : besoins, soutien et défis

Chercheuse principale

Marie-Hélène Poulin, UQAT

Cochercheurs et collaboratrices

Ève-Line Bussièrès, UQTR, Julie Carpentier, UQTR, Germain Couture, CIUSSS MCQ, Stéphanie Fecteau, UQO, Christian Joyal, UQTR
Suzie McKinnon, CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean, CISSS de la Côte-Nord, CISSS du Bas St-Laurent
Assumpta Ndengeyingoma, UQO, Claude Normand, UQO, Martine Gauthier, ASRSE-TSA
Isabelle Hénault, Clinique Autisme Asperger de Montréal
Suzie Matteau, Clinique Syna-Psy de Shawinigan et Clinique Autisme Asperger de Montréal

Coordonnateur du projet

Jean Proulx, professionnel de recherche

Partenaires du milieu impliqués dans la réalisation du projet

CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue, CISSS des Laurentides, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean, CISSS de l'Outaouais, CISSS du Bas-St-Laurent, CISSS de la Côte-Nord, CIUSSS de la Capitale nationale, Institut Philippe-Pinel de Montréal, Fédération québécoise de l'autisme, Centre de transfert sur les ressources éducatives du Québec (CTREQ), Humanov-is

Établissement gestionnaire de la subvention

UQAT

Numéro du projet de recherche

2019-OSAR-264334

Titre de l'Action concertée

Sexualité chez les adolescentes et adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA

Partenaires de l'Action concertée

Le Réseau national d'expertise en troubles du spectre de l'autisme (RNETSA),
le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES)
et le Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC)

ANNEXE 5

BIBLIOGRAPHIE

Agence de la santé publique du Canada (2008). *Lignes directrices nationales pour l'éducation en matière de santé sexuelle*. Édition révisée. Document récupéré le 20 février 2018 à : <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/lignes-directrices-canadiennes-education-matiere-sante-sexuelle.html>.

American psychiatric association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. (M.-A. Crocq, J.-D. Guelfi, P. Boyer, C.-B. Pull et M.-C. Pull-Erpelding, Trans.) (5^{ème} édition). Washington, DC, United States: Elsevier Masson.

Ballan, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(5), 676-684.

Ballan, M. S. et Freyer, M. B. (2017). Autism Spectrum Disorder, Adolescence, and Sexuality Education: Suggested Interventions for Mental Health Professionals. *Sexuality and Disability*, 35(2), 261-273.

Barnett J. P. et Maticka-Tyndale, E. (2015). Qualitative exploration of sexual experiences among adults on the autism spectrum: implications for sex education. *Perspectives on sexual and reproductive health*, 47(4), 171-179.

Brenner, J., Pan, Z., Mazefsky, C., Smith, K. A. et Gabriels, R. (2018). Behavioral Symptoms of Reported Abuse in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder in Inpatient Settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3727-3735.

Byers, E. S. et Nichols, S. (2019). Prevalence and frequency of online sexual activity by adults with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 34(3), 163-172.

Corbett, B. A., Vandekar, S., Muscatello, R. A. et Tanguturi, Y. (2020). Pubertal timing during early adolescence: Advanced pubertal onset in females with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 1-14.

Daunais, J. P. (1993). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier (Dir.). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*. Québec, Canada : Presse de l'Université du Québec.

Dewinter, J., De Graaf, H. et Begeer, S. (2017). Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2927-2934

Ginevra, M. C., Nota, L. et Stokes, M. A. (2016). The differential effects of Autism and Down's syndrome on sexual behavior. *Autism Research*, 9(1), 131-140.

Gougeon, N. A. (2010). Sexuality and autism: A critical review of selected literature using a social-relational model of disability. *American Journal of Sexuality Education*, 5, 328-361.

- Greiert, B. S. (2016). Key components of successful sexuality education for high functioning students with autism spectrum disorder. University of Denver. *Electronic Thesis and Dissertations*. 1133. <https://digitalcommons.du.edu/etd/1133>
- Hancock, G. (2017). *Socio-sexual functioning in autism spectrum disorders*. Thèse de doctorat, Deakin University.
- Hancock, G., Stokes, M. A. et Mesibov, G. B. (2017). Socio-sexual functioning in autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analyses of existing literature. *Autism Research*, 10(11), 1823-1833.
- Hannah, L. A. et 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.
- Hatton, S. et Tector, A. (2010). Sexuality and relationship education for young people with autism spectrum disorder: Curriculum change and staff support. *British Journal of Special Education*, 37(2), 69-76.
- Hénault, I. (2006). *Le syndrome d'Asperger et la sexualité : De la puberté à l'âge adulte*. Montréal, Canada : Chenelière éducation.
- Kaur, A. (2009). *A Cross-cultural examination of social and sexual behaviour in high functioning autism and Down syndrome*. Unpublished Doctoral thesis. Burwood, Australia: Deakin University.
- Mackin, M. L., Loew, N., Gonzalez, A., Tykol, H. et Christensen, T. (2016). Parent perceptions of sexual education needs for their children with autism. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 31(6), 608-618.
- Mehzabin, P. et Stokes, M. A. (2011). Self-assessed sexuality in young adults with high-functioning autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 614-621.
- Nichols, S. et Blakeney-Smith, A. (2010). I'm not sure we're ready for this...: Working with families towards facilitating healthy sexuality for individuals with autism spectrum disorders. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 72-91.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur- MEES (2018). *Contenus détaillés en éducation à la sexualité – Secondaire*, Direction des services éducatifs complémentaires et de l'intervention en milieu défavorisé, 15 pages.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur- MEES (2019). *Document de soutien à l'adaptation des services éducatifs liés aux contenus obligatoires en éducation à la sexualité pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*, 31 pages (document rendu disponible au réseau scolaire).
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd. revue et augmentée). Paris, France: Armand Colin.
- Pecora, L. A., Mesibov, G. B. et Stokes, M. A. (2016). Sexuality in high-functioning autism: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3519-3556.

- Rose, D. H. et Meyer, A. (2002). *Teaching every student in the digital age: Universal Design for Learning*. Retrieved July 12, 2007, from the Association for Supervision and Curriculum Development <http://www.cast.org/teachingev-erystudent/ideas/tes>.
- Sevlever, M., Roth, M. E. et Gillis, J. M. (2013). Sexual abuse and offending in autism spectrum disorders. *Sexuality and Disability, 31*(2), 189-200.
- Shaughnessy, K., Fudge M. et Byers, E. S. (2017). An exploration of prevalence, variety, and frequency data to quantify online sexual activity experience. *The Canadian Journal of Human Sexuality, 26*(1), 60-75.
- Stokes, M. A. et Kaur, A. (2005). High-functioning autism and sexuality: A parental perspective. *Autism, 9*(3), 266-289.
- Stokes, M. A., Broadbent, J. et Kaur, H. (en préparation). Dans G. Hancock, (2017). *Socio-Sexual Functioning in Autism Spectrum Disorders*. Thèse de doctorat, Deakin University.
- Turner, D., Briken, P. et Schöttle, D. (2017). Autism-spectrum disorders in adolescence and adulthood: focus on sexuality. *Current Opinion in Psychiatry, 30*(6), 409-416
- Travers, J. et Tincani, M. (2010). Sexuality education for individuals with autism spectrum Disorders : Critical issues and decision-making guidelines. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45*(2), 284-293.
- Tullis, C. A. et Zangrillo, A N. (2013). Sexuality education for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Psychology in the Schools, 50*(9), 866-875.
- Van Naarden Braun, K., Christensen, D., Doernberg, N., Schieve, L., Rice, C., Wiggins, Schendel, D., et Yeargin-Allsopp, M. (2015). Trends in prevalence of autism spectrum disorder, cerebral palsy, hearing loss, intellectual disability, and vision impairment, metropolitan Atlanta, 1991-2010. *PLoS ONE, 10*(4), e0124120.