



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 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)

ANNEXE 1

Méthodologie détaillée

1) La revue systématique et la méta-analyse

La revue systématique visait à recenser et à analyser les résultats d'études primaires au niveau du développement sexuel des jeunes présentant un TSA de niveau 1 ou 2 âgés entre 16 et 25 ans. Le but était d'identifier les pratiques de soutien favorables au développement d'une sexualité harmonieuse chez ces jeunes en fonction de leurs caractéristiques propres. Une méta-analyse a par la suite été conduite. La période couverte par la recension a été de 1990 à 2018. Parmi les critères d'inclusion, les études devaient inclure la présence d'un groupe contrôle, c'est-à-dire des jeunes ne bénéficiant d'aucun programme officiel d'éducation affective et sexuelle. À partir des mots-clés identifiés, 244 études ont été incluses dans la revue systématique. Une première sélection a permis de retenir 30 articles. Au final, cinq articles ont été retenus pour la méta-analyse. On trouvera l'article présentant les résultats de la méta-analyse à l'Annexe 2.

2) Le questionnaire en ligne

Le questionnaire en ligne était destiné aux jeunes présentant un TSA de niveau 1 ou 2 âgés entre 16 et 24 ans et a été réalisé à l'aide de la plateforme *Redcap* à laquelle les jeunes désireux de participer pouvaient se connecter à partir de chez-eux ou de n'importe quel autre endroit. Pour ce faire, nous avons utilisé le *Sexual behavior scale III (SBS III)* de Stokes, Broadbent & Kaur (2017). Le SBS III est le questionnaire le plus utilisé en recherche pour sonder les comportements sexuels des personnes présentant

un TSA. En effet, rares sont les questionnaires sur la sexualité ayant étudiés et utilisés par plusieurs chercheurs pour les autistes (Ginevra et al., 2016; Hancock et al., 2017; Kaur, 2009; Mehzabin et Stokes, 2011; Stokes et Kaur, 2005). Dans le but d'obtenir un meilleur taux de réponse, et en fonction des objectifs poursuivis par la recherche, nous avons extrait puis traduit en français 56 questions sur les 190 qu'il contient. En plus du SBS III, nous avons aussi repris et traduit 7 questions du *Online sexual activities (OSA)* de Shaughnessy, Fudge & Byers (2017), qui a déjà été utilisé auprès de jeunes autistes (Byers & Nichols, 2019), pour un total de 77 questions en incluant les questions de nature sociodémographique. Une fois les questions traduites, nous avons demandé à deux jeunes adultes présentant un TSA de répondre au questionnaire et de nous indiquer les questions qui ne leur semblaient pas suffisamment claires ou qui pouvaient porter à confusion. Quelques questions ont ainsi fait l'objet de reformulations.

En plus des jeunes présentant un TSA, les jeunes non autistes âgés entre 16 et 24 ans étaient aussi invités à compléter le questionnaire (groupe contrôle). Les participants ont été recrutés via les réseaux sociaux et, dans le cas des jeunes présentant un TSA, via les établissements et organismes sollicités pour la recherche (centres de services scolaire, CISSS et CIUSSS, sociétés régionales de l'autisme) et différents partenaires. Au total, 343 jeunes ont complété le questionnaire en ligne. Toutefois, 143 ont été exclus de l'échantillon pour diverses raisons : formulaire de consentement non signé; date de naissance absente; jeunes ne rencontrant pas le critère d'inclusion relatif à l'âge (jeunes âgés de moins de 16 ans ou de plus de 24

ans). Enfin, beaucoup de jeunes n'ont pas complété le questionnaire en entier. Seuls ceux ayant complété au moins 80 % du questionnaire ont été retenus. Au final, 172 jeunes ont été retenus : 68 présentant un TSA (40 hommes, 24 femmes et 4 « autres »); et 104 non autistes (29 hommes, 73 femmes et 2 « autres »). L'âge moyen des répondants chez les jeunes présentant un TSA était de 19,09 ans, et de 18,49 ans chez les non autistes. Les données extraites de ces questionnaires ont permis de recueillir des données de nature essentiellement descriptives. Pour fins d'analyses statistiques comparatives, nous avons extrait de l'échantillon les réponses de 96 jeunes répartis également entre autistes et non-autistes avec 50 % d'hommes et 50 % de femmes (échantillon pairé). L'administration du questionnaire s'est échelonnée entre la mi-mars et la fin-juin 2019.

3) Les entrevues semi-dirigées

Afin d'approfondir certaines questions issus des résultats du questionnaire en ligne, des entrevues semi-dirigées ont été tenues auprès de 20 jeunes présentant un TSA âgés entre 16 et 24 ans. L'entrevue constitue un moyen privilégié « d'entrer en contact personnel avec des sujets pour obtenir des données de recherche » (Daunais, 1993 : 274). Les entrevues visaient à approfondir certaines questions soulevées dans le sondage en ligne afin mieux comprendre la sexualité des jeunes autistes. Elles visaient aussi à identifier les moyens par lesquels ils s'informent sur la sexualité et à identifier leurs besoins en termes d'information et de soutien à cet égard. À la fin du sondage en ligne, les jeunes intéressés à participer à une entrevue

étaient invités à nous laisser leur adresse courriel. Trente jeunes ont répondu à l'invitation. Ceux-ci ont été contactés à la fin de l'été et, de ce nombre, 15 ont maintenu leur intérêt et on pu être rencontrés. Après avoir réalisé ces 15 entrevues, nous avons lancé un nouveau recrutement avec l'aide de nos partenaires. Ainsi, cinq nouveaux jeunes ont pu être recrutés, ce qui nous a permis d'atteindre la saturation des données. Au final, 14 hommes et six femmes (sexe biologique), répartis dans 11 régions du Québec, ont participé à une entrevue, dont deux, un homme et une femme, ne s'identifiaient pas clairement à leur sexe biologique. En ce qui a trait à l'âge des participants, neuf avaient entre 16 et 18 ans, huit avaient entre 19 et 21 ans et trois avaient entre 22 et 24 ans. Notons également que 15 des participants avaient, en plus de leur diagnostic de TSA, au moins un deuxième diagnostic¹ : TDAH, anxiété généralisée ou anxiété sociale, trouble panique, trouble de la personnalité limite, dyspraxie sévère, etc.

Les entrevues se sont déroulées entre le début d'octobre et la mi-novembre 2019 et ont duré, selon les participants, entre 30 et 65 minutes, pour une moyenne de 46 minutes chacune. Quinze entrevues ont été réalisées en face à face et cinq par téléphone, au choix du participant. Toutes les entrevues ont été enregistrées sur support audio et retranscrites *verbatim*. Pour le traitement des données, nous avons procédé à une analyse de contenu thématique conventionnelle. L'analyse thématique est particulièrement bien indiquée lorsque la visée de l'étude est davantage « descriptive plutôt qu'interprétative ou explicative » (Paillé et Mucchielli, 2016 : 237). En effet,

¹ Tel que rapporté par les personnes elles-mêmes. Nous n'avons pas eu accès à ces diagnostics pour en vérifier leur exactitude. Il en est de même pour le diagnostic de TSA.

nous visons à bien décrire ce que les parties prenantes nous ont rapporté sans interpréter ni expliquer puisqu'il s'agit de leur expertise. Nous avons opté pour travailler sur support papier pour la flexibilité que celui-ci permet, avec mode d'inscription des thèmes dans les marges, notés et identifiés au fur et à mesure que nous prenions connaissance du texte (démarche de thématisation « en continue » - Paillé et Mucchielli, 2016 : 241).

4) Les groupes de discussion focalisée (GDF)

Pour compléter la collecte de données, nous avons voulu rencontrer des parents et des intervenant.e.s qui gravitent autour des jeunes présentant un TSA. Il s'agissait de recueillir leurs points de vue et expériences en ce qui a trait aux besoins des jeunes présentant un TSA en matière de soutien et de services offerts en lien avec la sexualité. Cinq régions ont été ciblées pour ce faire : la Mauricie-Centre-du-Québec; le Saguenay-Lac-St-Jean; l'Outaouais; les Laurentides; et l'Abitibi-Témiscamingue. Six groupes de discussion regroupant entre deux et six parents ont été tenus, pour un total de 20 parents rencontrés². En ce qui a trait aux intervenant.e.s, 13 groupes de discussion ont été tenus, ce qui nous a permis de rencontrer 16 personnes provenant des milieux scolaires (conseillères pédagogiques en TSA, responsables des dossiers sexualité, enseignantes) et 27 personnes provenant des CISSS et des CIUSSS (psychologues, sexologues, conseillères

² Deux groupes de discussion ont été tenus en personne et quatre ont dû être tenus en ligne dans le contexte de la pandémie de COVID-19. De ce fait, nous avons opté pour réduire la taille des groupes de façon à permettre de meilleurs échanges. Cela est vrai également en ce qui a trait aux intervenant.e.s, à savoir quatre groupes tenus en personne et neuf tenus en ligne. Les groupes de discussion en ligne ont été tenus via la plate-forme zoom sécurisée. Notons que, en plus des régions initialement ciblées, nous avons interrogé des parents provenant de l'Estrie, de Québec et de la Montérégie.

cliniques, psychoéducatrices et éducatrices spécialisées). Les groupes de discussion se sont déroulés de la fin-février à la mi-mars, puis du début de juin à la fin-septembre, avec une interruption en juillet et août. Tous les groupes de discussion ont été enregistrés sur support audio. En ce qui a trait à la méthode d'analyse des données, nous avons opté, à cette étape-ci de la recherche, pour la méthode d'analyse par questionnaire analytique. Cette méthode est particulièrement bien adaptée pour les recherches en commandites, les commanditaires ayant généralement « peu d'intérêt pour l'alignement de rubriques ou de catégories » (Paillé et Mucchielli, 2016 : 212). Ainsi, avec cette méthode, l'objectif n'est pas « d'esquisser une interprétation ou une théorisation pour elle-même, mais de trouver réponse, par la formulation de constats et de recommandations, à des questions limitées dans leur nombre et délimitées dans leur nature » (Paillé et Mucchielli, 2016 : 215). Cette méthode permet d'augmenter la richesse des données au fur et à mesure de la collecte en ajustant le canevas pour préciser des thèmes ou en soulever de nouveaux. Il est à noter que les données récoltées dans le cadre des entrevues semi-dirigées ont aussi été intégrées à cette phase d'analyse. L'analyse du corpus de données a donc suivi un processus itératif et évolutif.