



# 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

### Chercheure principale

Marie-Hélène Poulin, UQAT

### Cochercheurs et collaboratrices

Ève-Line Bussières, 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)

## **Table des matières**

PARTIE A – CONTEXTE DE LA RECHERCHE

PARTIE B – PISTES DE SOLUTION EN LIEN AVEC LES RÉSULTATS, RETOMBÉES ET IMPLICATIONS DE NOS TRAVAUX

PARTIE C - MÉTHODOLOGIE

PARTIE D - RÉSULTATS

PARTIE E – NOUVELLES PISTES DE RECHERCHE

PARTIE F - RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

ANNEXE 1 – MÉTHODOLOGIE DÉTAILLÉE

ANNEXE 2 – ARTICLE PRÉSENTANT LES RÉSULTATS DE LA MÉTA-ANALYSE

ANNEXE 3 – OUTIL D'AUTOÉVALUATION DESTINÉS AUX ENSEIGNANTS

ANNEXE 4 – OUTILS ET PROGRAMMES D'ÉDUCATION À LA SEXUALITÉ DÉVELOPPÉS POUR LES PERSONNES AUTISTES (DISPONIBLES)

ANNEXE 5 – BIBLIOGRAPHIE

ANNEXE 6 – REMERCIEMENTS

## **PARTIE A – CONTEXTE DE LA RECHERCHE** (maximum 4 pages)

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) a une origine neuro-développementale et comprend un ensemble hétérogène de conditions caractérisées par des déficits de l'interaction sociale et de la communication, ainsi que des comportements et des intérêts restreints et répétitifs (American Psychiatric Association [APA], 2015). Plus de la moitié des personnes présentant un TSA (60 %) ont des capacités intellectuelles, cognitives et langagières comparables à celles de la population en général (Van Naarden Braun et al, 2015). Cependant, des difficultés aux plans de la cognition sociale (p. ex., bien interpréter les intentions et les sentiments d'autrui, décoder la communication non-verbale), des relations interpersonnelles (p. ex., faire partie d'un groupe d'amis) et de certaines fonctions cognitives exécutives (p. ex., résoudre des problèmes avec flexibilité, rendre cohérente l'information provenant de divers canaux, considérer la perspective d'autrui) sont des caractéristiques centrales du TSA (APA, 2015). Lorsqu'il est question de vie amoureuse et sexuelle, ces difficultés peuvent entraver, par exemple, la capacité de comprendre et d'interpréter les pensées ou les sentiments d'autrui pendant la séduction et/ou les expériences sexuelles (Hannah et Stagg, 2016). L'intimité partagée peut aussi être gênée par des particularités sensorielles (Turner *et al.*, 2017). Ces difficultés sont donc susceptibles d'entraver le développement optimal d'une personne, notamment dans le domaine de la sexualité, et ce particulièrement durant l'adolescence et le début de l'âge adulte, moments cruciaux où s'effectuent la découverte et les apprentissages liés à la vie amoureuse et sexuelle. Par ailleurs, tel que souligné par l'Agence de la santé publique du Canada (2008), une bonne santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social relié

à la sexualité. Pour ce faire, une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles doit être adoptée, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences plaisantes et sécuritaires, sans coercition, discrimination et violence. Malgré de récents efforts en recherche, le domaine de la sexualité chez les personnes autistes demeure encore peu étudié et compris. Néanmoins, plusieurs études démontrent que les jeunes présentant un TSA manquent de connaissances, de compréhension et d'expérience relatives à la sexualité (pour des relevés de la documentation, voir Hancock *et al.*, 2017; Pecora *et al.*, 2016). Ces lacunes font en sorte que ces jeunes sont non seulement plus à risque d'être victimes d'abus sexuels, mais également de commettre de tels abus (Sevlever *et al.*, 2013; Turner *et al.*, 2017). Le manque d'information peut aussi conduire à des comportements inappropriés, une faible estime de soi et un sentiment de honte quant à leur sexualité ou à leur image corporelle (Ballan, 2012). D'autre part, il est rapporté que l'orientation et l'identité sexuelles sont plus flexibles chez les personnes présentant un TSA (Dewinter *et al.*, 2017). Pour répondre à ces particularités, il est suggéré que des programmes d'éducation sexuelle adaptés aux besoins des différents sous-groupes de jeunes présentant un TSA leur soient offerts, ainsi qu'à leur entourage, incluant parents, intervenant.e.s et enseignant.e.s (Ballan et Freyer, 2017; Barnett et Maticka-Tyndale, 2015; Mackin *et al.*, 2016).

Depuis septembre 2018, le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement Supérieur (MEES) a rendu obligatoire pour tous les élèves, dans toutes les écoles publiques et privées du Québec, l'animation de contenus pour l'éducation à la sexualité (5 à 15 heures par année) dont les thèmes et contenus ont été définis pour chacun des niveaux du primaire et du secondaire. Les contenus sont offerts au préscolaire pour

les milieux qui le désirent. Toutefois, ces thèmes et contenus sont basés sur des recherches menées auprès de jeunes non autistes (MEES, 2018). Ils risquent donc de ne pas être adaptés aux besoins des jeunes présentant un TSA, dont les particularités doivent être considérées. Certains chercheurs ont suggéré d'adapter les programmes d'éducation sexuels existants afin de les utiliser auprès des populations présentant un TSA (Tullis et Zangrillo, 2013). C'est un peu ce que propose le MEES avec la publication, en 2019, du « 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 » (MEES, 2019)<sup>1</sup>. En fait, le Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) nomme des orientations afin que le personnel scolaire puisse adapter les outils pour offrir les contenus obligatoires pour tous les élèves, incluant ceux présentant un TSA. Toutefois, il semble que ces approches s'avèrent problématiques puisque les déficits sociaux, comportementaux et communicationnels associés au diagnostic de TSA nécessiteraient une approche individualisée, ciblée, intensive et adaptée au profil particulier des personnes (Gougeon, 2010; Greiert, 2016; Hatton & Tector, 2010; Nichols & Blakeley-Smith, 2010; Travers & Tincani, 2010). Par ailleurs, s'il existe des programmes d'éducation à sexualité destinés spécifiquement aux jeunes présentant un TSA, dont celui de notre collaboratrice Isabelle Hénault (2006), très peu peuvent être considérés comme étant fondés sur des données probantes (Greiert, 2016).

---

<sup>1</sup> Dans ce document, le MEES donne des orientations afin que le personnel scolaire puisse adapter les outils pour offrir les contenus obligatoires en éducation à la sexualité à tous les élèves, incluant ceux présentant un TSA.

En lien avec l'appel de propositions du FRQSC, en collaboration avec le RNETSA et le MEES, quatre objectifs ont été ciblés dans le cadre de cette recherche : 1) Mieux comprendre la sexualité des adolescentes, des adolescents et des jeunes adultes présentant un TSA de niveaux 1 et 2, ainsi que leurs besoins; 2) cerner les facteurs et les contextes qui facilitent ou entravent le développement et l'expression harmonieuse de leur sexualité; 3) identifier les pratiques de soutien favorables au développement et à l'expression harmonieuse de la sexualité chez ces jeunes; et 4) dégager des pistes d'actions et des recommandations pour mieux sensibiliser, informer et outiller les personnes présentant un TSA, leurs proches ainsi que les intervenants et intervenantes des réseaux scolaire, communautaire et de la santé et des services sociaux.

**PARTIE B – PISTES DE SOLUTION EN LIEN AVEC LES RÉSULTATS, RETOMBÉES ET IMPLICATIONS DE VOS TRAVAUX** (maximum 5 pages)

Un souci particulier a été porté pour que des retombées concrètes et des recommandations pouvant être appliquées à court et moyen termes soient issues de ce projet. Nous avons donc consulté des acteurs-clés et des personnes concernées par les enjeux de l'éducation à la sexualité en milieu scolaire (puisque l'Action concertée ciblait les jeunes de 16 à 24 ans) et de la qualité de cette éducation selon les besoins exprimés et perçus par les personnes autistes et leur entourage. Les résultats de cette recherche intéresseront les gestionnaires des CISSS/CIUSSS et des centres de services scolaires (CSS), le personnel enseignant au niveau secondaire, en classe ordinaire ou spécialisée, le personnel intervenant auprès des jeunes autistes, les proches des personnes autistes, les personnes

autistes elles-mêmes de même que les acteurs de la recherche. Les informations recensées auprès des jeunes autistes, de leurs proches et des intervenants en milieu scolaire ou dans le réseau des services sociaux appuient les besoins suivants pour atteindre des conditions gagnantes.

**Pour les milieux scolaires (gestionnaires, personnel de soutien et enseignants.e.s)**

- 1) *Développer des stratégies d'animation adaptées* aux besoins des jeunes autistes intégrés en classe ordinaire dans une approche inclusive, en respectant notamment les principes de la conception universelle de l'apprentissage (Rose et Meyer, 2017). Ces besoins sont de l'ordre à la fois des contenus, et à la fois des stratégies pédagogiques. En lien avec les difficultés de flexibilité cognitive des personnes autistes, il est impératif de rendre plus explicites les animations de concepts abstraits. En lien avec les contenus, il serait important de ne pas se limiter aux sujets de l'anatomie, de la contraception, de la grossesse et des ITSS, mais d'aborder également les informations utiles pour bien se connaître comme être sexué (genre, orientation, préférences, attentes) et comme acteur de sa vie sexuelle (séduction, amitié vs amour, couple). Les jeunes ont aussi besoin de connaître des sources d'informations fiables pour la sexualité et les contextes légaux quant à la consultation de contenu sexuel en ligne.
- 2) *Embaucher des sexologues dans les centres de services scolaires* là où il n'y en pas ou pas assez pour l'accompagnement du personnel enseignant et prévoir du temps de formation/appropriation. L'animation de contenus pouvant mettre le personnel enseignant dans une position inconfortable

demande plus que de la formation (transfert de connaissances), il demande aussi de la mobilisation des connaissances et donc un accompagnement des pratiques. L'Ordre professionnel des sexologues du Québec (OPSQ, 2020) a d'ailleurs produit un mémoire soutenant leur désir de collaborer avec le milieu scolaire pour soutenir l'animation des contenus d'éducation à la sexualité. Il est intéressant de constater que quatre des huit recommandations formulées dans ce mémoire sont en lien avec nos conclusions :

- « 2. Que la collaboration en matière d'éducation à la sexualité soit soutenue et transparente entre les différents acteurs (interministériels, universitaires, réseau scolaire et de la santé et des services sociaux, organismes communautaires, corps policiers, etc.).
3. Que chaque commission scolaire et établissement privé bénéficie de la présence d'un sexologue pour soutenir le personnel scolaire et faciliter la collaboration avec les parents, les professionnels et les différents partenaires de la communauté.
4. Que tous les membres de l'équipe-école bénéficient de soutien et de formation continue portant sur l'éducation à la sexualité, les nouvelles réalités sociosexuelles et la prévention des violences sexuelles, y incluant l'exploitation sexuelle.
5. Qu'un minimum d'un cours de 45 heures ou de 3 crédits en matière d'éducation à la sexualité soit obligatoire dans la formation initiale des maîtres du primaire et du secondaire. » (OPSQ, 2020, p.4)

3) *Dégager du temps au personnel enseignant* qui offre les contenus en éducation à la sexualité afin de participer à des moyens d'appropriation des contenus et au développement des compétences associées à l'animation de ces contenus. Il pourrait s'agir par exemple de la participation mensuelle à une communauté de pratique réunissant des enseignantes et des enseignants de cette thématique ainsi que des professionnels et des professionnelles formés en sexologie et en TSA. Il serait aussi intéressant

d'inviter un adulte autiste à se joindre à des séances de la communauté de pratique afin de proposer des façons de faire pour accompagner les jeunes autistes.

Ce souci organisationnel permettrait peut-être de valoriser ces contenus et de les rendre plus attractifs pour la communauté enseignante.

### **Pour les acteurs de la santé et des services sociaux**

1) *Identifier/développer une formule d'animation plus « spécialisée »* hors-classe ordinaire répondant aux besoins des jeunes présentant un TSA. À moins que les centres de services scolaires disposent de ressources spécialisées en TSA, ceci pourrait impliquer un partenariat avec le ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) pour dégager du personnel des CISSS et des CIUSSS. Cette façon de faire permettrait de répondre à des besoins d'observation de situations réelles et de coaching chez les jeunes afin de soutenir la généralisation des comportements appris en classe ordinaire. Ainsi, les jeunes pourraient expérimenter différentes facettes de la vie amoureuse, comme la drague par exemple, et mieux intégrer les concepts selon divers contextes de vie. Ce besoin de « faire » pour ensuite analyser permet de palier aux difficultés de généralisation des jeunes ayant un TSA.

2) *Dégager du personnel pour*

- répertorier les programmes et les outils qui sont utilisés actuellement pour l'éducation à la sexualité des jeunes présentant un TSA;
- les regrouper dans un lieu commun et accessible à l'ensemble des personnels concernés (site internet).

Ceci est valable autant pour le milieu scolaire que pour le milieu de la santé et des services sociaux.

3) *Augmenter l'offre de services* auprès des adultes autistes qui ont des besoins d'accompagnement afin de bien comprendre les enjeux de la vie amoureuse et sexuelle. Les jeunes autistes et les parents ont particulièrement souligné l'importance de ce besoin.

4) *Augmenter l'accès aux services*

Plusieurs parents nous ont indiqué qu'ils souhaiteraient que leur fils ou leur fille aient accès à des services des CISSS et des CIUSSS en lien avec la sexualité, mais que cet accès n'est accessible qu'aux jeunes qui vivent des difficultés très importantes.

Enfin, nous avons constaté que les personnes autistes démontrent une ouverture et une acceptation des différences desquelles ont pourraient avantageusement s'inspirer. Par exemple, la fluidité du genre encourage l'utilisation d'un langage épïcène et donc, l'adaptation de la communication écrite et verbale. Ces adaptations devraient, selon nous, être initiées dans les milieux où les jeunes vivent. Le personnel enseignant et le personnel intervenant auprès des jeunes autistes et leurs familles pourraient en être les leaders afin de soutenir la participation sociale et l'inclusion des personnes autistes. La stigmatisation étant un frein à l'inclusion, il semble d'autant plus important de réduire les impacts d'une double stigmatisation (TSA et non binarité du genre) voire au-delà (p.ex. en présence de conditions associées ou d'une personne racisée).

### **Les limites de la recherche**

Bien que les données aient été obtenues essentiellement dans cinq régions du Québec (Abitibi-Témiscamingue, Outaouais, Laurentides, Mauricie-Centre-du-Québec et Saguenay-Lac-St-Jean) et auprès de plusieurs groupes de personnes concernées (personnes autistes, parents de jeunes autistes, personnels des milieux scolaires et du réseau des CISSS et des CIUSSS), des limites quant à la généralisation des résultats sont possibles. Par exemple, si, dans les régions investiguées, les centres de services scolaires disposaient d'une ressource formée en sexologie, il semble que ce serait, dans l'ensemble, une situation encore marginale ailleurs au Québec. Par ailleurs, pour notre enquête en ligne, nous avons utilisé un questionnaire qui comporte ses limites puisqu'il n'a jamais été validé formellement. Ainsi, malgré nos efforts pour nous assurer de la bonne compréhension des questions et du soutien que nous avons offert (qu'aucun répondant n'a par ailleurs réclamé), il est possible que des réponses aient été formulées suite à une mauvaise compréhension ou interprétation de la question. Nous avons d'ailleurs écarté des données qui avaient un patron de distribution laissant présager d'une mauvaise compréhension. En lien avec cette lacune, nous soulignons par ailleurs que nous faisons ici œuvre de précurseur puisqu'une de nos étudiantes est à réaliser une validation de contenu du questionnaire utilisé, le *Sexual Behaviour Scale* (SBS-III), de laquelle un article sera soumis dans une revue scientifique.

Enfin, le sondage ayant été administré en ligne, nous n'avons pas pu confirmer le diagnostic de TSA des personnes autistes ayant complété le questionnaire si ce n'est qu'en posant la question sur les diagnostics reçus, l'âge au moment du diagnostic de TSA ainsi que le professionnel l'ayant émis. La possibilité d'ajouter un

questionnaire de dépistage comme l'*Autism Questionnaire* (AQ, Baron-Cohen) a été envisagée, mais notre préoccupation à l'effet de ne pas allonger le temps de participation ainsi que les faiblesses de ces outils quant à leurs taux de faux positifs ont écarté cet ajout.

## **PARTIE C - MÉTHODOLOGIE**

La recherche comportait quatre volets : 1) une revue systématique et une méta-analyse; 2) un questionnaire en ligne destiné aux jeunes présentant un TSA (avec groupe contrôle); 3) des entrevues semi-dirigées auprès de cette même population; 4) des groupes de discussion focalisée (GDF), d'une part auprès de parents, et d'autre part auprès de personnels des réseaux scolaires et de la santé et des services sociaux. Le questionnaire en ligne comportait 77 questions à choix multiples portant sur les connaissances, les expériences et les souhaits des jeunes en matière de vie amoureuse et sexuelle. Un total de 172 questionnaires valides ont été complétés (TSA = 68; non TSA = 104). Dans le but d'approfondir certaines questions, 20 jeunes présentant un TSA ont par la suite été rencontrés en entrevue semi-dirigée. Enfin, 20 parents et 43 intervenants ont été interrogés dans le cadre de 19 GDF dans cinq régions du Québec, soient 16 provenant du milieu scolaire et 27 provenant des CISSS et des CIUSSS. En ce qui a trait aux données du questionnaire en ligne, des analyses descriptives (moyenne et écart-type, proportion) ont permis de dresser un portrait des personnes participantes ainsi que de leurs réponses au questionnaire. Des analyses comparatives ont aussi été réalisées sur un échantillon pairé (sexe et âge) afin de soulever les différences entre les groupes (avec et sans TSA). Pour les entrevues, nous avons procédé à

une analyse de contenu thématique (Paillé et Mucchielli, 2016). Pour les GDF, réalisés en fin de parcours, nous avons plutôt opté pour la méthode d'analyse par questionnement analytique (Paillé et Mucchielli, 2016). De plus amples détails sur la méthodologie utilisée sont présentés à l'Annexe 1.

## **PARTIE D - RÉSULTATS**

### **Principaux résultats**

#### *1) Mieux comprendre la sexualité des adolescentes, des adolescents et des jeunes adultes présentant un TSA de niveaux 1 et 2*

Bien que beaucoup plus de similitudes que de différences aient été observées entre les groupes de participants au sondage en ligne (autistes et non autistes) en ce qui concerne les désirs et les points de vue sur les relations amoureuses, moins de participants ayant un TSA (principalement des garçons) ont vécu l'expérience de divers comportements sexuels / dyadiques, et environ la moitié des filles ayant un TSA ont signalé des expériences négatives. Du côté des comportements d'approches (donner quelque chose de gentil ou essayer d'avoir des intérêts communs) pour avoir des relations sexuelles occasionnelles, il semble qu'ils sont peu adaptés, ce qui souligne le besoin d'éducation socio-sexuelle des personnes autistes. Par ailleurs, bien que les connaissances puissent être acquises par la participation à un programme d'éducation à la sexualité, elles n'assurent pas la qualité des expériences. Des régressions multiples ont confirmé qu'être plus âgé lors du diagnostic de TSA et posséder de meilleures connaissances sur la sexualité étaient des prédicteurs significatifs d'une expérience sexuelle positive ET négative. Au-delà des aspects biologiques de la sexualité, ces résultats soulignent des besoins

d'apprentissages en lien avec les notions d'intimité, de respect de soi, d'estime de soi, de consentement mutuel, de compréhension des intentions des autres et de communication amoureuse verbale et non verbale.

Sans parler de « difficultés », il a aussi été constaté davantage de sexualité « hors-normes » chez les jeunes présentant un TSA : homosexualité; asexualité; bisexualité. Les résultats du sondage en ligne ont notamment montré que les jeunes présentant un TSA étaient significativement plus nombreux à avoir de la difficulté à s'identifier à un genre en particulier comparativement aux jeunes non-autistes (19,1 % chez les autistes vs 2,8 % chez les non autistes). Dans le même ordre d'idées, les jeunes présentant un TSA sont significativement plus nombreux à déclarer ne pas avoir d'intérêt pour la sexualité (17,6 % chez les autistes vs 1,9 % chez les non autistes) et qu'ils ne sont pas ou n'ont pas été attirés sexuellement par quelqu'un (32,4 % chez les autistes vs 3,8 % chez les non autistes).

Par ailleurs, les propos rapportés dans le cadre des entrevues avec des personnes autistes et des groupes de discussion avec des parents et des intervenant.e.s ont aussi fait ressortir un certain nombre de difficultés chez les jeunes autistes : trouver un amoureux, une amoureuse; les chagrins d'amour, qui peuvent occasionner des « éléments dépressifs »; faire la différence entre l'amour et l'amitié; faire la différence entre le public et le privé; la masturbation « compulsive », « malsaine » ou « problématique »; l'hyper et l'hyposensibilité, qui peuvent avoir des incidences au niveau sexuel; la difficulté entourant la notion de consentement, qui peut se manifester par des « gestes d'intrusion », des comportements qui peuvent être envahissants (suivre quelqu'un ou accumuler des informations sur une personne) voire des gestes d'agressions sexuelles; la

vulnérabilité à laquelle les jeunes sont exposés par l'utilisation d'internet, avec les risques d'abus, de « leurres informatiques », d'« arnaques », mais aussi le risque de reproduire des comportements qu'ils voient sur internet et qui ne sont pas forcément recommandables.

2) *Cerner les facteurs et les contextes qui facilitent ou qui entravent le développement et l'expression harmonieuse de leur sexualité*

Plusieurs facteurs concourent à l'émergence de ces difficultés, le plus important étant *le fait d'être autiste* et les caractéristiques qui sont associées à cette condition. En effet, les jeunes non autistes retirent beaucoup d'informations entourant la sexualité en échangeant avec leurs pairs, souvent dans le non-dit, chose qui est plus difficile pour les jeunes ayant un TSA car ils socialisent davantage avec les membres de leur famille selon nos résultats.

En plus des facteurs intrinsèques, inhérents au diagnostic de TSA, d'autres facteurs peuvent contribuer à l'émergence des difficultés. En premier lieu, le fait que *l'animation des contenus en éducation à la sexualité au niveau secondaire ne soit souvent pas adaptée* aux jeunes présentant un TSA, du moins en classe ordinaire, notamment du fait que plusieurs d'entre eux ont un développement psychosexuel plus tardif. De plus, nous avons aussi constaté que beaucoup de personnels enseignant ne sont déjà « pas à l'aise » d'enseigner l'éducation à la sexualité auprès des jeunes non autistes voire qu'ils ont « peur » de le faire, qu'ils ne se sentent pas compétents pour le faire. Cela représente encore un défi supplémentaire lorsqu'il s'agit de jeunes autistes. Le fait que les personnels enseignant doivent intégrer l'éducation à la sexualité à travers leur matière régulière, qu'elle ne soit pas incluse dans la programmation scolaire régulière,

constitue aussi un obstacle supplémentaire, entraînant pour eux une surcharge de travail.

Un autre facteur qui ressort de l'analyse des résultats est *le difficile accès aux services des CISSS et des CIUSSS*. En effet, au-delà de l'information et de l'éducation à la sexualité que les jeunes peuvent recevoir à l'école, il ressort que plusieurs d'entre eux ont aussi besoin d'interventions plus spécialisées, de personnes formées qui, à l'aide de stratégies particulières, vont les aider à intégrer des concepts plus abstraits. Si ce type d'intervention est actuellement pratiqué dans les CISSS et les CIUSSS, les groupes de discussion ont montré que l'accès à ce type de services pour les adolescents et les jeunes adultes, c'est-à-dire à une offre ciblée en éducation à la sexualité, apparaît très limité.

Un autre facteur qui peut affecter le développement d'une sexualité saine chez les jeunes présentant un TSA est sans aucun doute *l'accès facile à internet*. Si, comme cela est bien ressorti des propos des jeunes rencontrés en entrevues, internet constitue pour eux une source importante d'information sur la sexualité (et notamment de la *bonne* information), les groupes de discussion tenus avec le personnel des milieux scolaires et avec les éducateurs et les éducatrices des CISSS et des CIUSSS ont bien démontré qu'internet peut causer et qu'il cause des dommages importants dans certains voire dans plusieurs cas par les « mauvais exemples » que les jeunes peuvent y puiser et reproduire dans leur vie, avec les conséquences qui peuvent s'en suivre (accusation, victimisation, stigmatisation, etc.). Enfin, on peut sans doute affirmer que *les tabous entourant la sexualité*, dans la société en général, constituent également un facteur qui peut nuire au développement d'une sexualité saine et harmonieuse chez les jeunes présentant un

TSA. Une société plus « ouverte » sur la diversité, sur les différentes formes de sexualité, contribuerait sans doute à une vie sexuelle plus épanouie, plus « assumée » chez les jeunes qui vivent cette réalité. Au-delà des tabous entourant la diversité sexuelle, plusieurs jeunes ont rapporté que le simple fait de parler de sexualité demeure encore aujourd'hui un tabou. La sexualité est encore vue, par certains du moins, comme quelque chose de « malsain », alors que « c'est le fun la sexualité, faudrait peut-être le dire », de dire un jeune rencontré en entrevue. On a vu notamment que la présence de tabous se retrouvent, comme ailleurs, chez ceux et celles qui dispensent l'éducation à la sexualité (pornographie, fétichisme, etc.).

*3) Identifier les pratiques de soutien favorables au développement et à l'expression harmonieuse de la sexualité chez ces jeunes*

Une revue systématique et une méta-analyse ont permis de préciser l'efficacité des programmes en éducation à la sexualité publiés entre 1990 et 2018. Globalement, l'efficacité de ces interventions est d'ampleur élevée sur l'augmentation des connaissances psychosexuelles ( $d = 0,803$ ;  $p < 0,001$  ; (IC 95% [0,441, 1,165])) et l'âge n'est pas un prédicteur du niveau d'efficacité des programmes (pente :  $0,42$ ,  $p = 0,15$ , IC 95% [-0,15, 0,98]). L'éducation à la sexualité est donc une intervention efficace, mais l'application des connaissances dans différents contextes de vie demande un accompagnement qui va au-delà de l'éducation.

*4) Mieux comprendre les besoins en éducation à la sexualité des adolescentes, des adolescents et des jeunes adultes présentant un TSA de niveaux 1 et 2, ainsi que des parents et des intervenant.e.s.*

De ce qui précède, il est possible d'identifier de quoi les jeunes ont besoin pour surmonter les différentes difficultés qu'ils rencontrent ou qu'ils sont susceptibles de

rencontrer. Tout d'abord, les jeunes ont besoin *d'information*, d'une information qui soit juste et adéquate. Mais, au-delà de l'information, qu'ils peuvent recevoir à l'école par exemple, plusieurs d'entre eux ont également besoin de réaliser des apprentissages, par exemple par des simulations sur vidéo ou par des mises en situation dans lesquelles ils peuvent exercer les bons comportements à adopter. Les jeunes ont aussi besoin de *soutien et d'accompagnement* dans leur développement psychosexuel, d'avoir accès à des personnes à qui parler, à qui ils peuvent s'adresser pour poser leurs questions, adresser leurs questionnements. Si, dans certains cas, les parents sont en mesure de jouer ce rôle<sup>2</sup>, les groupes de discussion ont montré que, dans bien des cas, ce sont les éducatrices des CISSS et des CIUSSS qui jouent ce rôle, du moins pour les jeunes qui y ont accès. Enfin, les jeunes qui vivent des difficultés plus importantes ont besoin de services de *réadaptation*, également dispensés par les CISSS et les CIUSSS.

Par ailleurs, si l'analyse a permis de mettre en évidence les besoins des jeunes en lien avec leur développement psychosexuel, elle a aussi permis de mettre en lumière les besoins des parents et des différentes intervenant.e.s.

Il se dégage un portrait contrasté en ce qui a trait aux besoins ressentis par les parents. En effet, d'un côté, on a des parents qui ne ressentent aucun besoin particulier. Ces parents semblent jouer leur rôle du mieux qu'ils le peuvent auprès de leur fils ou de leur fille, avec les outils dont ils disposent, leurs outils de parents en somme, et ils se débrouillent. D'un autre côté, on a des parents inquiets, qui se disent « laissés à eux-mêmes » et qui souhaiteraient avoir du soutien. On voudrait être *mieux informés* en ce qui a trait à la sexualité des jeunes présentant un TSA,

---

<sup>2</sup> Beaucoup de parents ont affirmé que leur jeune était très réticent à aborder le sujet de la sexualité avec eux.

de façon à pouvoir mieux soutenir leur jeune. Mais on souhaiterait surtout *avoir accès à des services* dont leur fils ou leur fille pourrait bénéficier, ce qui les soulagerait et apaiserait leurs inquiétudes. En ce qui a trait aux intervenant.e.s, le besoin qui ressort le plus du discours des intervenantes des CISSS et des CIUSSS est un *besoin d'outils*, d'avoir du matériel « concret » pour intervenir. On dit que, faute d'outils, on doit improviser, intervenir un peu « au cas par cas ». Plusieurs souhaiteraient avoir une liste d'outils « clé en main », de programmes, de sites internet (notamment de « bons » sites « pornos » éducatifs) auxquels on pourrait se référer. En plus du besoin d'outils, on dénote un *besoin de formation* afin de « s'outiller davantage », de se « mettre à jour ». Un besoin de formation plus spécifique est ressorti concernant les questions d'identité de genre et d'orientation sexuelle, avec lesquelles on se sent parfois moins outillé. Ce besoin de se ressourcer se traduit aussi par le besoin *d'échanger avec les collègues* (réunions d'équipe), ce qui se ferait de plus en plus rare depuis la création des CISSS et des CIUSSS. Au niveau des milieux scolaires, deux besoins ressortent particulièrement : d'abord un *besoin de formation*, sur les contenus en sexualité d'une part, mais aussi sur le TSA d'autre part; puis un besoin de *soutien et d'accompagnement*, particulièrement en classe ordinaire où les enseignant.e.s se sentent incompetents et mal à l'aise d'enseigner la sexualité. Une des personnes interrogées rapporte : « les profs ont une double lacune. Ils ne connaissent pas le TSA et ils ne connaissent pas les contenus en sexualité (...) ils ont besoin de bienveillance, qu'on les comprenne, qu'on les soutienne ».

5) *Dégager des pistes d'actions et des recommandations pour mieux sensibiliser, informer et outiller les personnes présentant un TSA, leurs*

*proches ainsi que les intervenants du réseau scolaire, communautaire et ceux du réseau de la santé et des services sociaux*

Ce qui se dégage de ce qui précède est que l'animation des contenus en éducation à la sexualité à l'école secondaire *est nettement insuffisante, en contenu et en intensité, pour permettre aux jeunes présentant un TSA d'intégrer les concepts souvent abstraits liés à la vie amoureuse et sexuelle*, et que des interventions complémentaires plus approfondies, *adaptées aux caractéristiques du TSA*, sont nécessaires pour permettre aux jeunes d'intégrer ces concepts et de prévenir, le cas échéant, des comportements inadéquats voire criminels. Ce constat nous amène à formuler les recommandations suivantes :

- 1) En ce qui a trait à l'éducation à la sexualité à l'école secondaire, que les animations dispensées en classe ordinaire soient *adaptées dès leur planification* pour les jeunes autistes, avec des exemples *concrets*, des expériences *vécues*, tout en étant offertes à tous, en adoptant le principe de la *conception universelle de l'apprentissage*<sup>3</sup>. Cette façon de faire aura l'avantage de permettre aux jeunes présentant un TSA de mieux intégrer les concepts enseignés sans que cela ne porte préjudice aux élèves non autistes, voire que cela les aide également;
- 2) Cette première recommandation implique une seconde, à savoir la nécessité de *former et d'accompagner* les membres du personnel scolaire qui animent les contenus en éducation à la sexualité qui, comme on l'a constaté,

---

<sup>3</sup> La conception universelle de l'apprentissage (CUA; *Universal design learning* [UDL]) est un concept issu des sciences de l'architecture qui implique de prévoir, dès l'élaboration des plans, l'inclusion de structures permettant d'accueillir des personnes ayant des besoins particuliers (Rose et Meyer, 2002). En éducation inclusive, il s'agit donc de prévoir dès le départ des stratégies qui répondent aux besoins du plus grand nombre.

ne se sentent pas compétents pour le faire, que ce soit sur le plan des contenus ou sur le plan de l'aisance que cela requiert<sup>4</sup>. A cet effet, nous proposons en annexe un outil qui serait de nature, d'une part à inciter des professeurs à enseigner cette matière, et d'autres part à les outiller pour ce faire (Annexe 3). De plus, une formation continue offerte aux enseignant.e.s et aux intervenant.e.s par des sexologues, incluant un accompagnement comme une communauté de pratique, semblent des incontournables.

- 3) En plus de l'animation adaptée en classe ordinaire, il y a nécessité d'offrir, pour les jeunes présentant un TSA, un complément d'animation *plus spécialisée*, en partenariat avec des intervenant.e.s du programme TSA des CISSS et des CIUSSS. En effet, au-delà de l'animation en classe ordinaire qui soit adaptée, il ressort *un besoin indéniable d'interventions plus spécialisées*, avec des intervenants qui sont formés en TSA et qui utilisent des stratégies particulières qui permettent aux jeunes de réaliser et de généraliser des apprentissages, notamment en lien avec des notions plus abstraites comme le sentiment amoureux, la drague, le consentement. Il s'agit ici d'un type d'intervention qui demeure néanmoins de l'ordre des services de nature *éducative* (en opposition aux services dits de « réadaptation »), et ce dans le but de *prévenir* des comportements inadéquats qui pourraient porter préjudice autant à celui ou à celle qui commet ce geste qu'à celui ou à celle qui en est victime;

---

<sup>4</sup> Cet accompagnement pourrait être offert par les sexologues présents dans les centres de services scolaires, comme nous l'avons constaté dans au moins deux centres de services scolaires que nous avons visités.

4) Enfin, pour les intervenantes des CISSS et des CIUSSS qui réclament « plus d'outils », nous avons constaté que de nombreux outils d'éducation à la sexualité bâtis expressément pour la clientèle TSA existent déjà, et que le besoin est davantage de les regrouper et de les *rendre disponibles* plutôt que d'en créer de nouveaux. Des efforts devraient être faits à cet égard. On trouvera en annexe un document qui présente ceux que nous avons pu répertorier (Annexe 4).

### **Principales contributions de nos travaux en termes d'avancement des connaissances.**

Les résultats présentés ici auront permis de mieux documenter les défis rencontrés par les jeunes présentant un TSA en lien avec leur vie amoureuse et sexuelle ainsi que les besoins qui en découlent. Ils auront aussi permis de mettre en lumière le fait qu'il est très difficile pour eux d'avoir accès à de l'information qui soit adéquate à cet égard et à une éducation à la sexualité qui soit adaptée à leur condition. Les recommandations que nous avons formulées ici se veulent des avenues permettant de remédier à la situation et de faire en sorte que les jeunes présentant un TSA puissent avoir accès à une vie amoureuse et sexuelle la plus épanouie possible.

### **PARTIE E – NOUVELLES PISTES DE RECHERCHE**

Au plan théorique, il demeure difficile de connaître les besoins des jeunes qui présentent un profil différent de ceux rencontrés dans le présent projet. Les particularités de la condition autistique, lorsqu'elles sont associées à une déficience intellectuelle ou à d'autres conditions, peuvent rendre l'analyse des besoins plus complexe. Les personnes ayant un niveau de sévérité 2 et 3, et donc un besoin de

soutien important, présentent-ils les mêmes besoins en termes d'éducation à la sexualité et d'expression de celle-ci ? L'avancement des connaissances concernant le profil féminin pourraient également laisser entrevoir des besoins d'information complémentaires, par exemple concernant la puberté rapportée plus précoce chez les jeunes filles ayant un TSA (Corbett, et al, 2020). Au plan de l'expérience des personnes autistes, il serait pertinent de mieux comprendre l'asexualité : s'agit-il du produit de difficultés relationnelles, de particularités sensorielles, de craintes ou d'un désintérêt réel ? Sur le plan pratique, comment doit-on considérer le décalage entre la maturité socio-affective rapportée chez les personnes autistes et la planification des contenus enseignés selon l'âge et ce, afin de susciter leur intérêt ? Des outils d'évaluation du développement sociosexuel permettraient de soutenir cette planification et d'orienter l'offre de service. Le développement d'outils d'évaluation des connaissances et des compétences pour la vie amoureuse et sexuelle validés avec des personnes autistes apparaît par ailleurs nécessaire. Dans le même ordre d'idées, la revue systématique a révélé un manque criant d'études sur l'efficacité des programmes et des interventions visant à soutenir le développement affectif et sexuel des jeunes présentant un TSA.

## **PARTIE F – RÉFÉRENCES ET BILIOGRAPHIE** (maximum 2 pages)

Nous mettons ici en références des documents de nature plus pratique susceptibles d'intéresser les utilisateurs immédiats de la recherche. On trouvera la bibliographie complète à l'Annexe 5.

### **Guides, outils et programmes d'éducation à la sexualité**

Bair-Merritt, M., Broder-Fingert, S. et Rothman, E.F. (2019). *Safer dating for youth on the autism spectrum*. Organizatipn for Autism Research (OAR), janvier. [Document PDF] Récupéré à : [www.researchautism.org](http://www.researchautism.org)

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (2019). *Guide d'accompagnement à l'intervention en matière de santé sexuelle, vie intime, affective et amoureuse chez les DI-TSA*, Direction des programmes Déficiences (DPD), Novembre.

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (2017). *Éducation sociosexuelle : adolescent présentant un TSA 12-17 ans. Guide explicatif*. Mars.

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (2017). *Éducation sociosexuelle : adolescent présentant un TSA 12-17 ans : Guide d'animation des groupes Adolescents*. Mars.

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (2017). *Éducation sociosexuelle : adolescent présentant un TSA 12-17 ans : Guide d'animation des groupes Parents*. Mars.

Comité de travail DI-TSA Estrie (2019). *L'élève DIM-S ou TSA et sa sexualité, Trousse d'activités*. Récupéré à : [https://cssherbrooke-my.sharepoint.com/:f:/g/personal/dunberryd\\_csrs\\_qc\\_ca/EpfHhRanY2FDo3TiMsv6YfYBj2CJn9A6J0AvWXw\\_4w2o6Q?e=hN6eYL](https://cssherbrooke-my.sharepoint.com/:f:/g/personal/dunberryd_csrs_qc_ca/EpfHhRanY2FDo3TiMsv6YfYBj2CJn9A6J0AvWXw_4w2o6Q?e=hN6eYL)

Hénault, I. (2006). *Le syndrome d'Asperger et la sexualité : De la puberté à l'âge adulte*. Montréal : Chenelière éducation.

Lamarche, M.M. (2010). *Guide de sexualité pour les autistes au pays des neurotypiques*. Fédération Québécoise de l'Autisme (FQA), version révisée en Janvier 2017.

Services régionaux et d'expertise en adaptation scolaire des Laurentides (2014). *SOS Sexo: Les lignes directrices pour l'éducation à la sexualité chez les élèves présentant une déficience intellectuelle*<sup>5</sup>. Document non publié.

Thomassin, V., en collaboration avec le Comité TSA régional 03-12 (2019). *Continuum des contenus en éducation à la sexualité*, en lien avec les intentions des canevas du MÉES en éducation à la sexualité (2018), Commission scolaire de Portneuf. Document non publié.

---

<sup>5</sup> La Section 6 du document est spécifique pour les jeunes présentant un TSA.

## Sites internet

Organization for Autism Research – OAR (2020). *Sex ed. for self-advocates*.  
<https://researchautism.org/sex-ed-guide>

Réseau pour le développement des compétences des élèves par l'intégration des technologies – RECIT (2019). Plate-forme « *Éducation à la sexualité* ».  
<https://recit.qc.ca/nouvelle/plateforme-education-a-la-sexualite/>  
<https://educationsexualite.recitdp.qc.ca/>  
<https://educationsexualite.recitdp.qc.ca/client%C3%A8le-ehdaa/secondaire>

## Autres références utiles

Hénault, I. (2014). *Sex education and intervention*. Dans: T. Attwood, I. Hénault et N. Dubin (Éds). *The autism spectrum, sexuality and the law: What every parent and professional needs to know*. London, ON, Canada: Jessica Kinsley Publishers.

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. [Document PDF] Récupéré à :  
[http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site\\_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/EDUC-Contenus-Sexualite-Personnel-scolaire-Secondaire-FR.pdf](http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/EDUC-Contenus-Sexualite-Personnel-scolaire-Secondaire-FR.pdf)

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 (EHDA)*, 31 pages (document rendu disponible au réseau scolaire).

Ministère de la Santé et des Services sociaux et Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2018). *Éducation à la sexualité en milieu scolaire : Contributions possibles du réseau de la santé et des services sociaux*. [Document PDF] Récupéré à :  
[http://sern.qc.ca/fileadmin/user\\_upload/syndicats/z48/Medias/Contributions\\_RSSS-%C3%89ducation\\_%C3%A0\\_la\\_sexualit%C3%A9.pdf](http://sern.qc.ca/fileadmin/user_upload/syndicats/z48/Medias/Contributions_RSSS-%C3%89ducation_%C3%A0_la_sexualit%C3%A9.pdf)

Ordre professionnel des sexologues du Québec (2020). *Mémoire de l'Ordre professionnel des sexologues du Québec présenté à la commission spéciale sur l'exploitation sexuelle des mineurs*. [Document PDF] Récupéré à :  
[https://opsq.org/wp-content/uploads/2020/01/m%C3%A9moire\\_OPSQ\\_VF\\_2020-01-20.pdf](https://opsq.org/wp-content/uploads/2020/01/m%C3%A9moire_OPSQ_VF_2020-01-20.pdf)