

Université du Québec en Outaouais

Engagement parental dans l'éducation sociosexuelle d'un adolescent présentant un trouble du spectre de l'autisme : Étude de cas

Essai doctoral
Présenté au
Département de psychoéducation et de psychologie

Comme exigence partielle du doctorat en psychologie,
Profil psychologie clinique (D.Psy.)

Par
© Chloé BEAUDIN

Septembre 2020

Composition du jury

L'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle d'un adolescent autiste : Étude de cas

Par
Chloé Beaudin

Cet essai doctoral a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Assumpta Ndengeyingoma, Ph. D., directrice de recherche, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais.

Stéphanie-M. Fecteau, Ph. D., co-directrice de recherche, Département de psychologies et de psychoéducation, Université du Québec en Outaouais.

Claudine Jacques, Ph.D., examinatrice interne et président du jury, Département de psychologie et de psychoéducation, Université du Québec en Outaouais.

Diane Dubeau, Ph. D., examinatrice interne, Département de psychologie et de psychoéducation, Université du Québec en Outaouais.

Gerardo Restrepo, Ph.D., examinateur externe, Département d'études sur l'adaptation scolaire et sociale. Université de Sherbrooke

Pour Abraham, qui a su me soutenir tout au long de cette longue aventure.

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier la famille participante, pour leur générosité pour avoir pris le temps de partager leurs expériences. Cet essai n'existerait pas sans leur participation. Je remercie également les directrices de l'essai, soit Dre Ndengeyingoma et Dre Fecteau. Vous m'avez offert la liberté de choisir ma propre question de recherche et ainsi travailler sur un enjeu qui me passionne. Expérimenter toutes les étapes d'un projet de recherche m'a certainement permis d'apprendre davantage sur les réalités de la recherche. Sans votre aide et l'encadrement offert, cet essai ne serait pas le même. Je remercie également les membres du comité d'évaluation pour leurs contributions à l'amélioration de cet essai. Je suis aussi reconnaissante d'avoir eu la chance de côtoyer divers collègues si brillant.e.s et humains, qui ont su m'accompagner tout au long de mes études doctorales. Un merci spécial à Gabrielle et Adrienne pour vos encouragements, votre présence et les séances de rédaction. Je me compte choyée du soutien et de la compréhension de mes parents Manon et Sylvain. Je souhaite également souligner l'aide reçue par ma sœur Kalie pour la résolution de nombreuses embûches concernant la mise en page de cet essai. Finalement, je veux remercier mon partenaire Abraham de m'avoir accompagné à plusieurs reprises dans les cafés d'Ottawa et de Montréal pour des séances de rédactions. Tu as su m'écouter, me reconforter et me soutenir lors des moments plus incertains de mon parcours et pour cela je t'en serai éternellement reconnaissante.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	VI
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	VII
RÉSUMÉ	VIII
CHAPITRE I	
INTRODUCTION	1
CHAPITRE II	
CONTEXTE EMPIRIQUE.....	3
L'autisme à l'adolescence	3
Sexualité des adolescent·e·s autistes et ses obstacles	5
Communication sociale et réciprocité dans les relations	6
Sécurité, victimisation et exploitation sexuelle	7
Traitement d'informations sensorielles	9
Historique des attitudes envers l'éducation sociosexuelle des personnes autistes.....	10
Programmes d'éducation sociosexuelle développés ou adaptés pour les adolescent·e·s autistes.....	11
Adéquation des programmes d'éducation sociosexuelle adaptés	11
Le Programme d'éducation sociosexuelle	12
The Tackling Training	13
Engagement parental dans l'éducation sociosexuelle des adolescent·e·s autistes.....	15
Pertinence de l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle	16
Facteurs en lien avec l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle	16
Distinction entre les mères et les pères quant à la parentalité.....	17
Attitudes des parents	18
Inquiétudes des parents	19
Communication parent-enfant sur la sexualité	19
Qualité du soutien formel et informel offert aux parents.....	21
Niveau de fonctionnement de l'adolescent	22
La pertinence de l'étude	24
CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE.....	26
Devis de recherche	26
Méthode d'échantillonnage	26
Critères de recrutement	27
Participants	27
Méthodes de collecte de données	28
Guide de l'entrevue individuelle pour l'adolescent	28
Guide pour les entrevues individuelles auprès des parents.....	30
Outil d'évaluation sur les connaissances sur la sexualité	30
Questionnaire démographique	31
Déroulement de l'étude	31
Méthode d'analyse des données.....	33

CHAPITRE IV	
RÉSULTATS	35
Présentation de cas	35
L'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle de l'adolescent	36
Fonctionnement familial	38
Caractéristiques des parents	42
Rôles et partage des responsabilités familiales	44
Communication familiale sur la sexualité	45
Caractéristiques du jeune	38
Habilités adaptatives	38
Habilités sociales	38
Aptitudes cognitives	41
Attitudes des parents sur le développement sociosexuel du jeune	47
Les attentes parentales	50
Inquiétudes des parents au sujet du développement sociosexuel du jeune	51
Ressources complémentaires pour l'éducation sociosexuelle du jeune	52
Autres sources d'information	52
Soutien informel perçu	55
Soutien formel perçu	57
CHAPITRE V	
DISCUSSION	60
Perspective des parents sur leur engagement dans l'éducation sociosexuelle de leur fils	60
Désir des parents de s'engager dans l'éducation sociosexuelle de leur adolescent ..	60
La disparité dans la vision du partage des responsabilités éducationnelles	61
La priorisation des sujets à aborder dans l'éducation sociosexuelle	61
Perspective du jeune sur son éducation sociosexuelle	63
Discuter de la sexualité avec ses parents : sentiment d'inconfort ressenti	64
Les sources d'information appréciées	65
Intérêts et aspirations sociaux et amoureux du jeune	66
Retombées pratiques de l'essai doctoral et recommandations	67
Forces et limites de l'essai	70
Perspectives d'études futures	74
Thèmes à l'étude	74
Recrutement et méthodologie	74
CHAPITRE VI	
CONCLUSION	77
RÉFÉRENCES	79
ANNEXE A	97
ANNEXE B	98
ANNEXE C	100
ANNEXE D	103

ANNEXE E.....	105
ANNEXE F.....	108
ANNEXE G	114

LISTE DES FIGURES

Figure 1. <i>Les facteurs en lien avec l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle chez les adolescent·e·s autistes dégagés de la revue des écrits</i>	24
Figure 2. <i>Thèmes et sous-thèmes de l'analyse des entrevues</i>	37

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

APA	American Psychological Association
CEPEO	Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario
CISSSO	Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
DSM	Diagnostic and Statistical Manual
FoSE	Future of Sex Education Initiative
HI	Handicap intellectuel
ITSSS	Infections transmissibles sexuellement et par le sang
LGBTQ+	Lesbienne, gai, bisexuel, transgenre, queer (en questionnement) et autres
NAS	National Autistic Society
TDAH	Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
TTT	The Tackling Training
UQO	Université du Québec en Outaouais

RÉSUMÉ

Les adolescent·e·s autistes rencontrent plusieurs défis en lien avec leur développement sociosexuel. Même si les parents peuvent y jouer un rôle important, plusieurs hésitent à s'engager activement dans l'éducation sociosexuelle de leur adolescent et peu d'études l'abordent. La présente étude de cas vise à dégager les éléments qui facilitent et contraignent l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle d'un adolescent autiste à travers les expériences et perspectives d'un jeune, de son père et de sa mère. L'étude de cas s'inscrit dans un devis qualitatif descriptif. Les données ont été collectées par le biais d'entrevues individuelles. L'analyse thématique a permis de dégager quatre thèmes principaux qui semblent favoriser ou contraindre l'engagement des parents participants : le fonctionnement familial, les caractéristiques du jeune, les attitudes des parents et les ressources éducationnelles supplémentaires. Les résultats démontrent que les parents s'engagent dans l'éducation sociosexuelle de leur fils en priorisant les aspects relationnels, émotionnels et sociaux. Le jeune de l'étude reconnaît que ses deux parents parlent avec lui sur la sexualité, mais qu'il a moins de malaise à le faire avec son père que sa mère. Les parents reconnaissent jouer un rôle central dans l'éducation sociosexuelle de leur fils. Sur la base de ces résultats, les perspectives des parents sur leur engagement dans l'éducation sociosexuelle de leur fils ainsi que la perspective du jeune sur son développement sociosexuel sont discutées. Des recommandations pour faciliter l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle sont proposées, tout comme des moyens pour les écoles et organismes communautaires dans leur soutien des adolescents autistes et leur entourage dans leur développement sociosexuel. Des idées d'études futures ainsi que des façons de remédier aux limites de cet essai doctoral sont explorées tout en exposant ses forces. Les éléments qui facilitent ou contraignent l'engagement des parents participants dans l'éducation sociosexuelle de leur fils concluent cette étude de cas.

Mots clés : Éducation sociosexuelle, engagement parental, autisme, adolescence, sexualité.

CHAPITRE I

INTRODUCTION

La sexualité se réfère à bien plus que les comportements sexuels. Les lignes directrices formulées par *Future of Sex Education Initiative* (FoSE), une initiative cherchant à créer un dialogue sur l'avenir de l'éducation sexuelle dans les écoles publiques américaines, indiquent que l'image de soi, les émotions, les attitudes, les croyances, les comportements et les relations font partie intégrante de la sexualité (FoSE, 2020). Toute personne a le droit à une éducation sociosexuelle et d'avoir l'occasion de socialiser et d'exprimer sa sexualité sainement. Bien qu'une éducation sociosexuelle positive importe pour tous, ceci devrait être une priorité pour les personnes présentant un TSA et ceux ayant un handicap intellectuel ou physique (Dewinter, et al., 2017; Koller, 2000; Visser et al., 2017). Une combinaison des différences sur le plan de la communication sociale ainsi que les attitudes de la société qui peignent les jeunes autistes comme enfantins ou asexuels peuvent faire en sorte que les services d'éducation sociosexuelle sont peu développés pour cette population et peu proactifs (Holmes et al., 2019). Le manque d'information sur la sexualité chez ces adolescent·e·s peut conduire à des comportements inappropriés, une faible estime de soi et un sentiment de honte quant à leur sexualité et à leur corps (Ballan, 2012; Dewinter et al., 2017; Hénault, 2010). L'un des principaux défis reste que la puberté chez les adolescent·e·s autistes semble se dérouler à un rythme plus rapide que leur maturation émotionnelle (Ballan, 2012). En revanche, plusieurs adultes autistes sont en mesure de créer et de maintenir des relations sexuelles matures et saines avec un soutien approprié et de bonnes connaissances (Ballan 2012; Cheak-Zamoura et al., 2019; Dewinter et al., 2017; Hannah et Stagg, 2016; Hartmann et al, 2019; Hellemans et al., 2010). Selon Wallis (2000), leur habileté à s'ajuster

à ces changements pubères et sociaux dépend grandement du niveau de soutien et d'éducation qu'ils reçoivent des professionnel·le·s. Les écrits recensés suggèrent aussi que les parents peuvent jouer un rôle important dans le développement sociosexuel des jeunes autistes (Ballan, 2012; Dewinter et al, 2015; Holmes et Himles, 2014; Holmes et al., 2016a; Holmes et al., 2019). Cependant, certains parents repoussent ou évitent les discussions sur des sujets importants touchant la sexualité (Ballan, 2012; Nichols et Blakeley-Smith, 2009). À présent, la majorité des études se penchent uniquement sur le point de vue des parents, en plus d'une répartition inégale de mères et de pères, pour comprendre le processus d'acquisition des connaissances sur la sexualité des adolescent·e·s autistes. Or, il est rapporté que la plupart des parents ne connaissent pas l'étendue des expériences sexuelles de leur adolescent·e ou perçoivent différemment la sexualité de leur enfant (Dewinter et al., 2015; Holmes, 2013; Holmes et Himles, 2014; Holmes et al., 2016b). Il devient ainsi pertinent d'explorer l'éducation sociosexuelle auprès de tous les membres d'une famille. Cette étude de cas descriptive vise à dégager les éléments qui facilitent et contraignent l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle d'un adolescent autiste à travers les expériences et les perspectives d'un jeune, de son père et de sa mère. La prochaine section décrit plus en détail les caractéristiques des enjeux liés aux objectifs de cette étude : l'autisme à l'adolescence, la sexualité et l'autisme, les programmes d'éducation sexuelle et l'engagement des parents des jeunes autistes.

CHAPITRE II

CONTEXTE EMPIRIQUE

L'autisme à l'adolescence

Selon le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux cinquième édition (DSM-5), l'autisme¹, le trouble du spectre de l'autisme (TSA), est un trouble neurodéveloppemental, qui se caractérise par des déficits persistants dans la communication et l'interaction sociales dans plusieurs contextes, des comportements, intérêts ou activités restreintes ou répétitives (American Psychiatric Association; APA, 2013). L'évitement ou la recherche excessive de stimulation sensorielle peut également être lié à l'autisme. Trois niveaux de fonctionnement sur le plan de la communication sociale et les comportements répétitifs et stéréotypés ont été précisés. Un enfant autiste de niveau 1 nécessite un soutien plus léger, alors qu'un enfant autiste de niveau 2 nécessite un soutien important. Un enfant autiste de niveau 3 présente de plus grands défis et requiert ainsi un soutien fort important (APA, 2013). Certains auteurs mentionnent aussi le Syndrome d'Asperger (Hénault, 2010; Hénault, Forget et Giroux, 2003; Hendrickx, 2008; Holmes, 2013; Kuusikko et al., 2008; Miller, 2013; Rendle-Short, 2014), bien que cela soit un terme de moins en moins utilisé en recherche depuis la sortie du DSM 5. Le Syndrome d'Asperger est souvent qualifié telle une forme d'autisme sans délai langagier et cognitif manifestant souvent par des défis similaires au plan de la communication sociale, des intérêts ou

¹ Les termes autisme et autiste sont les termes utilisés dans le présent essai en fonction des préférences de la famille participante, mais aussi d'après les résultats d'une étude au Royaume-Uni sur les préférences des personnes autistes et leurs proches, menée par Kenny et ses collègues (2016).

activités restreintes ou répétitives avec des besoins moins prononcés en matière de soutien et d'autonomie (APA, 1994). Le Syndrome d'Asperger a été ajouté dans la quatrième édition du DSM, mais a été regroupé sous le spectre de l'autisme dans la cinquième édition (APA, 2013). L'apparition des traits autistiques a lieu en bas âge, soit à l'âge préscolaire. Toutefois, ceux-ci peuvent demeurer subtils jusqu'à ce que les exigences des milieux (c.-à-d. : école, relations sociales, vie familiale, etc.) dépassent les capacités d'adaptation de l'enfant (APA, 2013). Ceci peut expliquer l'exacerbation des caractéristiques propres à l'autisme lors du passage de l'école primaire à l'école secondaire pour ceux nécessitant moins de soutien. En 2015, environ un enfant sur 66 âgé de 5 à 17 ans a reçu le diagnostic de TSA dans les sept provinces et territoires canadiens participant à l'étude épidémiologique pancanadienne (Agence de la santé publique du Canada, 2018). La prévalence de l'autisme est généralement quatre fois plus élevée chez les garçons que les filles (Christensen et al., 2018).

La plupart des défis rencontrés à l'enfance tendent à se complexifier à l'adolescence tels que les relations avec les pairs et les attentes à l'école (Laugeson et al., 2012; Stanford Children's Health, 2020). L'adolescence est reconnue comme une période de transformations physique, cognitive et émotionnelle, telles que la puberté, le développement de l'identité et d'importants changements dans les rôles au sein de la famille. En recherchant l'autonomie, le soutien des parents devient de moins en moins important, alors que priment les relations avec les pairs et les aspirations professionnelles et personnelles (Cacciatore et al., 2019; Cronin et Mandich, 2015). Comparativement aux amitiés durant l'enfance, les relations entre pairs tendent à se développer beaucoup plus en fonction des similarités dans les attitudes, les valeurs et les intérêts en commun qu'à partir des activités communes (Stanford Children's Health, 2020). Pour les autistes, les changements durant l'adolescence intensifient souvent les difficultés sur le plan de la

communication sociale (Dewinter et al., 2017; Hénault, 2010) et peuvent les isoler davantage (Hatton et Tector 2010). Les résultats d'une étude menée par Orsmond et ses collègues (2004) auprès de 235 adolescent·e·s et adultes autistes suggèrent que les personnes autistes sont effectivement plus isolées socialement. Les résultats de cette étude montrent que 46,4 % d'entre eux ont rapporté n'avoir aucune amitié réciproque à l'extérieur ou à l'intérieur d'un contexte arrangé (p. ex. : école, travail, activités récréatives en groupe, évènements et cérémonies religieuses, etc.) et peu pratiquaient une activité de façon récréative ou faisaient partie d'une communauté distincte (Orsmond et al., 2004). D'après une autre étude menée par Locke et ses collègues (2010), les adolescent·e·s autistes rapportent davantage se sentir seuls comparativement à leurs pairs. Ils sont souvent victimes d'intimidation (Sreckovic et al., 2014) et peuvent présenter des signes d'anxiété sociale (Kuusikko, et al., 2008).

Certaines caractéristiques chez les adolescent·e·s autistes font obstacle lors de leur développement sociosexuel à plusieurs niveaux : sur le plan de la communication sociale (Dekker et al., 2017; Dewinter et al., 2017; Hannah et Stagg, 2016 ; Hénault, 2010; Kellaher, 2015), la réciprocité (Cheak-zamoura et al., 2019; Hellemans et al., 2010; Koegel et al., 2014), la victimisation et la sécurité (Brown-Lavoie, Dekker et al., 2017; Koegel et al., 2014; Visser et al., 2017) ainsi que le traitement sensoriel (Cheak-Zamoura et al., 2019; Dewinter et al., 2017; Hénault, 2010; Hendrickx, 2008).

Sexualité des adolescent·e·s autistes et ses obstacles

Les études réalisées auprès des jeunes autistes (Cheak-Zamoura et al., 2019; Dewinter et al., 2017; Hannah et Stagg, 2016; Hartmann et al, 2019; Hellemans et al., 2010) et auprès des parents (Ballan, 2012; Dekker et al., 2017; Holmes et Himle, 2014; Holmes et al., 2016a; Holmes et al., 2019; Lehan Mackin et al., 2016;) montrent que la sexualité fait bel et bien partie de la réalité de

ces adolescent·e·s. Toutefois, ils ont moins d'expériences sexuelles que les jeunes de leur âge typiquement développés (Hellemans et al., 2010). En plus des défis que tous les adolescent·e·s rencontrent, les adolescent·e·s autistes doivent en surmonter d'autres en lien avec les difficultés liées à l'autisme. Ces défis additionnels compliquent possiblement les interactions auprès de personnes qui les attirent d'un point de vue romantique ou sexuel.

Communication sociale et réciprocité dans les relations

La plupart des jeunes autistes désirent trouver un·e partenaire amoureux.se sans nécessairement être en relation (Cheak-Zamoura et al., 2019; Dekker et al., 2017; Hartmann et al., 2019). Ne pas avoir l'impression de vivre des succès en amour peut induire confusion et frustrations et ainsi ébranler le sentiment de compétence de ces personnes (Cheak-Zamoura et al., 2019; Dekker et al., 2017). Bien que certains veuillent un·e partenaire dit « parfait » à leurs yeux, la plupart recherchent une personne qui les accepte, qui soit gentille et qui cherche à les comprendre (Cheak-Zamoura et al., 2019).

Leurs difficultés d'improviser en situation sociale ainsi qu'à dégager le contenu implicite, tel que les indices sociaux et les émotions des autres, dans leurs interactions avec autrui, altèrent particulièrement leur fonctionnement sociosexuel quant à la séduction, la notion de consentement et d'autres normes sociales comme les gestes acceptables et ceux qui sont inacceptables de faire en public (Dewinter et al., 2017; Hannah et Stagg, 2016; Hénault, 2010; Kellaheer, 2015). Leurs difficultés à exprimer leurs émotions et leurs besoins mènent aussi à un enjeu additionnel, soit de s'engager dans une relation où les deux partis sont satisfaits, c'est-à-dire une relation réciproque (Koegel et al., 2014). D'une part, Cheak-Zamoura et ses collègues (2019) rapportent que les jeunes autistes mentionnent avoir peur d'être rejetés, se sentir anxieux par rapport à leur relation et ressentir un manque de confiance quant à leurs capacités de comprendre les besoins

sociosexuels de leur partenaire et le statut de leur relation. Certains se questionnent alors sur leur capacité à être à l'écoute des besoins de leur partenaire. D'autre part, les adolescent·e·s autistes seraient moins conscients de comment ils sont perçus par les autres, entre autres sur le plan sociosexuel (Hannah et Stagg, 2016). Hellemans et ses collègues (2010) rapportent que le tiers des 20 adolescent·e·s et adultes autistes ayant participé à leur étude ne se préoccupent pas de savoir si leur partenaire apprécie leurs caresses, ce qui demeure inquiétant, et ce peu importe les raisons. Selon Cheak-Zamoura et ses collègues (2019), les relations amoureuses de plusieurs adolescent·e·s se caractérisent par un statut mal défini, de la confusion, de l'infidélité et de mauvais traitements. En effet, les défis liés à l'autisme, surtout sur le plan de la communication sociale, les rendent plus vulnérables à des enjeux de sécurité et d'exploitation sexuelle (Brown-Lavoie, et al., 2014; Cheak-Zamoura et al., 2019; Hartmann et al., 2019).

Sécurité, victimisation et exploitation sexuelle

Chez les jeunes autistes, les écrits recensés montrent qu'ils sont plus sujets à manifester ou à être victimes de gestes sexuels inappropriés, d'abus sexuels, physiques et psychologiques (Brown-Lavoie, et al., 2014; Cheak-Zamoura et al., 2019; Hartmann et al., 2019; Koegel et al., 2014; Payne et al., 2019; Visser et al., 2017). Koegel et ses collègues (2014) avancent que leur vulnérabilité à être abusé et exploité sexuellement peut être expliquée en partie par leurs habiletés de communication limitées. Ces derniers seraient moins aptes à verbaliser leurs expériences abusives. De plus, il serait plus ardu pour leurs proches de démêler les signes et difficultés liés à un abus sexuel potentiel des symptômes et défis liés à l'autisme (Koegel et al., 2014). Un autre élément augmentant les risques d'exploitation sexuelle reste qu'il est possible qu'ils ne perçoivent pas certaines expériences sociosexuelles comme abusives comparativement à la population typiquement développée (Koegel et al., 2014). Par contre, Visser et ses collègues

(2017) suggèrent qu'il n'y aurait pas de différence significative entre le jugement de situations sexuelles illustrées, soit de prendre une décision en fonction du contexte, de jeunes autistes et celui d'adolescent·e·s ayant un développement typique. Aussi, les crimes de nature sexuelle commis par les individus autistes s'expliquent possiblement par le manque d'habiletés sociales ainsi que de compréhension des effets néfastes de leurs gestes et comment ceux-ci peuvent être perçus par les autres et les autorités légales (Payne et al., 2019).

Un des facteurs de protection contre l'abus et l'exploitation sexuelle est d'avoir de bonnes connaissances à propos de la sexualité (Brown-Lavoie et al., 2014; Dekker et al., 2017). En effet, le risque accru d'être victime d'abus sexuel des participants autistes, soit deux à trois fois plus élevés que la population typiquement développée, était partiellement médié par le niveau de connaissances sur la sexualité des personnes autistes (Brown-Lavoie et al., 2014). Toutefois, les adolescent·e·s et adultes autistes possèdent moins de connaissances sur la sexualité que les autres adolescent·e·s et adultes typiquement développés (Brown-Lavoie et al., 2014; Dekker et al., 2017). Brown-Lavoie et ses collègues (2014) ont fait passer un questionnaire sur les connaissances à propos de la sexualité qui couvre les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSSS), la contraception et la santé reproductive. Parmi les participants autistes, les femmes démontraient plus de connaissances sur la sexualité que les hommes (Brown-Lavoie et al., 2014). En plus d'avoir moins de connaissances que la plupart des individus, les jeunes autistes apprennent davantage avec les sources jugées non sociales (c.-à-d. : internet, télévision/radio, magazines, brochures éducatives et pornographie) que des sources d'information sociales (c.-à-d. : parents, enseignants, ami·e·s, professionnel.le.s, partenaires et figures religieuses) (Brown-Lavoie et al., 2014; Dekker et al., 2017). Ces résultats suggèrent ainsi qu'il est important d'offrir une éducation sociosexuelle adaptée aux besoins des jeunes sur le spectre

de l'autisme pour favoriser leur sécurité et bien-être (Brown-Lavoie et al., 2014; Dekker et al., 2017).

Traitement d'informations sensorielles

La sexualité des jeunes autistes peut aussi être compromise par les comportements de recherche (hyposensibilité) ou d'évitement de stimuli (hypersensibilité) en raison d'un profil sensoriel atypique comparativement à la population typique (Dewinter et al., 2017; Hénault, 2010; Hendrickx, 2008). Par exemple, certains peuvent ressentir de l'inconfort au contact physique de quelqu'un ou trouver l'idée d'embrasser quelqu'un comme dégoûtante en raison d'une faible tolérance à être en contact avec des lèvres tendres et humides (Cheak-Zamoura et al., 2019). Par exemple, ils peuvent présenter des comportements qui, à première vue, semblent socialement inacceptables, tels que toucher la poitrine d'une femme. Pourtant, ce genre de comportement peut être expliqué par la fascination d'un motif ou de la texture du vêtement (Kellaher, 2015). Cela peut aussi influencer l'identification et l'interprétation de leurs propres sensations physiques et émotions, comme les signes d'attirance physique et d'excitation sexuelle (Dewinter et al., 2017). Le degré de sensibilité à certaines sensations peut varier en fonction de la situation, ce qui complique la compréhension de l'entourage du jeune autiste, ainsi que le niveau de stress (Hendrickx, 2008). En réponse à un niveau élevé de stimulation sensorielle ou de stress, certains mouvements stéréotypés, utilisés comme stratégies d'apaisement, peuvent être perçus comme inadéquats ou étranges pour les autres (p. ex. : tics faciaux ou vocaux, rituels, rocking, flapping, etc.) et ainsi éloigner un-e partenaire potentiel.le par exemple (Hénault, 2010; Hendrickx, 2008). Ainsi, les réponses à l'hypersensibilité ou l'hyposensibilité peuvent affecter l'aspect social et intime de la vie amoureuse de ces jeunes (Hendrickx, 2008).

Historique des attitudes envers l'éducation sociosexuelle des personnes autistes

Les obstacles potentiels à leur épanouissement sociosexuel sont influencés par les expériences et les croyances reliées à leur propre perception d'eux-mêmes, leur sexualité et la manière dont ils interagissent avec des partenaires potentiels (Dewinter et al., 2017). Les besoins sociosexuels des jeunes autistes, qui incluent les besoins affectifs, relationnels et sexuels (Hénault, 2010), ont été mis à l'écart par le passé. Ils doivent être pris en compte afin d'offrir une éducation sociosexuelle adaptée à la réalité des jeunes autistes. Quelques décennies plus tôt, la pratique prédominante concernant la notion de sexualité auprès des personnes autistes se basait sur le déni et la suppression (Watson et al., 2002) pour limiter leur sexualité et leur vie amoureuse. Par exemple, le courant eugénique entre 1880 et 1940 préconisait la stérilisation des individus ayant des défis similaires à ceux des personnes autistes. L'objectif principal de la stérilisation était de réduire le nombre de naissances de ces personnes à partir de la prémisse que la plupart des enfants présentant des difficultés similaires à l'autisme sont nés de parents ayant le même type de caractéristiques (Sobsey, 1994). Entraînant la fermeture des grandes institutions pour ces individus au Canada, aux États-Unis et ailleurs, l'ère de la désinstitutionnalisation au milieu du 20e siècle a grandement influencé le mouvement de normalisation (Radford et Park, 2003; Wolfensberger, 1977). Ce mouvement, qui vers les années 1990 est devenu le mouvement d'inclusion (Radford et Park, 2003), cherche à égaliser les opportunités d'emploi, les droits, l'autodétermination et les autres expériences comme le droit à une sexualité saine pour les personnes autistes entre autres (Gardner et Chapman, 1990). Cette ère coïncide avec l'entrée en puberté des premiers enfants ayant reçu le diagnostic d'autisme infantile du DSM-III en 1980 (American Psychiatric Association, 1980). C'est à ce moment que les recherches sur les comportements sexuels et la sexualité chez les individus autistes émergent (Ruble et Dalrymple,

1993). Par contre, comparativement aux personnes ayant un handicap intellectuel, l'attention accordée à l'éducation sociosexuelle des individus autistes dans les écrits recensés était moindre (Sullivan et Cartirano, 2008). En réponse à ceci, divers programmes d'éducation sociosexuelle ont été d'abord adaptés pour les jeunes autistes, puis plus récemment, développés spécifiquement pour cette population.

Programmes d'éducation sociosexuelle développés ou adaptés pour les adolescent·e·s autistes

En raison notamment de l'entrée en puberté des enfants autistes parmi la vague de diagnostic des années 80, certains programmes d'éducation sociosexuelle conçus pour d'autres clientèles ont été adaptés pour les personnes autistes, comme la *SexoTrousse* (Lemay, 1996), le *Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle* (Desaulniers et al., 2007) et les programmes *Life Horizons I et II* (Kempton, 2002). Tous ces programmes présentent du matériel concret et des activités pertinentes pouvant être en partie récupérés ou adaptés pour les adolescent·e·s autistes (Hénault, 2010). Toutefois, ils ont été originellement conçus pour les personnes ayant un handicap intellectuel (HI). L'adaptation de ceux-ci possède alors ses limites, car ils ne répondent pas spécifiquement aux caractéristiques de la majorité des personnes autistes sur le plan du fonctionnement social notamment (Sullivan et Cartirano, 2008).

Adéquation des programmes d'éducation sociosexuelle adaptés

Plusieurs jeunes autistes rapportent avoir quelqu'un à qui parler de sexualité et de relations amoureuses, bien qu'à leur avis, les réponses obtenues manquent fréquemment de clarté (Cheak-Zamoura et al., 2019). Certains précisent que ces conversations tournent plutôt autour de conseils vagues au sujet des relations amoureuses et de l'avenir comme le mariage au lieu d'être des conseils et des informations claires et pratiques au sujet de la sexualité et des relations

amoureuses (Cheak-Zamoura et al., 2019). À l'école, les jeunes autistes expriment leur insatisfaction au sujet de l'éducation sociosexuelle qu'ils y reçoivent en indiquant que les renseignements véhiculés sont difficilement compréhensibles et pas suffisamment adaptés à leurs besoins (Cheak-Zamoura et al., 2019; Hannah et Stagg, 2016). Par souci de réforme au Québec, un nouveau programme d'éducation sociosexuelle est implanté dans les écoles primaires et secondaires depuis septembre 2018 (Éducation et enseignement supérieur, 2019). De plus, la majorité des jeunes autistes ne peuvent pas compter sur un·e professionnel·le de la santé afin de les soutenir dans la quête d'information. En effet, peu d'entre eux mentionnent que leur médecin ou autres professionnel·le·s de la santé a initié une conversation sur la puberté, la santé sexuelle et ses risques (Cheak-Zamoura et al., 2019). Comme mentionné précédemment, des lacunes dans l'éducation sociosexuelle des jeunes autistes peuvent mener à des difficultés sur le plan de l'estime de soi, de l'humeur, d'un isolement social plus prononcé (Koller 2000; Hatton et Tector 2010) en plus d'infections transmissibles sexuellement et par le sang – ITSS (Hannah et Stagg, 2016) et d'exploitation sexuelle (Brown-Lavoie, et al., 2014; Dekker et al., 2017; Koegel et al., 2014; Visser et al., 2017). Il importe alors d'offrir plus d'information sur la sexualité de façon explicite afin de développer des connaissances et des habiletés appropriées aux besoins sociosexuels des personnes autistes (Brown-Lavoie et al., 2014; Gougeon, 2010). Dans cette lignée, deux programmes destinés aux adolescent·e·s autistes semblent être plus fréquemment cités dans les écrits recensés : le *Programme d'éducation sociosexuelle* (Hénault et al., 2003) et le programme d'entraînement individuel *The Tackling Training* (TTT) (Boudesteijn et al. 2011, cité dans Dekker et al., 2015).

Le Programme d'éducation sociosexuelle

Ce programme s'est basé sur le *Programme d'éducation sexuelle* de groupe destiné aux adolescent·e·s présentant des troubles de comportement ou un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) développé par Durocher et Fortier (1999). Celui-ci sollicite la participation des jeunes à l'aide d'activités et de matériel concrets. Le programme d'éducation sociosexuelle le plus commun au Québec pour les jeunes autistes ayant un profil clinique semblable au syndrome d'Asperger est le *Programme d'éducation sociosexuelle* (Hénault et al., 2003). Les activités de ce programme se font en groupe et s'étalent sur 12 sessions. Les thèmes sont variés (voir annexe A) et abordent les déficits dans les habiletés sociales en apprenant aux jeunes Asperger comment se présenter, entrer en relation et maintenir leurs relations, en plus de les informer sur des aspects plus traditionnels de la sexualité tels que la contraception, la prévention d'infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) et la grossesse (Hénault, 2010). Les outils d'enseignement sont variés. Les supports visuels tels que des diagrammes et des images des appareils reproducteurs, des schémas, des questionnaires, des réflexions, des scénarios et l'utilisation de divers outils tels que le logiciel *Gaining Face* et *Mind-Reading* optimisent la compréhension tandis que la répétition d'exercices simples et concrets est l'une des stratégies d'enseignement permettant aux jeunes de mieux retenir et d'intégrer leurs apprentissages (Hénault, 2010). La conduite d'essais cliniques randomisés et contrôlés effectuée par diverses équipes de recherche est nécessaire, afin de prouver son efficacité.

The Tackling Training

Le programme d'entraînement individuel *The Tackling Training* (TTT) a été développé aux Pays-Bas (Boudesteijn et al., 2011, cité dans Dekker et al., 2015). Celui-ci vise à favoriser le développement psychosexuel chez les jeunes autistes, principalement âgés de 12 à 18 ans. Le TTT permet à ces adolescent·e·s d'acquérir des connaissances théoriques et pratiques dans un

environnement flexible (école, clinique, milieux hospitaliers ou à domicile) (Dekker et al., 2014; Visser, et al., 2015; 2017). Le TTT est composé de 18 sessions individuelles. Les activités de ce programme d'enseignement abordent divers aspects psychosexuels (voir annexe B). La psychoéducation² et les différents types d'exercices (pratique comportementale, questionnaires sur les connaissances et réflexion) font partie des stratégies d'enseignement. De plus, à la fin de chaque séance, un exercice maison adapté aux fonctions cognitives des adolescent·e·s autistes est assigné au participant (Dekker et al., 2014). Même si le programme préconise l'enseignement individuel, les parents sont impliqués. En effet, les activités du programme commencent et se concluent avec un rendez-vous avec l'adolescent·e et les parents. Au cours des sessions individuelles auprès des adolescent·e·s, les parents reçoivent un courriel hebdomadaire les informant sur les sujets abordés durant la rencontre et les exercices maison de l'adolescent·e. Ainsi, les parents peuvent mieux soutenir la pratique des habiletés apprises en séance à la maison. Aussi, les informations reçues par courriel permettent aux parents de se préparer au meilleur de leurs connaissances pour les éventuelles questions de l'adolescent·e tout en créant un environnement propice aux discussions et aux mises en pratique des exercices maison (Visser et al., 2015). D'après Visser et ses collègues (2017), les adolescent·e·s possédaient davantage de connaissances et une meilleure conscience des limites des autres à la fin du programme TTT et six mois après. Avec le temps, leur degré de réactivité/ouverture sociale a augmenté tandis que les comportements sexuels problématiques ont diminué (Visser et al., 2017). Selon cette étude, les adolescent·e·s plus jeunes profiteraient davantage des effets bénéfiques du programme, soit

² Ne réfère pas au domaine de la psychoéducation spécifique au Québec, mais bien au terme hautement utilisé en psychologie clinique qui réfère au partage d'informations sur les problématiques des participants et les interventions, souvent d'approche cognitivo-comportementale.

plus de connaissances et un meilleur fonctionnement social (Visser et al., 2017). Un essai clinique pilote mené par un groupe de chercheurs espagnols semble prometteur en termes d'efficacité (Calvo Escalona et al., 2016). Néanmoins, des essais cliniques randomisés et contrôlés effectués par une équipe de recherche additionnelle sont nécessaires afin de valider l'efficacité du programme TTT. Ce programme inclut une certaine participation des parents comparativement au *programme d'éducation sociosexuelle*. Les parents des jeunes autistes qui y participent reçoivent néanmoins peu de formation sur la sexualité et les défis auxquels leurs jeunes sont confrontés. Ceci compliquerait la rétention et la généralisation des acquis dans le quotidien des adolescent·e·s autistes. En effet, l'acquisition des compétences est optimale lorsque les parents les incitent à pratiquer les compétences apprises en vue de les généraliser à l'extérieur du contexte du programme (Visser et al., 2017).

En somme, quelques programmes d'éducation sociosexuelle sont maintenant disponibles pour soutenir les divers professionnels collaborant auprès d'adolescent·e·s autistes (Boudesteijn et al., 2011, cité dans Dekker et al., 2015 ; Hénault, 2013). Le rôle des parents est toutefois peu défini dans les écrits au sujet de ces programmes, malgré la reconnaissance de leur apport dans le processus (Visser et al., 2017). La prochaine section vise alors à mieux décrire l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle des jeunes autistes.

Engagement parental dans l'éducation sociosexuelle des adolescent·e·s autistes

Dans un contexte d'éducation en général, l'engagement parental se définit comme un processus où les parents jouent un rôle actif dans la création et l'entretien d'un environnement propice à l'éducation (Epstein et al., 1997). Fox et Olsen (2014) vont plus en détail en mentionnant l'importance du partenariat entre les parents et les milieux de pratique pour répartir

les responsabilités quant à l'acquisition et à la rétention des apprentissages du jeune grâce à des exercices à la maison et à des rétroactions.

Pertinence de l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle

Selon les écrits recensés, les parents conservent une certaine retenue en matière d'éducation sociosexuelle par peur de créer un malaise, et ce, davantage si l'adolescent·e en question est autiste (Ballan, 2012). Malgré le soutien grandissant des écrits recensés qui suggèrent que les parents peuvent influencer des décisions importantes sur les comportements sexuels et l'issue de la vie de leur adolescent·e (Ballan, 2012; Dewinter et al, 2015; Holmes et Himles, 2014; Holmes et al., 2016a; Holmes et al., 2019), peu de recherches portent sur le rôle protecteur que jouent potentiellement les parents auprès de leur jeune autiste. Celles qui l'abordent montrent malheureusement que certains parents repoussent ou évitent les discussions sur des sujets importants touchant la sexualité sans spécifier les barrières potentielles à l'engagement parental (Ballan, 2012; Holmes et Himle, 2014; Nichols et Blakeley-Smith, 2009). Travers et Tincani (2012) suggèrent de développer des habiletés des parents, pour qu'ils identifient les besoins sociosexuels de leur adolescent·e de façon plus efficace.

Facteurs en lien avec l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle

L'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle des adolescent·e·s autistes peut être influencé par de nombreux facteurs. À la lumière de la présente revue des écrits, le genre du parent (Braunstein et al., 2013; Gray, 2003; Mitchell et Lashewicz, 2015; Pelchat, Lefèbvre et Perreault, 2003; Potter, 2017), les attitudes et les inquiétudes des parents face à la sexualité de leurs enfants (Ballan, 2012; Lehan Mackin et al., 2016; Nichols et Blakeley-Smith, 2009), la qualité de la communication familiale sur la sexualité (Dewinter et al., 2015; Holmes et Himles, 2014; Holmes et al., 2016a; Holmes et al., 2019) ainsi que la qualité du soutien formel et

informel des parents (Holmes, 2013; Holmes et al., 2016a; Nichols et Blakeley-Smith, 2009; Travers et Tincani, 2010) pourraient constituer des déterminants propres aux parents. Le niveau de fonctionnement de l'adolescent·e sur diverses sphères développementales constitue la seule caractéristique individuelle des adolescent·e·s autistes extraite de la documentation, qui influence possiblement l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle de ceux-ci (Holmes et Himle, 2014; Holmes, 2013; Holmes et al., 2016b; Holmes et al., 2019).

Rôles et approches relatifs au genre du parent. Les parents d'enfants et d'adolescent·e·s autistes font face à des défis uniques, ce qui nécessite du soutien (Hartley et Schultz, 2015). On observe toutefois une sous-représentation des pères dans les études menées auprès des parents de jeunes autistes. En plus, 65 % des études ne spécifient pas le sexe des parents d'enfants autistes (Braunstein et ses collègues, 2013). Plus d'études sont donc nécessaires pour confirmer l'existence de distinctions quant à l'expérience des parents d'enfants et d'adolescent·e·s autistes selon leur genre (Braunstein et al., 2013; DePape et Lindsay, 2015), surtout que la documentation présentement disponible se concentre à la petite enfance et l'enfance. Quelques distinctions entre les mères et les pères d'enfants autistes sont soulignées dans les écrits recensés jusqu'à présent, par exemple plus précisément au niveau de la nature des préoccupations des parents et des rôles au sein du système familial. Mitchell et Lashewicz (2015) notent que les pères d'enfants autistes utilisent davantage les loisirs et le jeu pour se rapprocher de leur enfant et lui apprendre de nouvelles habiletés. Malgré l'implication grandissante des pères d'enfants autistes auprès de la famille (Mitchell et Lashewicz, 2015; Potter, 2017), les mères et les pères occupent fréquemment des rôles complémentaires au sein du système familial. Aylaz et ses collègues (2012) rapportent un investissement plus important dans les soins et l'éducation des enfants chez les mères que chez les pères, car ceux-ci adoptent souvent le rôle du pourvoyeur et peuvent travailler de

longues heures pour compenser. Certaines mères d'enfants autistes entretiennent d'ailleurs des frustrations quant au manque de soutien perçu de la part de leur conjoint au niveau du partage des responsabilités parentales (Luong et al., 2009). Comme les travaux de Pelchat et ses collègues (2003) avec des parents d'enfants handicapés, le fait d'adopter des rôles complémentaires dans le système familial peut créer un déséquilibre où un des parents, par sa meilleure connaissance de l'enfant, est perçu·e comme plus compétent·e en regard des soins et de l'éducation de l'enfant.

Attitudes des parents. Les attitudes représentent l'ensemble des pensées, des croyances et des émotions explicites ou implicites par rapport à un individu ou un groupe d'individus en fonction d'une situation ou d'un évènement (Gilovich et al., 2018). Certains parents entretiennent des attitudes positives sur la sexualité de leur adolescent·e (Ballan, 2012; Lehan Mackin et al., 2016; Nichols et Blakeley-Smith, 2009). Ils désirent soutenir leur jeune dans l'optique qu'ils peuvent et méritent une sexualité et une vie amoureuse saine (Ballan, 2012; Nichols et Blakeley-Smith, 2009). D'autres parents possèdent des attitudes plus négatives sur la sexualité de leur enfant, où ils les perçoivent comme vulnérables à la prise de risques dans leur sexualité et à l'adoption des comportements sexuels inappropriés (Ballan, 2012; Miller, 2013; Nichols et Blakeley-Smith, 2009). Certains parents n'envisagent pas leur enfant dans une relation amoureuse stable ou ayant une sexualité active surtout si le jeune a un frère ou une sœur avec un développement typique (Ballan, 2012) ou s'ils ont de la difficulté à se projeter dans leur avenir (Lehan Mackin et al., 2016). Ils doutent parfois de l'habileté de celui-ci à bien saisir l'information enseignée par eux ou à l'école (Ballan, 2012; Nichols et Blakeley-Smith, 2009). D'ailleurs, ceux qui perçoivent leur jeune autiste comme immature sur le plan comportemental éprouvent plus de difficultés à aborder la sexualité avec lui ou elle, ce qui peut être un obstacle important à leur engagement dans l'éducation sociosexuelle de leur adolescent·e autiste (Ballan,

2012; Holmes et Himle, 2014; Lehan Mackin et al., 2016). Néanmoins, plusieurs parents pensent qu'ils doivent s'engager, tout comme les professionnel·le·s de la santé, psychologues et l'équipe-école dans l'éducation sociosexuelle en raison des besoins additionnels de leur enfant sur le plan social et de la communication (Lehan Mackin et al., 2016).

Inquiétudes des parents. La majorité des parents d'adolescent·e·s autistes ayant participé aux études recensées s'inquiète beaucoup quant à la sexualité de leur adolescent·e autiste et des effets de l'autisme sur celle-ci. Leurs principales préoccupations sont que leur enfant se retrouve seul sans conjoint(e) et sans famille ou qu'il soit victime d'abus sexuels (Holmes et Himle, 2014; Holmes et al., 2016a; Lehan Mackin et al., 2016; Nichols et Blakeley-Smith, 2009). De façon générale, les études rapportent aussi la peur des parents que leurs enfants adoptent des comportements pouvant être interprétés comme inappropriés ou choquants (Ballan, 2012; Holmes et al., 2016b; Lehan Mackin et al., 2016; Nichols et Blakeley-Smith, 2009) ou qu'ils ne reçoivent pas assez de renseignements sur le sujet (Lehan Mackin et al., 2016). Bien que nous puissions penser que les parents s'inquiétant de la sexualité de leur enfant entreprennent plus naturellement des discussions au sujet de la sexualité avec eux, le lien entre les inquiétudes parentales et la qualité de la communication parent-enfant sur la sexualité demeure imprécis. D'après Holmes et ses collègues (2016b), il n'existe pas une corrélation significative entre les inquiétudes des parents et la qualité de la communication parent-enfant. Néanmoins, elles possèdent un lien avec l'impression du parent sur sa capacité à communiquer efficacement ou non ce sujet auprès de son enfant et de leur niveau de préparation afin d'enseigner les notions liées à la sexualité (Holmes et al., 2016a).

Communication parent-enfant sur la sexualité. La qualité de la communication parent-enfant sur la sexualité demeure également un élément clé dans l'éducation sociosexuelle des

jeunes autistes (Ballan, 2012; Holmes, 2013; Holmes et Himles, 2014; Holmes et al., 2016a; 2016b). Un bon nombre d'études soutiennent qu'une communication parent-enfant de qualité sur une sexualité réduit les risques pour les adolescent·e·s autistes (Dewinter et al., 2015; Holmes et Himles, 2014; Holmes et al., 2016a). Afin d'établir un climat propice à l'éducation sociosexuelle, elle doit être bidirectionnelle, ce qui signifie que les parents et l'enfant doivent être en mesure d'initier des conversations sur la sexualité, la santé et les relations amoureuses (FoSE, 2020). La communication devrait être ouverte et en continue de l'enfance à l'âge adulte. Il est attendu que les parents adaptent les discussions avec leur enfant en fonction de leur développement. Il importe alors qu'ils ciblent les besoins sociosexuels en choisissant d'aborder certains sujets, la façon de le faire, la quantité d'information à partager et offrir du soutien dans l'application des notions discutées (Holmes et al., 2016a).

La plupart des parents discutent de sexualité avec leur enfant autiste (Lehan Mackin et al., 2016). Cependant, la majorité des parents ne couvrent pas tous les aspects incontournables de la sexualité tels que le port du condom, la grossesse et les ITSS (Holmes et Himle, 2014; Lehan Mackin et al., 2016). Ils ont tendance à se concentrer davantage sur l'abus sexuel et l'hygiène (Ballan, 2012; Hartmann et al., 2019; Holmes et al., 2019; Lehan Mackin et al., 2016). Les écrits divergent quant à l'importance accordée à l'aspect relationnel de l'éducation sociosexuelle des jeunes autistes. En effet, les mères discuteraient peu des aspects relationnels et plus nuancés de la sexualité (Holmes et al. 2019), tandis que Lehan Mackin et ses collègues (2016) mentionnent que la majorité des parents abordent la sexualité dans le contexte de relations amoureuses. Peu de parents utiliseraient des outils comme une aide visuelle ou un scénario social pour appuyer leurs conversations sur la sexualité avec leur adolescent·e·s (Holmes et al., 2019; Lehan Mackin et al., 2016), malgré que ces derniers facilitent le traitement de l'information pour les personnes autistes

(National Autistic Society, 2020). Somme toute, les parents ainsi que les adolescent·e·s reconnaissent le besoin d'obtenir plus de soutien pour l'éducation sociosexuelle.

Les jeunes autistes rapportent plus de difficultés à propos de la communication parent-enfant comparativement à leurs parents (Hartmann et al., 2019). De ce fait, les adolescent·e·s autistes rapportent plus d'expériences sexuelles que les parents en ont conscience lorsque la qualité de la communication est faible (Dewinter et al., 2015; Holmes et al., 2016b). Une communication parent-enfant de qualité peut diminuer les comportements sexuels à risque chez ces jeunes en personnalisant les aspects de la sexualité abordés en fonction des intérêts et des expériences vécues par les jeunes sur le spectre de l'autisme (Holmes et Himle, 2014; Hartmann et al., 2019).

Qualité du soutien formel et informel offert aux parents. La qualité du soutien formel et informel des parents d'enfant autistes influencerait le sentiment d'autoefficacité et de solitude des parents, l'acquisition et la rétention de connaissances chez leur enfant ainsi que le niveau de préparation des parents (Holmes, 2013; Holmes et al., 2016a; Nichols et Blakeley-Smith, 2009). D'une part, un bon soutien formel des parents est caractérisé par une psychoéducation de qualité offerte par les professionnel·le·s, tandis qu'un soutien informel de qualité se caractérise par une attitude de non-jugement, de l'ouverture et de l'accompagnement de l'entourage des parents (Nichols et Blakeley-Smith, 2009; Travers et Tincani, 2010). Certains parents affirment que de recevoir de l'information prête à être transmise aide énormément (Lehan Mackin et al., 2016). Ces conditions gagnantes font en sorte que les parents se sentent mieux préparés, moins seuls ainsi que plus efficaces et connaisseurs (Holmes, 2013; Holmes et al., 2016a). L'accessibilité à d'autres parents d'enfants autistes améliorerait également le niveau de soutien perçu des parents (Lehan Mackin et al., 2016). D'autre part, un accès difficile aux services appropriés est l'une des caractéristiques d'un soutien formel de faible qualité. Tout comme les croyances et les attitudes

négatives à l'égard de la sexualité de ces jeunes qu'entretient l'entourage de la famille (Ballan, 2012), puisqu'il peut être blessant et stigmatisant d'entendre des commentaires insensibles de leur entourage. Par exemple, certains parents d'autres enfants pensent que l'idéal pour les parents d'adolescent·e·s autistes serait que ce dernier ne soit pas pubère afin de simplifier leur tâche (Ballan, 2012). Dans ce genre de situations, les parents se sentent laissés à eux-mêmes, incompétents et désorientés (Holmes, 2013; Nichols et Blakeley-Smith, 2009). Tout compte fait, les parents continuent de communiquer le besoin d'obtenir davantage de soutien pour bien éduquer leur enfant même si certains parents ont de la difficulté à aborder la sexualité (Ballan, 2012; Nichols et Blakeley-Smith, 2009).

De plus, les parents abordent le besoin urgent de programmes d'éducation destinés à d'autres personnes qu'eux, plus précisément les professionnel·le·s. Selon eux, les premiers répondants (pompiers, policiers et paramédiques) ainsi que les professionnel·le·s de la santé et du milieu scolaire (enseignants, conducteurs d'autobus, service de garde, etc.) doivent améliorer leurs réactions face aux situations critiques concernant la sexualité (Nichols et Blakeley, 2009). Ceci illustre les défis que rencontrent les parents dans l'obtention de soutien adéquat chez des professionnel·le·s qu'ils côtoient régulièrement à l'école ou à dans d'autres occasions (p. ex. : en situation de crise à l'hôpital par exemple).

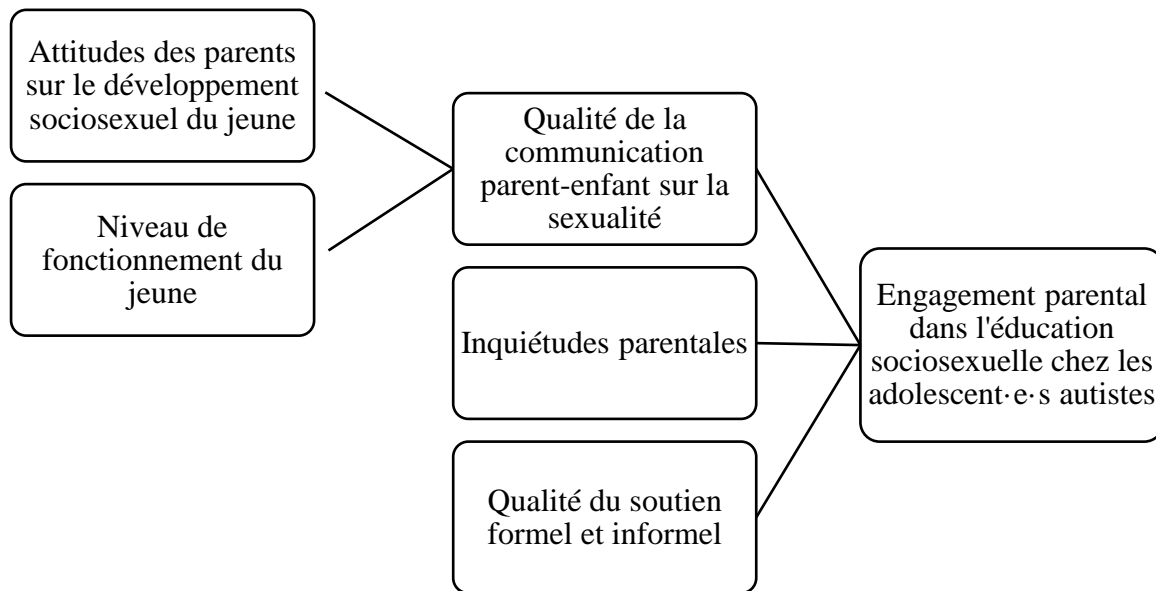
Niveau de fonctionnement de l'adolescent. Les parents reconnaissent qu'il existe parfois un grand écart entre l'âge chronologique de leur enfant et sa maturité émotionnelle (Ballan, 2012). Bien que le niveau de fonctionnement (p. ex. : déficits langagiers, cognitifs ou au niveau de la communication sociale, etc.) prédise les attentes parentales au sujet de la vie amoureuse à l'âge adulte, elle ne prédirait pas la participation du parent dans l'éducation sociosexuelle de son enfant autiste (Holmes, 2013; Holmes et al., 2016b). Le niveau de fonctionnement influencerait plutôt

les thèmes abordés par les parents. Plusieurs parents partagent leur doute quant à la compréhension et à la signification des besoins psychosexuels de leur enfant (Ballan, 2012). Ceci expliquerait potentiellement pourquoi les parents d'adolescent·e·s autistes de niveau 1 ont tendance à couvrir plus de sujets reliés à la sexualité que ceux des autres adolescent·e·s autistes (Holmes et Himle, 2014; Holmes et al., 2019). Les auteurs avancent que ceci serait dû au jugement des parents sur les sujets à couvrir en fonction de leur perception sur les habiletés sociales et le degré de motivation sociale de l'adolescent·e (Holmes et Himle, 2014).

Davantage d'études demeurent nécessaires afin de préciser les relations des divers facteurs en fonction de l'engagement parental dans leur éducation sociosexuelle, puisque la majorité des études portent sur la qualité de la communication parent-enfant sur la sexualité (Ballan, 2012; Dewinter et al., 2015; Holmes et Himles, 2014; Holmes et al., 2016a; Holmes et al., 2019) et sur les inquiétudes des parents (Ballan, 2012; Hénault, 2013; Nichols et Blakeley, 2009). Toutefois, certaines relations entre les éléments et caractéristiques pouvant influencer l'engagement des parents dans l'éducation sociosexuelle de leur adolescent·e autiste sont dégagées et illustrées dans la figure 1. Les inquiétudes parentales sur le développement sociosexuel de leur jeune, la qualité de leurs soutiens formel et informel ainsi que la communication familiale sur la sexualité semblent jouer un rôle dans le niveau d'engagement parental. Les attitudes des parents et le niveau de fonctionnement de l'adolescent·e peuvent influencer la qualité de la communication familiale sur la sexualité, qui a majoritairement été évaluée par la nature et la quantité des sujets abordés avec l'adolescent·e (Holmes et Himle, 2014; Holmes et al., 2019).

Figure 1

Les facteurs en lien avec l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle chez les adolescent·e·s autistes dégagés de la revue des écrits



La pertinence de l'étude

Un nombre grandissant d'études abordent les besoins en matière d'éducation sociosexuelle des adolescent·e·s autistes (Kellaher, 2015; Koller, 2000; Lehan Mackin et al., 2016; Mehzabin et Stokes 2011; Travers et Tincani, 2010), les préoccupations de leurs parents (Ballan, 2012; Dewinter et al., 2015; Lehan Mackin et al., 2016; Nichols et Blakeley, 2009) et la communication familiale sur la sexualité (Dewinter et al., 2015; Holmes, 2013; Holmes et Himles, 2014; Holmes et al., 2016a; Holmes et al., 2019; 2020). Il est toutefois possible de constater que peu de chercheurs s'attardent à la place des parents dans l'éducation sociosexuelle des jeunes autistes. De plus, peu d'études s'attardent à l'expérience des personnes autistes en s'entretenant avec les jeunes autistes (Cheak-Zamora et al., 2019; Dewinter et al., 2017; Mehzabin et Stokes 2011;

Visser et al., 2017) ou des jeunes avec un de leurs parents (Dekker et al., 2017; Dewinter et al., 2016; Hartmann et al., 2019). Or, la prise de perspective d'un adolescent·e autiste et ses parents contribueraient à l'enrichissement des connaissances sur l'éducation sociosexuelle chez cette population au Québec en générant des pistes de réflexion pour les interventions et des études futures. Conséquemment, la présente étude de cas vise à distinguer ce qui facilite et ce qui contraint l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle d'un adolescent·e autiste, selon les perspectives du jeune, de la mère et du père. La place centrale qu'offre ce projet aux expériences de cette famille, ainsi que l'exploration du système coparental en matière d'éducation sociosexuelle contribuent certainement au caractère unique de cette étude. La mise en mot des expériences de la famille dans son contexte précis offre une compréhension étendue sur le sujet (Sandelowski, 2010) et permet d'offrir quelques pistes de réflexion et idées concernant le développement de concepts théoriques et d'interventions éducationnelles ou comportementales (Sullivan-Bolyai et al., 2005).

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Devis de recherche

Puisque la problématique de ce présent projet est peu explorée jusqu'à présent, il importe de l'étudier dans son contexte naturel et ainsi d'éviter de contrôler ou manipuler les sujets ou les événements en cause (Gagnon, 2012). La présente étude de cas s'inscrit dans un devis qualitatif descriptif. La présente méthode de recherche est sélectionnée afin de reconnaître la diversité des expériences partagées d'une famille sur l'engagement des parents dans l'éducation sociosexuelle de l'adolescent autiste (Lincoln et Guba, 1985). L'étude de cas consiste à rapporter une situation réelle prise dans son contexte, à l'analyser pour comprendre comment le phénomène étudié se manifeste tout en traitant le cas étudié comme un système intégré (Mucchielli, 2009). Roy (2009) affirme qu'en étudiant le phénomène dans son contexte, l'identification de facteurs inattendus est plus probable, ce qui est favorable dans le cadre de la présente étude. Le choix de l'étude de cas comme méthodologie repose sur la forte validité interne des représentations authentiques de la réalité étudiée et l'analyse en profondeur du phénomène étudié (Gagnon, 2012). Bref, elle permet de répondre aux questions qui, quoi, quand et comment sans dénaturer l'expérience des participants (Eisenhardt, 1989).

Méthode d'échantillonnage

La famille participante a été recrutée à l'aide d'une méthode d'échantillonnage non probabiliste. Ce type d'échantillonnage est le plus utilisé en recherche qualitative puisqu'il importe que les participants éligibles veuillent intrinsèquement participer à l'étude et que leurs expériences concernent l'objet de la recherche (Polit et Beck, 2014).

Critères de recrutement

En ce qui a trait aux critères d'inclusion pour l'adolescent·e, un diagnostic d'autisme établi par un·e professionnel·e de la santé (neuropsychologue, pédiatre et psychiatre) était tout d'abord nécessaire à la participation de l'étude. Ayant été référé par un organisme assurant des services seulement auprès de la population autiste et leur famille, la confirmation verbale des parents que l'adolescent a reçu un diagnostic d'autisme sans handicap intellectuel (soit fonctionnement cognitif dans la moyenne) suffisait. Les autres critères d'inclusion pour le jeune étaient d'être âgé de 14 à 17 ans, bien s'exprimer en français ou en anglais. Pour assurer que le jeune puisse être interviewé·e, les critères d'exclusion pour le jeune étaient de présenter un handicap intellectuel, des difficultés à comprendre ou de communiquer en français ou en anglais. Le fait que le jeune participant fréquente un programme enrichi dans lequel il performe bien, ainsi qu'un échange bref au téléphone avec lui directement confirmaient des habiletés de langage expressif suffisantes. Pour les parents ou tuteurs légaux, ils devaient être en mesure de s'exprimer en français ou en anglais en plus d'être parent d'un·e adolescent·e autiste âgé·e entre 14 et 17 ans et participant à l'étude. Une cible de quatre familles a été choisie pour la présente étude, sans toutefois être atteinte par manque de visibilité du projet entre autres.

Participants

Trois parents d'adolescents autistes ont initialement contacté la chercheuse principale par téléphone. Suite à un dépistage téléphonique, deux familles ont été exclues du projet : un des adolescents présentait un handicap intellectuel tandis que les habiletés verbales de l'autre jeune n'étaient pas suffisantes pour participer aux entrevues individuelles selon le parent. Une famille a ainsi été retenue. Lors de la seconde vague de recrutement à travers le Centre intégré de santé et

de services sociaux de l'Outaouais (CISSSO), aucune famille n'a contacté la chercheuse principale.

Méthodes de collecte de données

L'entrevue individuelle a été choisie comme méthode principale de collecte de données. Les entrevues individuelles permettent de découvrir et d'approfondir les perspectives de tous les membres de la famille d'une manière plus authentique et en profondeur pour des phénomènes jusqu'ici peu étudiés (DePoy et al., 1999). Tout comme les études de Ballan (2012) et Lehan-Mackin et ses collègues (2016), l'entrevue individuelle offre un environnement plus intime et propice aux confidences quant au développement sociosexuel. Différents outils ont permis la triangulation intraméthode des données. Dans cette étude de cas, le guide d'entrevue individuelle, l'outil d'évaluation des connaissances pour évaluer les connaissances de l'adolescent sur la sexualité (Hénault, 2010) ainsi qu'un questionnaire sociodémographique (Arsenault, 2014) ont été remplis.

Guide de l'entrevue individuelle pour l'adolescent

Un guide d'entrevue individuelle pour le jeune autiste (voir Annexe C) a été créé, puisque l'enjeu est peu décrit dans les recherches et qu'aucun guide répondant aux besoins de cette étude n'a été trouvé. Il a été développé par la chercheuse principale à partir des thèmes dégagés lors de la revue des écrits par la chercheuse principale : la communication parent-enfant sur la sexualité, les attitudes et inquiétudes parentales. Les thèmes ont été dégagés par la chercheuse principale en répertoriant les éléments clés des recherches disponibles sur la sexualité et l'éducation sociosexuelle en fonction des populations étudiées (c.-à-d. : autisme, niveau de fonctionnement, âge, parents et pays). Les éléments abordant des sujets similaires ont été regroupés à nouveau sous des thèmes reflétant le contenu. La tenue d'un journal pendant l'élaboration des tableaux et

du guide ainsi que la révision à deux reprises du guide par la directrice et la co-directrice de l'essai ont permis d'étoffer ce dernier. Un génogramme et une écocarte ont été ajoutés au guide d'entrevue individuelle comme activité brise-glace et moyen d'obtenir plus d'information de nature systémique. Se voulant bien plus qu'un arbre généalogique, les liens entre le jeune participant et les divers membres de sa famille ont été explorés (p.ex. : À qui peux-tu te confier ? Avec qui es-tu le plus souvent en conflit ?). Popularisé en pratique clinique dans les années 80, le génogramme est une représentation graphique détaillant des données sur les relations entre les individus d'un même système familial (McGoldrick Gerson et Petri, 2008). En effet, le génogramme a permis de représenter la famille biologique et affective, obtenir un meilleur portrait du contexte familial, la perception du jeune des membres de sa famille et visualiser les aspects transgénérationnels (McGoldrick et al., 2008). L'écocarte, quant à elle, a permis de compléter la perspective de l'adolescent au sujet de ses ami·e·s et les divers lieux de loisirs et de services qu'ils fréquentent (Brennet et Grant, 2016). Une écocarte est une représentation visuelle des systèmes informels et formels de l'écologie de l'enfant, les lieux qu'il fréquente et les liens qu'il entretient (Hartman, 1978). Cette activité permet de recueillir des données sur la présence ou l'absence de ressources familiales et sociales, mettre en évidence des points de conflit et identifier la qualité et la nature des échanges comme positives ou négatives (Brennet et Grant, 2016). Par souci d'optimiser la participation de l'adolescent, la section sur l'éducation sociosexuelle et la sexualité du guide d'entrevue contient peu de questions ouvertes. En fait, il est suggéré par Wood et ses collègues (1976) de guider davantage les interactions auprès d'enfants ayant des difficultés de communication pragmatique, ce qu'ils nomment *interactional scaffolding*. Par exemple dans le guide d'entrevue, la première question du domaine de la communication parent-enfant sur la sexualité est une question ouverte : « Décris-moi la première

fois que tu as parlé avec tes parents sur la sexualité ». Par la suite, les questions sont de plus en plus spécifiques telles que la fréquence de ce genre de discussion et les sujets abordés. En effet, poser des questions ouvertes accompagnées de questions fermées plus pointues sur le sujet peut limiter les bris de compréhension en raison des problèmes de communication sociale. En effet, la plupart des jeunes autistes peuvent se sentir confus ou surchargés lorsqu'ils comprennent difficilement les intentions de l'intervieweur ou le type de réponses attendues (Rendle-Short, 2014).

Guide pour les entrevues individuelles auprès des parents

Un guide pour les entrevues individuelles auprès des parents a été développé par la chercheure principale aux fins de la présente étude de cas (voir Annexe D) pour les mêmes raisons que la création du guide d'entrevue individuelle pour le jeune participant. Le guide tient compte des données des écrits recensées regroupées dans des tableaux thématiques comme le guide d'entrevue pour l'adolescent. Il aborde la communication familiale sur la sexualité, la qualité du soutien de l'entourage et des professionnel·le·s pour les parents, en plus des attitudes et des préoccupations du parent sur le développement sociosexuel de leur enfant. La tenue d'un journal pendant l'élaboration des tableaux et du guide ainsi que la révision à deux reprises du guide par la directrice et la co-directrice de l'essai ont permis d'étoffer ce dernier. Puisque les professionnel·le·s ont tendance à tirer principalement les renseignements selon la perspective de la mère (Potter, 2017), l'idée d'interviewer les parents séparément semblait plus adéquate. Le père et la mère ont alors eu l'occasion de partager individuellement et ouvertement leurs expériences et leurs perceptives, sans se soucier de l'opinion de l'autre.

Outil d'évaluation sur les connaissances sur la sexualité

Les questions de l’outil d’évaluation des connaissances sur la sexualité développé par Hénault (2010) ont été intégrées au guide d’entrevue individuelle du jeune et posées à l’oral pendant son administration. L’outil d’évaluation comporte des questions à choix multiples et sous la forme de vrai ou faux qui ont été incorporées dans le guide d’entrevue individuelle du jeune (voir Annexe C). L’administration de ce dernier a permis d’évaluer les connaissances du jeune sur la sexualité tout en commençant la discussion sur les contextes dans lesquels il a appris ces notions. En ce sens, l’outil d’évaluation constituait une source d’information additionnelle à l’entrevue individuelle au sujet de l’éducation sociosexuelle reçue jusqu’à présent.

Questionnaire démographique

Complété par la mère participante, cette mesure, inspirée par Arsenault (2014), a servi de mieux connaître la famille participante au plan démographique. Cela inclut l’âge, l’année scolaire, l’ethnicité, la langue de scolarisation de l’enfant ainsi que la situation familiale (deux parents à la maison, peu importe l’orientation sexuelle de ceux-ci, garde partagée ou monoparental) et le statut socioprofessionnel (voir Annexe E).

Déroulement de l’étude

Une demande d’un certificat éthique a été effectuée auprès de l’Université du Québec en Outaouais (UQO; projet 2928) ainsi que deux instances distinctes à des fins de recrutement : le CISSSO (projet 2017-208_95) et le Conseil des écoles publiques de l’Est de l’Ontario (CEPEO) (aucun numéro de certificat offert). Après la signature du contrat du projet avec les milieux de recrutement, une lettre de présentation de l’étude a été envoyée au CISSSO, à un organisme communautaire de la région offrant ses services à une clientèle autiste et à la direction d’une école du CEPEO accompagnée d’une affiche de recrutement destinée aux familles participantes potentielles. Lorsqu’un parent intéressé communiquait avec nous, la chercheure principale

procédait à un dépistage téléphonique pour déterminer l'éligibilité de la famille, en plus de donner plus d'informations sur l'étude. Le recrutement a duré 10 mois. La collecte de données s'est déroulée pour une période de six semaines.

Avant de commencer les entrevues individuelles, les membres de la famille participante ont lu et signé un formulaire de consentement de façon libre et éclairée (voir les formulaires d'information et de consentement en annexes F et G). La mère a rempli un questionnaire sociodémographique. Pour ce faire, les formulaires de consentement, le formulaire d'assentiment et le questionnaire sociodémographique étaient envoyés par courriel aux parents et remplis lors de la première rencontre d'entrevue. Trois mesures pour assurer la crédibilité des résultats ont été mises en place durant la collecte de données : la tenue d'un journal par la chercheuse principale, la prise en note de toutes les décisions issues des rencontres avec la directrice et co-directrice de l'essai et un débriefage après chaque entrevue. La tenue d'un journal après le déroulement de chaque entrevue est conseillée par certains chercheurs comme Koch (1998). Dans cette étude, il a permis de réfléchir sur les éléments émotionnels et pratiques propres chaque entrevue (Koch, 1998). Le débriefage de la chercheuse principale offert par les directrices de l'essai doctoral avait pour but de noter les observations faites lors des entrevues en plus d'approfondir les réflexions ajoutées au journal. Afin de rendre plus à l'aise l'adolescent, le guide d'entrevue individuelle a aussi été envoyé aux parents avant l'entrevue. Ceci a permis de mieux préparer l'adolescent, qui tolère difficilement les nouvelles situations comme une entrevue individuelle sur un sujet peu discuté avec une inconnue. Il peut être réconfortant de connaître à l'avance quelles seraient les questions posées.

L'entrevue individuelle auprès de l'adolescent s'est déroulée en deux temps, afin de permettre à l'adolescent de se familiariser avec la chercheuse principale et de partager ses expériences et

perceptions au sujet de l'engagement de ses parents dans l'éducation sociosexuelle, comme le proposent Arsenault (2014) et Dewinter et ses collègues (2017). La première rencontre visait à créer un effet de familiarité tout en complétant l'entrevue. La chercheure principale a procédé à l'entrevue individuelle de la mère avant d'effectuer celle auprès de l'adolescent à leur domicile. L'entrevue avec la mère a duré 1 h 30 alors que celle du jeune 45 minutes. L'adolescent a été informé 30 minutes avant la fin de l'entrevue avec la mère, afin de préciser le moment de son entrevue et de le préparer. La date de la deuxième rencontre avec le jeune ainsi que l'entrevue avec le père a été fixée à la fin de cette première rencontre. Trois semaines plus tard, la deuxième rencontre auprès du jeune, d'une durée de 30 minutes, a servi à valider ses réponses (Arsenault, 2014). L'entrevue avec le père a duré 45 minutes. Un guide sur la sexualité de la Fédération Québécoise de l'Autisme (FQA) a été remis à la famille à la fin de leur participation à titre de remerciement et reconnaissance de leur contribution.

Méthode d'analyse des données

L'analyse thématique est une méthode d'analyse de données qui consiste à identifier, analyser et rapporter des tendances (thèmes) au sein des données collectées (Braun et Clarke, 2006). Le site web <https://otranscribe.com> a été utilisé pour faciliter la transcription des verbatim. La politique de confidentialité d'oTranscribe indique que le site ne sauvegarde aucun fichier audio ou vidéo, ainsi que les verbatims, ce qui assure la confidentialité des données recueillies lors des entrevues individuelles (MuckRock, 2019). L'analyse a été conduite en six étapes : la familiarisation de la chercheure principale avec les données, générer les codes initiaux, chercher des thèmes potentiels, réviser les thèmes, définir et nommer les thèmes et rédiger les résultats (Braun et Clarke, 2006). Premièrement, un tableau contenant les extraits pertinents des entrevues des parents et un second avec ceux du jeune ont été créés pour se familiariser avec les données.

Ce sont les extraits complets décrivant explicitement l'expérience de la famille qui ont été sélectionnés. L'idée générale de chaque extrait a ensuite été ajoutée à droite de ceux-ci. Ce processus a été effectué à deux reprises avec une semaine d'intervalle pour valider la sélection des extraits pertinents et sa classification. Deuxièmement, des codes ont été générés en fonction de la seconde version du tableau pour regrouper les extraits plus facilement. Troisièmement, une révision du nouveau tableau a permis de réduire le nombre de codes et de regrouper ceux-ci en thèmes potentiels. Quatrièmement, les thèmes potentiels ont été révisés en créant un tableau synthèse regroupant les extraits par des thèmes et leurs codes. Le tableau synthèse a également été révisé par la directrice de l'essai doctoral de manière indépendante. Cinquièmement, les thèmes finaux ont été identifiés et définis en collaboration avec la directrice de l'essai en incorporant les éléments de sa révision de ceux-ci. Les thèmes et les sous-thèmes ont été réorganisés et clarifiés. Finalement, les résultats de l'analyse ont été rédigés en sélectionnant les extraits les plus vivides et intéressants qui permettent de communiquer le mieux l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle du jeune (Braun et Clarke, 2006). Différentes stratégies ont été utilisées afin de conserver la crédibilité du processus d'analyse. Un journal a été tenu tout au long de la transcription et l'analyse des données identifiant des biais potentiels pour conserver une ouverture à d'autres interprétations, des pistes de réflexion sur la classification de certains extraits ainsi que des liens entre les résultats et les écrits recensés (Dewinter et al., 2017).

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Présentation de cas

Les parents sont un couple interculturel marié depuis plusieurs années : un parent est d'origine canadienne alors que l'autre parent est né et a grandi dans un pays de l'Amérique latine. La mère, Chantal³, est âgée de 49 ans. Elle détient un diplôme d'études collégiales et travaille à temps partiel. Le père, Marc, est âgé de 51 ans. Il détient un diplôme d'études secondaires. Il travaille à temps plein dans un milieu où les quarts de travail durent 10 h à 12 h et sont irréguliers (c.-à-d. : nuit, soir ou jour). Ensemble, ils ont un fils unique, Zack, qui est âgé de 15 ans. Ce dernier habite avec ses parents et s'exprime en français. Zack a obtenu un diagnostic de TSA à l'âge de 2 ans et 9 mois et connaît son diagnostic depuis l'âge de 6 ans. Il fréquente une école secondaire dans un programme regroupant des élèves qui performant bien académiquement. Des stratégies et outils aidants ont été identifiés par la mère. Le fait de prévenir Zack en cas de nouvelles situations, d'expliquer en détail celles-ci et de respirer 10 fois lentement l'aideraient à demeurer réceptif pendant l'entrevue.

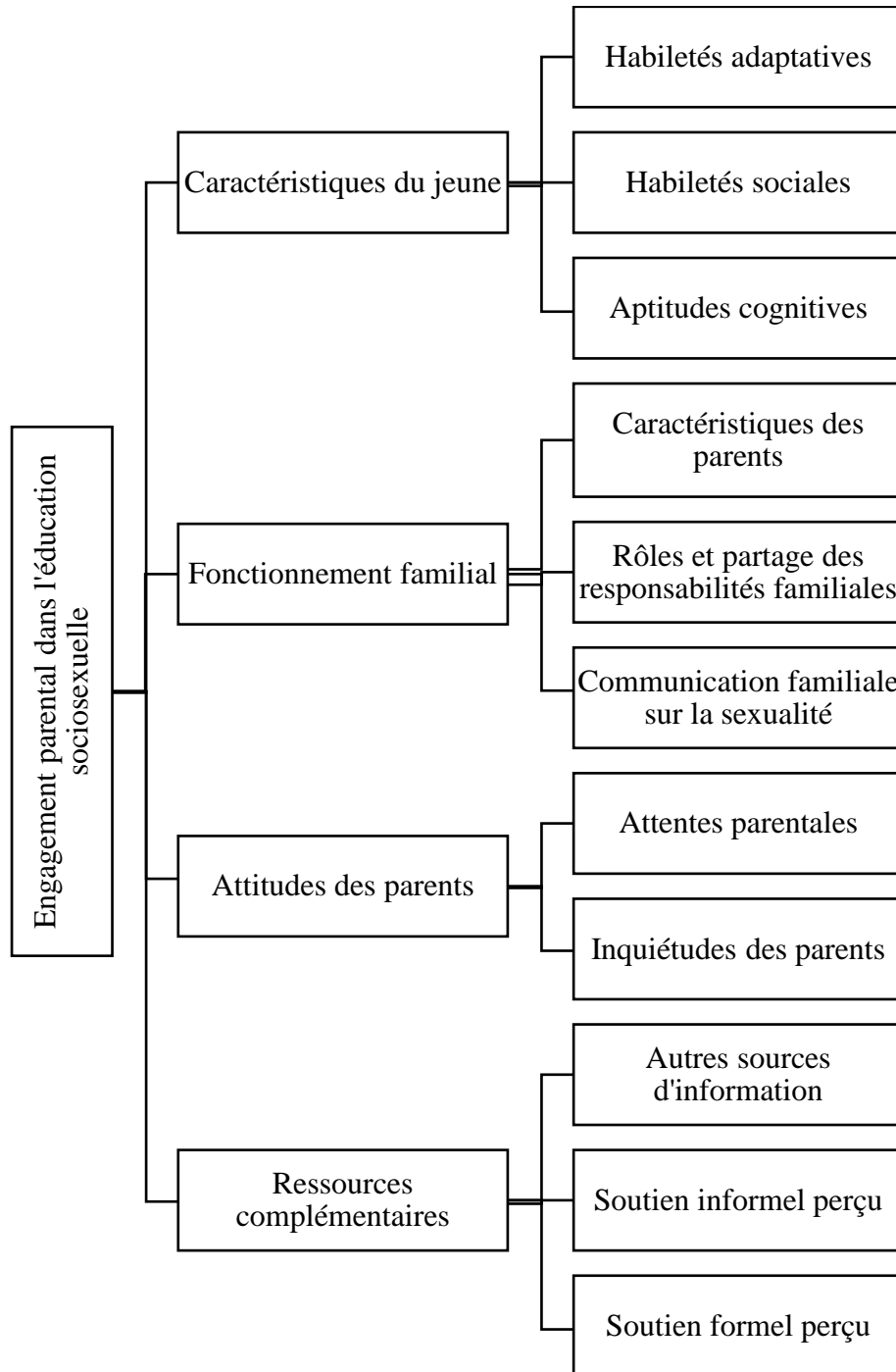
³ Des prénoms fictifs ont été attribués aux participants de l'étude afin d'améliorer la fluidité du texte tout en protégeant leur identité.

L'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle de l'adolescent

Les entrevues auprès de Zack et de ses parents ont permis de dégager quatre thèmes ainsi que leurs sous-thèmes expliquant l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle. Il s'agit des caractéristiques du jeune, du fonctionnement familial, des attitudes des parents et des ressources complémentaires pour l'éducation sociosexuelle du jeune. La figure 2 présente les *thèmes et sous-thèmes de l'analyse des entrevues*. Des extraits des entrevues individuelles reflétant les thèmes et sous-thèmes dégagés sont présentés ci-bas.

Figure 2

Thèmes et sous-thèmes de l'analyse des entretiens



Caractéristiques du jeune

Plusieurs caractéristiques du jeune, dont ses habiletés adaptatives, sociales et aptitudes cognitives ont été recueillies dans le guide d'entrevue individuelle du jeune, l'écocarte, le génogramme ainsi que le questionnaire sociodémographique.

Habiletés adaptatives. Zack se dit relativement autonome pour un adolescent. L'écocarte révèle qu'il adore prendre les transports en commun pour effectuer ses déplacements et des sorties entre ami·e·s au restaurant et au cinéma. Il fréquente une école secondaire dans un programme enrichi, qui inclut quelques sorties et un voyage annuel sans ses parents. Zack n'éprouve pas de difficulté à voyager selon sa mère : « Avec son programme, ils font des voyages. Il a déjà été à Boston et à Toronto. [...] Prochainement, il s'en va à Washington. » Pour plusieurs personnes, Zack semble en contrôle, à première vue selon la mère, ce qui signifie qu'il arrive à masquer les signes observables de l'expression de l'autisme (c.-à-d. : stéréotypies, confusion sociale, rituels, rigidité, etc.) Les efforts supplémentaires qu'il met en place ne sont pas nécessairement perceptibles pour ceux qui le connaissent peu, mais l'est aux yeux de ses parents.

Tout le monde me dit ne pas croire qu'il est autiste ! Ça lui prend des efforts à l'école pour être là toute la journée et même moi, comme parent, je ne pense pas voir tous ses efforts. Il arrive de l'école tout drainé et il fait tous ces efforts pour performer à l'école. (Chantal)

Zack mentionne d'ailleurs gérer discrètement ses frustrations à l'aide d'un discours interne : « Des fois, je suis un peu frustré, ça m'arrive de péter ma coche dans ma tête-là, pas dans la vraie vie. » Zack semble donc avoir développé des stratégies l'aidant à s'adapter à son environnement, mais qui l'épuisent potentiellement.

Habiletés sociales. Les principaux défis interférant dans le développement sociosexuel du jeune qui sont mentionnés par la mère et le jeune sont la communication et l'apprentissage social.

Ce dernier affecte son niveau d'aisance sur le plan plus relationnel dans son développement sociosexuel.

Zack, ce n'est pas évident une relation. Même avec nous comme parents ce n'est pas évident alors. J'imagine que [...] Je ne sens pas qu'il est prêt pour avoir une relation maintenant. Il n'a pas toutes les habiletés qu'il faut pour avoir une bonne relation. Sinon ça va être trop conflictif, je pense. (Chantal)

Chantal mentionne qu'elle se fie sur ses propres expériences en tant que mère pour mieux comprendre quel genre d'amoureux son fils pourrait être et les difficultés potentielles sur le plan des habiletés sociales. Elle lui dit : « stresse-toi pas avec tout ça, car tu as d'autres choses à travailler avant pour que ça marche bien » puisqu'elle « ne veu[t] pas qu'il commence à... eh qu'il se casse la tête sur un mur. »

Tous indiquent que le jeune a déjà considéré une amie à l'école primaire comme sa copine avec qui il a perdu contact au secondaire. Le jeune le mentionne également de façon spontanée en entrevue : « Mais j'en ai déjà eu une au primaire. [...] Que c'était genre un amour de jeunesse ». Les parents en parlent également, mais laissent croire que la relation n'était pas réciproque. Le père relate les tentatives de rapprochement : « Quand il était plus jeune, il en avait une petite amie. Il se collait à côté et il essayait de lui donner des becs. » Alors que la mère précise comment la relation a pris forme.

Il a déjà été amoureux quand il était très petit. Il avait comme sa meilleure amie à l'école et lui il pensait que c'était son amoureuse. [...] avec qui il allait se marier [rire]. Il avait même fait des dessins qu'il se mariait avec elle. Il est trop romantique lui [rire] ! (Chantal)

Actuellement, Zack semble s'intéresser à une élève de sa classe dont l'intérêt romantique n'est pas réciproque. Pendant l'élaboration de l'écocarte, le jeune confie : « dans mon groupe, il y a

une fille sur qui j'ai un crush sur elle. » Ce que les parents savent déjà, car sa mère mentionne qu'il y a « une fille à l'école, mais cette fille-là n'est pas fine avec lui. » Chantal remarque également que Zack est devenu de plus en plus timide depuis le début de son adolescence : « [...] Il est gêné. En rentrant dans la puberté, il a commencé à être plus, très gêné envers les filles. » Le père dit ressentir beaucoup de frustration lorsqu'il observe la timidité de Zack en situations sociales : « Il écoute, il écoute, mais il ne fait rien ! Il ne lance pas de *joke* comme ses amis le feraient par exemple. » Marc désire aider Zack à aborder davantage ses camarades de classe quand il les voit à l'extérieur de l'école : « J'essaie de le pousser un peu plus pour qu'il sorte de sa bulle un peu ». Néanmoins, il hésite à pousser ainsi les limites de son fils par peur d'aller trop loin : « il a peur d'aller voir du monde [pause] que ça en est un obstacle. » Zack renchérit en décrivant pendant la réalisation l'écocarte les manifestations de ses difficultés de communication sociale et sa timidité en se comparant à la baisse avec un élève de sa classe ayant un développement typique.

Il y a un gars qui s'appelle Louis, qui est très populaire. [...] parce qu'il est cool et a vraiment une facilité à parler aux filles. Moi qui est autiste c'est plus difficile pour moi que les autres... je dois faire plus d'efforts (Zack)

Pourtant, Zack entretient plusieurs relations amicales depuis l'enfance qu'il décrit lors de l'activité de l'écocarte. En effet, il possède un groupe d'ami·e·s composé de quatre garçons, une fille et lui-même, avec qui il effectue des sorties au cinéma et au restaurant : « Ben dans mon cercle d'ami·e·s c'est ça. [...] Nous sommes six. » Ces derniers ne sont pas dans sa classe. Il effectue ainsi ses travaux d'équipe avec cinq élèves dans sa classe. Il se dit aussi beaucoup plus proche d'un ami en particulier qu'il connaît depuis l'école primaire. Le rôle de ce groupe d'ami·e·s dans l'éducation sociosexuelle de Zack n'a pas été exploré avec lui, puisque la présente

étude se concentre plus sur l'engagement parental. Toutefois, ceci laisse entendre qu'il est en mesure de développer et maintenir des relations amicales durables avec d'autres jeunes de son âge.

Aptitudes cognitives. Zack fréquente une école secondaire publique dans un programme enrichi qui sélectionne les élèves les plus performants d'un point de vue académique au primaire. Ceci confirme alors que l'adolescent obtient des notes suffisamment élevées pour évoluer dans un tel programme. Dans le cadre de son éducation sociosexuelle, la mère confirme qu'il comprend bien les informations factuelles et logiques à propos de la sexualité, surtout les aspects biologiques présentés à l'école :

À l'école il voit ça aussi. Au secondaire, encore commence avec l'éducation sexuelle. [...] peut-être que c'est ce qui est drôle parce que quand [...] il sortait ce qu'il avait appris [...] au niveau de la reproduction. On a bien écouté ce qu'il avait compris. [...] Je l'ai écouté pour vérifier si ce qu'il avait compris était correct et en fonction aussi de ses expériences.

(Chantal)

Elle en conclut que son fils est en mesure de bien comprendre les notions factuelles et logiques de la sexualité : « Je pense qu'au niveau de la sexualité, il va analyser. Il sait qu'il faut se protéger des maladies. [...] Alors c'est pour ça que je ne m'inquiète pas. » Elle explique également la bonne rétention de ces informations : « Il comprend bien quand on lui dit les choses sans faire beaucoup de détours ». Le jeune a d'ailleurs obtenu un score parfait au questionnaire sur les connaissances sur la sexualité (Hénault, 2010) conçu pour les jeunes sur le spectre de l'autisme, soit 10 bonnes réponses sur 10 (voir Annexe C, domaine 4).

Fonctionnement familial

Lié à l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle, le fonctionnement familial comporte les caractéristiques des parents, les rôles et le partage des responsabilités éducationnelles, puis la communication familiale sur la sexualité.

Caractéristiques des parents. À l'aide du questionnaire sociodémographique et des entrevues individuelles auprès des parents, les caractéristiques des parents en lien avec leur engagement dans l'éducation sociosexuelle de leur fils sont dégagées. Elles comprennent : les appartenances religieuses des parents ainsi que leurs expériences passées d'éducation sociosexuelle lorsqu'ils étaient eux-mêmes adolescent·e·s.

Appartenances religieuses. Marc se dit pratiquant tout comme son épouse et son fils, même si Chantal et Zack n'ont pas précisé leur propre foi et leurs pratiques religieuses lors de l'entrevue. D'après le père, ils fréquentent une Église qui diffère du fonctionnement des églises chrétiennes, c'est-à-dire assister à une messe où les membres de la paroisse prient ensemble et confessent leurs péchés tous les dimanches. Il prend fierté au fait qu'un message est véhiculé aux parents, tandis que les enfants et les adolescent·e·s assistent à leur propre messe dans une pièce différente avec un message qui leur est adapté. Ceci a apporté une réflexion sur le lien possible des croyances et les pratiques religieuses avec la façon dont un parent aborde les aspects sociosexuels du développement de son enfant. Bien que le père n'était pas pratiquant avant de rencontrer sa femme, il mentionne vouloir soutenir leur fils dans l'application des principes religieux, dont préserver sa virginité jusqu'au mariage : « Pour avoir une blonde aucun problème. [...] on ne l'était pas avant, feck c'est sûr qu'on n'a pas tout vécu ça, mais on veut lui montrer le droit chemin ». Il établit aussi une certaine limite à ce soutien par rapport à l'orientation sexuelle : « Oui on va le supporter. [rire retenu] Pourvu qu'il ne me dise pas qu'il est gai ! Là, je le tire [rire]. Ça scuse mais je n'accepte pas ça. » En discutant de religion, Marc exprime son ouverture

à discuter d'aspects sociosexuels tout en identifiant une limite à celle-ci en fonction de ses croyances comme accepter l'homosexualité. Ceci laisse comprendre que l'appartenance religieuse du père peut moduler les thèmes qu'il aborde avec son fils en contexte d'éducation sociosexuelle. Toutefois, le jeune semble posséder au moins des connaissances de bases sur l'homosexualité. En effet, à l'item vrai ou faux « est-ce que l'homosexualité est une maladie contagieuse ? » de l'outil d'évaluation des connaissances sur la sexualité (Hénault, 2010), le jeune répond faux sans hésitation. Ceci illustre la possibilité que d'autres sources d'information sur l'éducation sociosexuelle influencent les connaissances du jeune que les parents.

Expériences passées des parents. Les propres expériences d'éducation sociosexuelle des parents quand ils étaient adolescent·e·s peuvent moduler la manière dont ils s'engagent dans l'éducation sociosexuelle de leur fils. En comparant les attitudes des parents à propos de l'éducation sociosexuelle d'aujourd'hui versus celles de ses propres parents, Marc observe une plus grande ouverture maintenant. Peu de discussions à ce sujet ont été initiées par ses parents, ce qui a poussé Marc à apprendre par lui-même et en observant les autres : « T'sais dans ce temps-là les années 70-80 [...] c'était pas trop ouvert la communication là sur la sexualité et ces affaires-là... J'ai appris par moi-même. » Chantal rapporte des expériences similaires à son mari quant aux attitudes de ses parents au sujet de l'éducation sociosexuelle. Ses parents ne faisaient pas partie des personnes de références quant à son éducation sociosexuelle : « Tout naturellement je n'étais pas portée à parler de ça avec mes parents, je n'ai pas vécu ça comme négativement comprends-tu ? ». Elle se dit peu affectée par cela, car elle se décrivait comme une adolescente plus réservée et peu portée à aller vers les garçons. Somme toute, leurs expériences des discussions sur la sexualité entre eux et leurs parents sont semblables, bien qu'ils n'ont pas grandi dans le même pays.

Rôles et partage des responsabilités familiales. Les parents mentionnent la façon dont les responsabilités sont distribuées quant à l'éducation sociosexuelle. Ils affirment que la mère discute davantage du développement sociosexuel de leurs fils comparativement au père en raison entre autres des horaires atypiques de ce dernier. Pendant que Marc travaille à temps plein, sa femme a quitté son travail quand Zack a reçu son diagnostic. Lorsqu'il a commencé l'école secondaire, elle est retournée travailler à temps partiel. Elle se dit ainsi plus proche de son fils :

Toutes les informations, c'est plutôt moi... C'était un peu naturel, car dans toutes les autres affaires c'était toujours plus moi que mon mari, parce qu'encore au commencement quand Zack a eu son diagnostic c'était moi qui ne travaillais pas. Alors, je trouvais que c'était plus naturel que ça soit moi. [...] la relation avec Zack était déjà là. (Chantal)

Pendant le génogramme, Zack confirme parler : « peut-être plus avec maman, parce qu'avec papa quand j'arrive de l'école il est encore au travail puis il arrive vers 8 h ». De là s'est découlé un échange sur les métiers de ses parents ainsi que le déroulement de ses journées en semaine.

Toutefois, le père exprime son insatisfaction quant à la division des tâches, en ce qui concerne l'éducation sociosexuelle. Selon lui, il devrait avoir une plus grande responsabilité comme ils ont un fils, et non, une fille. Il mentionne : « Aujourd'hui les femmes en font plus. [...] Elles nous enlèvent du pouvoir.... Moi je voudrais lui montrer ma façon, mais des fois sa mère veut s'en mêler aussi. » Le père trouve qu'il y a des sujets que la mère peut aborder avec leur fils, mais certains relèvent plus de sa responsabilité. Marc précise que « parler des filles, ça, c'est sûr que ça va être plus [son] bout. » Il mentionne que de parler entre hommes est une manière dont il s'y prend pour parler de filles avec Zack : « C'est dur [...] des fois j'essaie de lui en parler. J'essaie de faire mon gars avec lui [...] comme 'elle qu'est-ce que tu en penses là ?' » Alors que les parents ne s'entendent pas sur la répartition des rôles et responsabilités en lien avec l'éducation

sociosexuelle, leur fils dit être en mesure d'en discuter avec les deux. Lorsqu'on lui demande s'il y a une préférence, le jeune dit préférer en parler avec son père, s'il en ressent le besoin.

Ben mon père parce qu'il est un homme. Des fois, j'en parle avec ma mère aussi-là. [...] vu que c'est une femme, elle comprend moins les changements... [murmure]. Je sais qu'elle en sait un tout petit peu. » (Zack)

Le père et le jeune possèdent des préférences similaires au sujet des rôles et responsabilités, tandis que la mère continue de s'engager davantage dans l'éducation sociosexuelle du jeune. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'elle rapporte plus de conversation sur le sujet avec son fils et elle s'est investie à temps plein dans les soins et l'éducation de son fils, depuis sa naissance.

Communication familiale sur la sexualité. Les résultats de cet essai mettent en lumière certains défis sur le plan de la communication parent-enfant, mais aussi entre les parents, en ce qui concerne l'éducation sociosexuelle de leur fils. En effet, Zack n'est pas porté à parler de relations amoureuses et de sexualité avec ses parents : « c'est normal, mais c'est quand même gênant [...]. C'est intime. » Parmi ces défis, on y retrouve des préférences différentes, les sujets à aborder ainsi que le choix du moment et la façon de s'y prendre.

Sujets abordés. Tous les trois rapportent que l'un des parents ou les deux ont discuté de mêmes aspects du développement sociosexuel, soit : des relations amoureuses, de la puberté, de l'hygiène, des naissances et grossesses, de la masturbation et le sexisme dans les relations amoureuses. Lorsqu'on demande à Zack est demandé de décrire la première fois où il a parlé de sexualité et des relations amoureuses avec ses parents, il déclare avec un ton irrité que « c'est ma mère qui m'en a rappelé, je ne m'en rappelais pas du tout OK ? » De plus, Zack semble inconfortable lorsqu'on lui demande s'il a déjà parlé de relations sexuelles et d'orientation sexuelle. Il recule sa chaise légèrement de la table de cuisine en secouant la tête et dit en prenant

une longue pause : « Ben qu'encore ça j'ai appris ça... à l'école ça. » Autre que la sexualité, le père souligne qu'il désire transmettre ses valeurs traditionnelles et chrétiennes en lui enseignant d'autres aspects comme la vie commune avec une femme : « Ben il y aurait peut-être pas juste la sexualité. Il y aurait peut-être... [...] Comment vivre dans une maison, homme et femme. »

Toutefois, peu d'expériences sociosexuelles vécues par le jeune sont mentionnées par la famille. Jusqu'à présent, les parents et le jeune rapportent avoir parlé des mêmes expériences passées et actuelles du jeune sur le plan relationnel.

Quand et comment en parler. Le choix du bon moment pour discuter de sexualité reste un des aspects de la communication familiale le plus mentionnés par les parents. Tous les deux décrivent bien leur souci de suivre le rythme du développement sociosexuel de leur fils pour aborder certains sujets afin d'éviter de le perturber ou de le préoccuper. Le père explique qu'« il y a des sujets qu'on ne veut pas commencer à parler tout de suite. [...] Parce que ça peut le frustrer. Des fois quand il voit qu'il ne suit pas il commence à sauter des coches. » Pour illustrer ceci, il offre comme exemple une des réactions de Zack aux tentatives du père de parler de filles avec lui en se faisant passer pour son ami : « Parle-moi pas de ça ici, ce n'est pas le temps, là. » Les parents font preuve de prudence pour choisir les moments pour s'engager dans son éducation sociosexuelle. En sélectionnant attentivement le moment pour parler de sexualité, ils cherchent à éviter des crises potentielles par rapport aux possibles délais développementaux sur le plan sociosexuel pouvant perturber davantage leurs fils. En effet, les parents mentionnent observer une différence dans le développement sociosexuel de leur fils comparativement à ses amis ayant un développement plus typique. Marc dit vouloir minimiser l'impact de cette différence sur le bien-être de Zack : « Vu qu'il est autiste, on dirait que ça nous retient plus ». La mère explique comment ils décident du moment d'aborder certains aspects sociosexuels du développement de

leur fils. Elle dit offrir les informations de base sur un sujet précis et d'aider son fils à approfondir ses connaissances au besoin. Elle encourage les initiatives de son fils en réitérant sa disponibilité pour l'accompagner et répondre à ses questions :

Je [lui] dis que : « j'étais ouvert à n'importe quelle question que tu as, que tu veux me poser ».

Je lui dis toujours : « viens me voir. Peut-être que je n'ai pas la réponse, mais on va la chercher. » (Chantal)

Par exemple, à l'approche des premiers signes de puberté de Zack, les parents ont décidé comment ils allaient les lui expliquer, et ce, en même temps que l'école primaire aborde ces sujets. Le père précise comment ils ont expliqué la fécondation : « On a parlé de comment [...] il est venu au monde. Papa et maman et les spermatozoïdes, pis tout ça [rire]. Ça s'en était drôle parce qu'on avait fait comme une histoire. » Ainsi, pour couvrir des aspects biologiques du développement sociosexuel, les parents choisissent de le faire de concert avec l'école et d'une façon plus formelle en créant leur propre histoire et en utilisant des livres à l'appui. Ils discutent de manière plus informelle et anecdotique les aspects relationnels et nuancés comme la façon d'aborder une fille.

Attitudes des parents sur le développement sociosexuel du jeune

Certaines attitudes entretenues par les parents sur le développement sociosexuel de Zack sont ressorties dans leur discours, dont trois exclusivement par la mère et deux par les deux parents. La première attitude, partagée par les trois participants, étant que tout le monde a droit à l'amour et que l'autisme ne le limitera pas à l'avenir dans son développement sociosexuel. Chantal avance que tout sera possible pour son fils sur le plan romantique.

Tu es une personne à part entière comme n'importe qui, qui a le droit à l'amour, qui a le droit à tout ce qu'a le droit n'importe quelle personne. Ce n'est pas quelque chose qui te définit

[l'autisme], c'est quelque chose d'important. Ce n'est pas quelque chose qui va t'empêcher de faire des choses. [...] Je suis en train de lui faire comprendre ça (Chantal)

Pour atteindre ce plein potentiel, sa mère déclare que Zack doit s'accepter comme il est avant de s'engager dans une relation amoureuse. La mère explique qu'il serait bénéfique pour son fils d'accepter et de dévoiler son diagnostic à un·e partenaire romantique potentiel.le et comment cela pourrait dégénérer s'il ne le fait pas.

Je pense que lui, il travaille assez pour s'accepter lui-même [...] il a peur de dévoiler son diagnostic. Moi je lui ai dit que ça va l'empêcher plein d'affaires. Tu ne peux pas sortir avec quelqu'un et ne pas lui dire que tu es autiste. Parce que l'autre personne peut se sentir trahie si tu lui laisses savoir après. Il faut que tu te construises, que tu t'affirmes, que tu te sentes en paix avec ça. Que tu es bien avec ça pour après s'ouvrir aux autres. Tu sais par exemple, tes ami·e·s le savent et c'est pour ça que tu peux avoir une relation avec eux. (Chantal)

La seconde attitude dont la mère fait mention est que son fils a besoin que ses parents priorisent les aspects émotionnels et relationnels plutôt que ceux plus sexuels dans son éducation sociosexuelle. En effet, elle ne le juge pas prêt pour avoir des rapports sexuels et elle préférerait qu'il tente de s'engager dans une relation amoureuse et la maintenir avant.

Je le sens pas prêt, au niveau des conversations que l'on a. Il n'est pas pressé pour une initiation sexuelle mettons-là. Tu sais lui c'est plus une amitié ou le temps que l'on passe avec une fille parce que c'est une petite amie. Et c'est plus ça que je pense qu'il s'ennuie d'en avoir. (Chantal)

Avec hésitation, elle renchérit en justifiant cette priorisation par un manque de maturité émotionnelle et un manque d'intérêt pour la sexualité chez son fils : « [...], mais étant donné que Zack il est quand même en retard [...] au niveau maturatif comparativement aux autres ».

La troisième attitude communiquée par Chantal est que la vision de l'amour de Zack ne diffère pas de celle des autres adolescent·e·s de son âge. Lorsqu'il lui est demandé si son fils comprend c'est quoi l'amour, elle répond : « pas vraiment. Il l'idéalise beaucoup. Je pense que maintenant il est dans l'étape d'idéaliser ». La mère ajoute toutefois qu'elle considère que ce manque de maturité est normal à son âge : « Alors tu n'es qu'adolescent, tu n'es pas rendu à l'âge adulte premièrement. [...] ton jugement, ta manière de voir les choses n'est pas complètement finit ».

Les deux parents ont fait mention d'une quatrième attitude. En effet, tous les deux laissent entendre que leur fils n'aura pas plus qu'un(e) partenaire sexuel(le). Marc affirme que Zack sera plus vieux jeu : « Un homme à une femme comme dans le bon vieux temps. » En pensant que Zack n'aura pas de multiples partenaires romantiques ou sexuels, Chantal ne se préoccupe pas de la possibilité qu'il soit responsable d'une grossesse non désirée.

Je ne m'inquiète pas. Vraiment, je ne m'inquiète pas. Je ne sais pas [si] une mère d'un enfant de 15 ans a peut-être peur que son fils laisse une fille enceinte. Je ne sais pas, mais non ce n'est pas pour moi. » (Chantal)

Une cinquième et dernière attitude exprimée par les parents est que Zack a besoin de sortir de sa zone de confort pour rencontrer une partenaire potentielle. La timidité mentionnée précédemment en lien avec ses difficultés de communication sociale faite en sorte qu'il évite d'aborder de jeunes filles de son âge qu'il connaît plus ou moins. Sa mère le dit :

c'est sûr que pour rencontrer quelqu'un, tu dois élargir ton cercle de connaissances, parce que si tu te tiens toujours à l'école avec les mêmes amis, tous des garçons eh bien t'sais... C'est pour ça qu'on essaie [de le pousser] pour aller rencontrer plus de monde. Peut-être qu'il se dit que dans une de ces activités-là, euh ben tu trouves que tu es plus confortable avec quelqu'un

t'sais, mais c'est plus dans les expériences sociales que du sexe. Je lui dis tout le temps : « Tu ne vas pas rencontrer quelqu'un à ta porte qui te dit bonjour » (Chantal).

C'est pourquoi Marc tente de soutenir Zack à combattre sa timidité : « Souvent il fait ça. Pis moi j'essaie de le pousser pour... de se dégêner... de s'il voit quelqu'un, d'aller lui parler qui connaît, mettons. » Ces attitudes jouent un rôle dans l'engagement de Chantal et Marc dans l'éducation sociosexuelle de leur fils en influençant leurs attentes et inquiétudes.

Les attentes parentales. Sur le plan des attentes parentales, une différence entre Marc et Chantal reste que le père partage plus directement ses attentes lors de l'entrevue comparativement à la mère : « Bin oui ! J'ai hâte de le voir fier de lui. » Les deux parents s'attendent à ce que Zack crée et maintienne une relation amoureuse réciproque avec une femme. Le père mentionne : « Comme il est une bonne personne, ça m'étonnerait qu'il finisse seul. Un moment donné, il va trouver quelqu'un. » Chantal, quant à elle, exprime néanmoins ses réserves quant à fixer des attentes spécifiques au sujet de son fils : « Alors, on se protège un peu. On souhaite ce qui est bon pour nos enfants. On fait tout ce qu'il faut pour ça, mais on est... Si ça va se faire, ça va se faire. » En effet, elle explique vouloir être surprise plutôt que déçue. Elle mentionne, en parlant de l'autisme de son fils :

Je me suis toujours dit qu'il m'a toujours donné beaucoup plus que ce à quoi je m'attendais. Je suis comblée. Je le vois dans la paix maintenant. Ce n'était pas comme ça au commencement, mais aujourd'hui ce n'est pas un problème. Une certaine acceptation s'est faite. Ce n'est pas instantané par exemple. (Chantal)

Le jeune n'hésite pas à partager son souhait pour sa vie amoureuse à l'avenir, qui est de trouver son âme-sœur : « mais, mais je suis presque sûr qu'il y en a une quelque part... » Tous les

membres de la famille entretiennent ainsi la même attente sur le plan de la future vie amoureuse de l'adolescent.

Inquiétudes des parents au sujet du développement sociosexuel du jeune. Lors de l'entrevue avec le jeune, Zack ne semble pas conscient des inquiétudes de ses parents à propos de sa sexualité et de sa vie amoureuse. À son avis, ses parents ne s'inquiètent « pas en ce moment, car j'en ai pas pour le moment ». Pourtant lors des entrevues conduites auprès des parents, Chantal et Marc ont partagé plusieurs inquiétudes au sujet des relations amoureuses, d'une prise de retard important dans son développement sociosexuel et de la qualité et la fiabilité des sources d'information sur le sujet. Les premières inquiétudes mentionnées par les parents concernent les relations amoureuses. Bien qu'ils souhaitent tous les deux à leur fils une vie amoureuse épanouie, ils se préoccupent de savoir si leur fils trouvera quelqu'un et quel genre de personne ne sera sa future partenaire.

Premièrement, va-t-il trouver quelqu'un ? S'il a trouvé quelqu'un, quelle sorte de quelqu'un ?

Quelqu'un comme lui dans le spectre de l'autisme ou autre chose ? Ou est-ce que ça va être une fille euh comme les autres, neuro typique ? » (Chantal)

Le père se dit inquiet de connaître quand sera le moment où son fils aura une copine : « Puis l'autre crainte c'est qui pogne pas personne avant 25 ans. Ça c'est une autre crainte. » Ils s'inquiètent également quant à la qualité de la relation amoureuse, comme Chantal le mentionne : « Qu'est-ce que ça va donner ? Est-ce qu'il va y avoir des conflits ? Ce qui me stresse plus c'est pas dans le sexuel, mais beaucoup plus dans le relationnel que j'ai beaucoup d'appréhension. » Marc renchérit en mentionnant la peur que la future partenaire amoureuse de Zack ne le respecte pas ou l'abuse même : « Vu qu'il est comme qu'il est... [...] C'est qu'il se fasse entraîner. [...] qu'il se fasse profiter de lui. » La possibilité que leur fils souffre en raison de difficultés par

rapport à sa vie amoureuse consiste une autre inquiétude pour la mère : « C'est officiellement un défi et je trouve que c'est dans ce sens-là qu'il va avoir plus de... difficultés. Alors, c'est sûr que comme maman, toujours on ne veut pas que nos enfants souffrent [petit rire] ». La possibilité que leurs fils prennent du retard comparativement à ses amis typiquement développés les préoccupe également. Chantal indique qu'elle craint que Zack se compare négativement à ses amis comme ces derniers commencent à s'intéresser plus sérieusement aux filles : « Je ne veux pas que lui s'en fasse parce qu'il y a un ami de 15 ans qui [a] une petite amie. » Le père se demande si son fils approchera une fille qui l'intéresse comme ses amis le font : « Ça, ça va être le prochain de comment faire et s'il va suivre ses amis, ces affaires-là, parce qu'il y a des amis qui ont commencé à avoir des blondes ».

Une autre source d'inquiétude pour la mère est l'éventualité que Zack trouve de l'information inexacte sur la vie amoureuse et la sexualité. Elle rappelle ainsi sa disponibilité pour en parler avec lui : « j'aime mieux que tu viennes en parler avec moi et que tu ailles [...] chercher l'information ailleurs... » Bien que la mère nomme cette inquiétude sur l'exactitude des renseignements trouvés par son fils, les sources d'information sont abordées plus en détail sous le thème des ressources complémentaires.

Ressources complémentaires pour l'éducation sociosexuelle du jeune

Autres sources d'information. Les parents ainsi que l'adolescent mentionnent l'école comme source d'information pour les aspects sociosexuels de la vie de Zack. Bien que Zack n'en fasse pas part, les parents indiquent que l'internet et un organisme local, auquel il prend part aux activités hebdomadaires, sont aussi des sources d'information. Le père, quant à lui, reconnaît que le groupe d'amis proches de Zack peut aussi l'aider à le garder informé.

Pour ce qui est de l'école, Zack affirme que les sujets suivants ont été discutés soit lors des cours de biologie, par un policier invité ou autre à l'école : les ITSSS, la contraception, les abus sexuels et comportements sexuels non appropriés ainsi que l'utilisation de l'internet, la pornographie et les communications. Dès le primaire, l'école a contribué à l'éducation sociosexuelle du jeune. Chantal se rappelle avoir reçu une lettre de l'école primaire l'informant des sujets qui seraient abordés en classe et juge qu'on a partagé assez d'information à son fils : « Ouais, parce que je crois qu'il a eu assez d'information dans l'autre sens. J'ai reçu... J'ai même pas regardé la feuille, mais ils nous ont informé à l'école de quels sujets seraient abordés. » Sur le plan de leur satisfaction avec l'éducation sociosexuelle offerte à l'école, le père laisse entendre que l'école a abordé certains aspects plus rapidement qu'il l'aurait voulu. Alors que la mère se dit satisfaite des informations partagées à Zack au sujet des éléments biologiques et des faits sur la sexualité et les relations amoureuses. Ceci aurait alors précipité leur discussion sur la reproduction et la puberté avec Zack.

Bien que le jeune n'en ait pas parlé en entrevue, les parents ont dit que leur fils se fie également à l'internet et les médias, dont les médias sociaux, pour s'informer au sujet des relations amoureuses. Marc relate un moment spécifique où lui et sa femme ont réalisé que Zack cherchait à apprendre comment aborder une fille en consultant l'historique de navigation de leur fils : « un moment donné on l'a pogné sur YouTube en train d'écouter sur comment aborder une fille. » En effet, ils ont découvert, à l'insu de Zack, qu'il consultait les opinions et les conseils en ligne des personnalités publiques et influenceurs sur le spectre de l'autisme au sujet des relations amoureuses. En remplissant l'outil d'évaluation des connaissances sur la sexualité, Zack fait référence à une émission télé québécoise pour répondre à un item : « [se parle à lui-même] Les femmes se masturbent ? C'est ça qui est écrit ? Dans les détestables... ben oui c'est vrai. »

L'organisme local offrant des services pour les jeunes autistes constitue une autre source d'information pour appuyer les parents dans l'éducation sociosexuelle de Zack selon la mère. Elle mentionne avoir emprunté des livres et avoir reçu quelques conseils à propos de la manière d'aborder plusieurs sujets comme la reproduction, les grossesses et naissances ainsi que la puberté.

Entre la 4e et 5e année j'ai commencé à dire qu'il faut que je trouve du matériel, parce que lui il est très visuel, qui explique les choses. Alors, je me suis préparée. J'ai appelé l'organisme.
(Chantal)

En plus de considérer cet organisme comme source d'information pour elle-même sur le développement sociosexuel des jeunes autistes, Chantal avance que cet organisme pourrait potentiellement être une source d'information pour son fils, car il assiste aux rencontres hebdomadaires de groupes pour les jeunes âgés de 15 à 18 ans de l'organisme. Lors de ces rencontres, des éducateurs pourraient le conseiller. Dans le cadre de l'activité de l'écocarte, le jeune mentionne aussi apprécier les activités hebdomadaires sans toutefois les lier à une source potentielle d'éducation sociosexuelle :

Ouais, j'aime ça. Avant ils le faisaient le mercredi soir, mais maintenant ils le font dimanche. Bientôt ça va être le vendredi. Ça va être cool, parce que le vendredi c'est la fin de semaine.
(Zack)

Une dernière source d'information potentielle a été mentionnée par Marc seulement, soit le groupe d'amis proches de Zack. Quelques-uns de ses amis ont des copines et Marc croit que les amis de son fils parlent de filles et de relations amoureuses ouvertement entre eux. Il se dit que Zack écoute potentiellement les propos et opinions de ces derniers avec intérêt. Marc relate d'ailleurs un moment où il les a entendu parler de filles ensemble.

Durant sa fête pendant qu'on allait chercher la pizza, j'avais tous ses amis dans le camion. J'écoutais toutes les conversations. Ce sont des amis quand même assez ouverts. [...] c'est pour ça que je dis que Zack reste quand même informé. (Marc)

Par contre, Zack n'a pas parlé d'avoir appris quelque chose à propos de la sexualité et des relations amoureuses par l'entremise de ses amis pendant l'entrevue individuelle.

Soutien informel perçu. En général, les parents se sentent peu soutenus par leur famille respective et leurs amis, quant à l'éducation sociosexuelle de leur fils et les défis que cela apporte. Le père dit que les membres de leur entourage ne comprennent pas ou peu les défis de Zack : « Comme notre fils est autiste, nos proches voient notre fils comme normal. C'est un problème pour nous. » C'est pourquoi qu'il tire la conclusion que leurs proches ne sont pas assez outillés pour les soutenir lui et sa femme dans l'éducation sociosexuelle de leur fils. Il évoque la nature tabou de l'éducation sociosexuelle chez les personnes qu'il connaît : « le monde reste quand même fermé là-dessus. » De manière concrète, Zack et ses parents affirment voir les membres de la famille paternelle lors des fêtes et des occasions importantes, ce qui semble insatisfaisant aux yeux de Chantal :

Mon mari, il a un frère et il y a mes beaux-parents. Puis son frère a une fille du même âge que Zack puis une 2 ans et demi plus jeune. Mais les contacts ne sont pas très fréquents et se limitent aux fêtes de famille, Noël. J'en ai voulu, parce que moi je suis très très très familiale, très tissée. (Chantal)

Zack allait dormir chez ses grands-parents paternels régulièrement. Toutefois, tous les trois mentionnent que les parents étaient en conflit avec eux l'été passé. Zack mentionne que « L'été passé, ma mère a eu une chicane avec mes grands-parents pis on ne les a pas vus pendant quelques mois, mais ça va un peu mieux. Des fois je viens coucher chez eux. » Marc explique

que ses parents n'établissaient pas une routine assez encadrante et qu'ils comptent de moins en moins sur eux pour encadrer Zack : « Chez grand-maman et grand-papa, il est laissé à lui-même. Vu qu'il couche au sous-sol, ils ne savent pas à quelle heure il se couche. Là il se lève plus le matin ». Chantal explique également qu'ils préfèrent organiser des activités pour les trois seulement, lors des fins de semaine où son mari ne travaille pas :

Alors la formule qu'on a trouvée c'est de faire des mini-voyages. Là aussitôt qu'il y a un long weekend ou la semaine de relâche, on s'en va une semaine dans un chalet pour faire du ski.

Alors aussitôt que mon mari travaille, ben là je suis stockée à la maison pour faire les travaux pour que quand mon mari ne travaille pas les weekends, ben on peut aller faire n'importe quoi [...] (Chantal)

Les parents passent ainsi la plupart de leur temps, tous les trois, ce qui ne laisse pas beaucoup d'occasions de socialiser avec d'autres membres de la famille et proches : « Euh, on n'a vraiment pas beaucoup de vie sociale. Pas beaucoup de temps... » La mère, quant à elle, se dit plus proche de ses amies que la famille, puisque sa famille habite à l'extérieur du Canada. Elle ne se sent néanmoins pas aussi soutenue qu'elle le voudrait : « Les amitiés sont hyper importantes. On est beaucoup plus chaleureux, beaucoup plus proches. Mais il n'y a pas eu de support positif. » Pour ajouter au sentiment d'isolation de la mère, cette dernière indique vivre des défis différents de ses amies qui ont aussi des enfants. Elle ne fréquente aucun parent d'enfant autiste ou du même âge que Zack : « Je n'ai vraiment pas des couples qui ont les mêmes expériences que nous : soit ils sont plus grands ou beaucoup plus jeunes. » C'est pourquoi elle en discutait fréquemment avec sa propre mère au téléphone avant son décès l'été passé. Le décès de sa mère l'a isolée davantage comme elle dit n'avoir personne à qui en parler : « Tout ce qui était émotionnel je parlais avec ma mère. C'est elle qui a écouté toutes mes peines, tout ce qu'on a vécu avec Zack, tout ce qu'on a

passé au travers. » Alors que ses parents se sentent isolés, Zack ne fait aucunement allusion à la qualité du soutien que sa famille et ses proches lui offrent.

Soutien formel perçu. La famille partage leurs impressions sur la qualité du soutien offert par l'organisme local, le Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais (CISSSO) ainsi que l'école, bien que Marc mentionne vaguement obtenir un soutien par les professionnel·le·s présents dans la vie de Zack, sans préciser qui ils sont : « Nous autres puis les professionnel·le·s qui nous aident là ».

En premier lieu, la mère reconnaît le soutien offert par l'organisme avec les soirées hebdomadaires animées par des éducateurs, où plusieurs jeunes autistes du même groupe d'âge y participent. De nombreux sujets sont abordés en parallèle aux activités. La mère inscrit son fils aux activités offertes avec espoir qu'il puisse observer et écouter les professionnel·le·s ainsi que les jeunes discuter de préoccupations communes sur le plan de son développement sociosexuel :

Ça, j'aime bien ça parce que Zack va écouter le point de vue d'un autre [...] Lui ce n'est pas pareil, je ne peux pas lui parler comme une amie. [...] Je vais lui parler comme sa mère. Mais j'aime ça qu'il puisse en discuter avec les autres. (Chantal)

Zack apprécie ces soirées et les qualifie de « break », mais ne mentionne pas les sujets qui y sont abordés pendant l'activité de l'écocarte. La mère spécifie également l'attitude positive des professionnel·le·s travaillant à cet organisme et a confiance qu'ils sauraient où l'orienter, si jamais Zack avait besoin de plus de soutien sur le plan de son développement sociosexuel.

Je les trouve très ouverts. Autant que les parents ils aient une inquiétude, ils vont t'écouter. Si j'appelle, c'est sûr qu'ils vont t'écouter. [...] Au moins, ils pourraient m'orienter où aller ou voir s'il y a quelque chose qu'eux pourraient faire. Non, le travail qu'ils font c'est très bien. (Chantal)

Bien que Zack entame sous peu un suivi auprès d'une psychoéducatrice du CISSSO pour l'anxiété, l'adolescent ne reçoit pas de soutien formel de la part d'un·e professionnel·le pour l'éducation sociosexuelle. La mère indique que cela a pris un an et demi avant que le dossier de son fils soit attribué à un intervenant. Elle se dit insatisfaite du délai et du niveau de soutien offert pour tout enjeu : de santé mentale, relationnel et sociosexuel en raison de l'accès limité aux services sociaux et de santé spécialisés en autisme pour les individus d'un profil similaire à celui de Zack :

Comment le système de santé est fait aujourd'hui c'est qu'on met beaucoup trop sur nos épaules. Je suis une personne qui prend sur ses épaules. Peut-être qu'il y a des parents qui prennent moins sur leurs épaules. [...] Comme j'aime mon fils, je prends la tâche et s'il n'y a personne qui le fait, qui va le faire ? [...] Oui, il y a des choses plus urgentes, ça je comprends ça. Dans le meilleur des deux mondes, j'aimerais que les plus urgents reçoivent des services, mais pas au prix de délaissier mon enfant, sans service. Tu comprends tu ce que je veux dire ? » (Chantal)

La mère exprime ses frustrations, mais aussi son manque de confiance en le système pour l'appuyer dans le développement sociosexuel de son fils : « Alors je sais pas si ça serait vite fait ou non. T'sais juste pour quelque chose de gros comme l'anxiété, ça pris un an et demi, tu sais ? » Elle se dit tout de même reconnaissante pour les services qu'ils ont présentement, mais dénonce la charge importante qui est mise sur les épaules des parents :

C'est nous qui a encaissé les coûts. On a fait du mieux qu'on peut sans expérience. Mais là ça va mieux et on est content quand même qu'il aurait des services que... Zack ait ces suivis-là. On ne sait pas jusqu'à quand qu'il a ces suivis-là, au niveau du développement social, de l'anxiété (Chantal)

Se sentant laissée à elle-même, la mère s'implique dans l'éducation sociosexuelle de son fils, en priorisant sur les aspects émotifs, sociaux et relationnels de son développement :

Je me préoccupe beaucoup de son vécu émotionnel. Moi je me sens un peu dans OK, je prends mon bord au niveau du vécu émotionnel qui à l'école il n'y a personne qui va prendre ce bord-là. Alors, moi comme parent, comme mère, je trouve que c'est ma tâche là-dedans.(Chantal)

Elle se sent ainsi responsable d'offrir une grande partie de l'éducation émotionnelle et sociale à son fils, puisqu'à ses yeux, ce ne sont pas l'école, le CISSSO et l'organisme local qui y prendront la pleine responsabilité.

Les résultats de cette étude de cas montrent que des aspects liés au fonctionnement familial, aux caractéristiques du jeune, aux attitudes des parents sur le développement sociosexuel, ainsi que les ressources complémentaires sont liés à l'engagement des parents participants dans l'éducation sociosexuelle du jeune autiste. Les liens ceux-ci sont discutés dans le prochain chapitre de l'essai.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Cet essai doctoral vise à décrire ce qui facilite ou contraint l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle d'un adolescent autiste selon la perspective des parents et de l'adolescent. Le présent chapitre discute des perspectives des parents et de leur fils de l'engagement parental dans l'éducation sociosexuelle du jeune, ainsi que la perspective du jeune sur son éducation sociosexuelle. De là, les retombées et les considérations pratiques de cet essai doctoral sont décrites en prenant en compte les forces et limites de ce dernier. Des pistes de réflexion sont proposées quant aux thèmes à approfondir ainsi que certains éléments méthodologiques à envisager dans les futures études.

Perspective des parents sur leur engagement dans l'éducation sociosexuelle de leur fils

Désir des parents de s'engager dans l'éducation sociosexuelle de leur adolescent

Dans cette étude, les parents s'investissent dans l'éducation sociosexuelle de leur fils autiste, ils souhaitent une vie amoureuse et sexuelle saine pour lui. Ces parents entretiennent ce genre d'attitude positive tout comme plusieurs parents d'enfant autiste (Nichols et Blakeley-Smith, 2009). D'après les résultats de cette étude, les parents ciblent le développement de relation amicale de leur fils avec les filles, l'acceptation de soi ainsi que les croyances et traditions chrétiennes en lien avec les relations amoureuses. Ceci favorise une définition plus holistique de la sexualité, car les parents soutiennent leur fils dans l'ensemble de son développement sociosexuel au lieu d'aborder uniquement les comportements sexuels (Dewinter et al., 2015).

La disparité dans la vision du partage des responsabilités éducationnelles

Les différences interparentales en matière de l'éducation sociosexuelle observées dans cette étude sont peu rapportées dans les écrits recensés pour la population ciblée et sont conséquemment absentes de la figure 1. Les résultats de cette étude mettent en lumière des enjeux concernant le partage des responsabilités éducationnelles sur le plan sociosexuel et ajoutent ainsi le partage des responsabilités éducationnelles comme l'un des facteurs du fonctionnement familial, comme illustré dans la figure 2. Par choix, la mère s'est rendue plus disponible pour prendre en charge la plupart des responsabilités éducationnelles et se centre sur les aspects émotionnels et relationnels. D'ailleurs, elle mentionne que c'est elle qui a amorcé les premières discussions sur la sexualité et les relations. Comme plusieurs familles composées d'un enfant autiste ou handicapé (Aylaz et al., 2012; Gray 2003; Pelchat et al., 2003), la mère de la présente étude nomme avoir mis complètement sa carrière de côté depuis l'obtention du diagnostic de leur fils à l'âge approximatif de trois ans, tandis que le père a continué de travailler. Bien que le père soit moins disponible puisqu'il est le pourvoyeur principal et qu'il travaille parfois de soir ou de nuit, il souhaite jouer un rôle plus actif dans l'éducation sociosexuelle, tout comme plusieurs pères d'adolescents et jeunes adultes autistes (Holmes et al., 2020). Ce dernier croit que c'est le rôle d'un père d'éduquer son fils sur le plan sociosexuel, ce qui illustre une vision plus traditionnelle des rôles parentaux et de la sexualité (Pelchat et al., 2003). Ce que les écrits recensés précisent peu, c'est la manière dont les pères peuvent s'investir dans l'éducation sociosexuelle de leur jeune autiste. Ainsi, les résultats de cette étude de cas soulignent l'importance d'étudier davantage le partage des responsabilités éducationnelles sur la sexualité entre les parents.

La priorisation des sujets à aborder dans l'éducation sociosexuelle

Les parents de cette étude priorisent des éléments différents du développement sociosexuel de l'adolescent autiste en fonction de leur perception des difficultés de leur fils. Plus précisément, le discours des parents reflète un lien entre leurs attitudes et inquiétudes face aux délais perçus sur le plan sociosexuel du jeune et les sujets qu'ils abordent dans leur éducation. Ces inquiétudes parentales auraient un lien avec le niveau de préparation des parents pour enseigner des notions sur la sexualité ainsi que le sentiment de compétence des parents à offrir une éducation sociosexuelle de qualité à leur adolescent autiste (Holmes et al., 2016a). Le père adopte un rôle de protecteur envers son fils pour prévenir les abus et les autres impacts négatifs (Pelchat et al., 2003). Il s'inquiète ainsi des effets néfastes de l'évitement social observés chez son fils, plus spécifiquement envers les filles. Il priorise donc dans son éducation les aspects sociaux du jeune comme se sentir plus compétent et confiant pour aborder les filles de son âge. Non seulement il discute avec lui sur le sujet, mais il l'incite à participer davantage aux conversations entre amis sur la séduction et les filles. Bien que les adolescent·e·s autistes utilisent moins leurs pairs comme source potentielle d'information sur la sexualité que ceux typiquement développés (Stokes et al., 2005), le père cible ses amis typiquement développés comme source d'information. Comparativement à la mère, le père met de l'avant les similitudes entre son fils et ses amis en souhaitant que ce dernier trouve sa place au sein du groupe (Pelchat et al., 2003). Ceci peut aussi être en lien avec ses propres expériences en matière d'éducation sociosexuelle à l'adolescence, car le père en a, en effet, appris beaucoup plus à travers ses pairs que par ses parents ou l'école. Certaines caractéristiques des parents, comme l'appartenance religieuse du père, semblent également le guider dans les sujets à aborder avec son fils, tels que l'abstinence avant le mariage et ceux à éviter comme l'homosexualité. Peu d'études explorent les liens entre la religion et l'éducation sociosexuelle offerte par les parents. Toutefois, plus les parents sont croyants, moins

ils abordent la sexualité avec leurs enfants et ils ressentent un plus grand malaise lorsqu'ils le font (Holmes et al., 2020; Regnerus, 2005). Bien que le père se dit à l'aise de parler de sexualité avec son fils, il cible présentement les aspects sociaux et relationnels.

Voulant que son fils ait une vie amoureuse et sexuelle saine dans l'avenir, la mère priorise les aspects émotionnels dans l'éducation actuelle. D'ailleurs, les écrits recensés rapportent que les parents de jeunes autistes s'inquiètent des abus physiques et psychologiques possibles (Holmes et al., 2016a ; Lehan Mackin et al., 2016). Ces inquiétudes pourraient être en lien entre autres avec la non-réciprocité fréquente dans les relations amoureuses chez les jeunes autistes (Cheak-Zamoura et al., 2019). Tout comme plusieurs parents d'adolescent·e·s autistes (Hannah et Stagg, 2016; Holmes et al., 2020), la mère juge que son fils n'est pas prêt pour avoir des rapports sexuels. Elle tend à différencier son fils de ses pairs comparativement à son mari. Elle priorise ainsi des aspects plus individuels comme l'acceptation de soi et la gestion des émotions pour tenter de diminuer les frustrations et l'impact des déceptions vécues du jeune jusqu'à présent par rapport aux filles. Elle aborde avec lui les aspects émotionnels et relationnels, plutôt que sexuels, ce qui concorde avec l'approche adoptée par plusieurs parents d'adolescent·e·s autistes pour l'éducation sociosexuelle (Lehan Mackin et al., 2016). La façon dont les parents priorisent les éléments à aborder avec leur adolescent montre le caractère proactif au lieu de réactif de leur engagement dans l'éducation sociosexuel de leur fils. De ce fait, ils tentent d'anticiper les besoins et ils ajustent leur approche en fonction de ceux-ci.

Perspective du jeune sur son éducation sociosexuelle

Jusqu'à présent, les écrits recensés sur l'aspect familial de l'éducation sociosexuelle se sont peu concentrés sur les caractéristiques des jeunes autistes, excepté pour l'influence du niveau de fonctionnement de ces derniers sur les attentes parentales liées à leur développement sociosexuel

(p. ex. : s'attendent-ils à ce que leur enfant ait une vie amoureuse saine ?) (Holmes, 2013; Holmes et al., 2016b). Pourtant, les résultats de la présente étude révèlent les préférences de l'adolescent participant, quant à l'engagement de ses parents dans son éducation sociosexuelle et sa perception de son développement sociosexuel. Cette distinction entre les écrits recensés et cette étude se reflète dans les figures 1 et 2 ci-haut. Le fonctionnement de l'adolescent constitue un facteur secondaire à la communication familiale sur la sexualité d'après la figure 1, tandis qu'un lien plus direct entre l'engagement parental et les caractéristiques du jeune est illustré dans la figure 2. Il précise comment c'est, à ses yeux, de discuter de sexualité et de relations amoureuses avec ses parents, les sources d'information qu'il préfère en plus de partager ses intérêts et aspirations sociaux et amoureux.

Discuter de la sexualité avec ses parents : sentiment d'inconfort ressenti

Le jeune de l'étude exprime son malaise à discuter de sexualité avec ses parents, surtout avec sa mère. Hartmann et ses collègues (2019) notent le même inconfort chez les participants autistes de parler de sexualité avec leurs parents, tout comme les jeunes typiquement développés (Flores et Barraso, 2017; Kobak et al., 2017). Le jeune partage clairement sa préférence d'en parler avec son père, bien qu'il apprécie le soutien de sa mère. Cette préférence se reflète peu dans le partage des responsabilités éducationnelles entre les parents et peut constituer une des raisons de cet inconfort ressenti par l'adolescent. Les parents de l'étude rapportent également plus de discussions entre eux et leur fils sur son développement sociosexuel comparativement à ce que le jeune partage. Bien que la mère invite son fils à lui poser des questions, le jeune commence peu souvent les conversations sur le sujet. La nature unilatérale de la communication familiale sur la sexualité semble contraindre l'engagement des parents dans l'éducation sociosexuelle du jeune

participant. En effet, une communication bilatérale est essentielle pour offrir une éducation sociosexuelle de qualité (FoSE, 2020).

Les sources d'information appréciées

Les parents de cette étude constituent une des sources d'information sur l'éducation sociosexuelle aux yeux du jeune, tandis que d'autres sources peuvent alimenter ou compléter les discussions à la maison. Il mentionne, entre autres, l'école comme source principale d'information sur le sujet. D'après les écrits recensés (Hartmann et al., 2019; Mehzabin et Stokes, 2011), ce sont plutôt les parents qui tendent à identifier l'école comme source principale d'information. Bien que la mère de l'étude apprécie également l'éducation sexuelle offerte à l'école, elle critique le fait que les sujets couverts à l'école se concentrent sur les aspects factuels de la sexualité. Il est intéressant de noter que le jeune a bien retenu ce que l'école lui a enseigné, et de facto, les interventions à l'école ont fonctionné concernant l'apprentissage de notions de base sur la sexualité. Concernant l'inclusion d'aspects plus relationnels et sociaux au curriculum d'éducation sexuelle, des chercheurs américains avancent que le faible sentiment de compétence des enseignants à parler de sexualité constituerait un obstacle à offrir une éducation sociosexuelle plus holistique à l'école (Koegel et al., 2014). Le jeune participant complète alors son éducation sociosexuelle via les réseaux sociaux et l'internet, d'après ses parents. Par exemple, ils ont trouvé des liens de vidéos adressées aux personnes autistes sur comment séduire une fille dans l'historique de recherche de leur fils. Selon les écrits recensés, il serait plus rassurant pour les jeunes autistes de consulter des articles et vidéos en ligne sur le sujet comparativement à consulter ses pairs ou ses parents, car cela limiterait les interactions sociales et les malaises, qui peuvent les accompagner (Brown-Lavoie et al., 2014; Dekker et al., 2017).

Intérêts et aspirations sociaux et amoureux du jeune

L'adolescent de cette étude désire vivre les expériences typiques de l'adolescence favorisant un développement sociosexuel sain, et ainsi se distancier de ses parents. D'après l'écocarte élaborée, il apprécie les sorties entre ami·e·s, l'école et s'intéresse à vivre des expériences typiques à l'adolescence. Ceci reflète une haute motivation sociale et de recherche d'autonomie de sa part, qui met en lumière l'importance des pairs pendant l'adolescence (Sanders, 2013; Zimmer-Gembeck, 2002). En effet, les amitiés développées lors de cette période développementale servent de laboratoire pour le développement d'habiletés essentielles à une vie amoureuse saine : discussions intimes sur les relations amoureuses, la sexualité et les rêveries, observations de ses pairs ainsi que la socialisation auprès d'adolescent·e·s (Cacciatore et al., 2019; Dalenberg et al., 2018). En mettant en pratique des habiletés sociales apprises par l'entremise de son groupe d'amis, notre participant remarque toutefois que certains aspects sociosexuels sont plus facilement vécus ou acquis par ses pairs typiquement développés que lui. Par exemple, il observe que d'autres adolescents abordent plus facilement les filles que lui et établissent de nouvelles amitiés et des relations amoureuses réciproques, ce qu'il attribue majoritairement aux défis liés à la communication sociale. Il rapporte également un faible sentiment de compétence dans son rapport avec les filles et les relations amoureuses, ce qui cause des frustrations et l'incite à éviter certaines situations sociales (Cheak-Zamoura et al., 2019; Dekker et al., 2017). Pour l'instant, il ne mentionne pas se sentir seul, contrairement à certain·e·s adolescent·e·s autistes (Hatton et Tector, 2010; Locke et al., 2010). Il aspire à trouver l'amour comme plusieurs adolescent·e·s autistes (Ballan, 2012; Cheak-Zamoura et al., 2019).

Les résultats auprès de la mère et du père brossent un portrait intéressant et complexe entre leur désir de s'engager dans l'éducation sociosexuelle de leur fils ainsi que les disparités dans les

priorités et les attentes de chacun sur le plan des responsabilités éducationnelles. L'entrevue auprès de l'adolescent offre un point de vue unique sur ses besoins sociosexuels et sa vision sur la contribution possible de ses parents. Les résultats révèlent entre autres ses intérêts et aspirations, ses forces et défis sur les plans social et adaptatif, ainsi qu'il ne se sent pas confortable de parler de son développement sociosexuel avec ses parents, surtout sa mère. Ceci indique que des ajustements sont nécessaires, afin de créer un environnement plus propice à une communication réciproque entre les parents et le jeune sur la sexualité. À ce stade, les parents ainsi que le jeune semblent identifier les aspects relationnels comme besoins sociosexuels immédiats, et ce, de différentes façons. La mère met de l'avant l'acceptation de soi et la gestion des émotions, afin que son fils soit prêt à développer et maintenir une relation amoureuse saine. Le père se concentre sur le sentiment d'appartenance du jeune au sein de son groupe d'amis, qui de plus en plus, parle des filles et de relations de couples. Bien que ses motifs soient moins clairement exprimés, l'adolescent souhaite trouver une partenaire amoureuse prochainement. Il cherche à surmonter sa gêne et apprendre à séduire une fille qui l'intéresse. La communication des besoins et la vision de chacun, quant au partage des responsabilités parentales, les préoccupations et les priorités éducationnelles sur le plan de son développement sociosexuel demeure un défi constant.

Retombées de l'essai doctoral et recommandations

À partir des expériences de cette famille, certaines adaptations à l'offre de services aux adolescent·e·s et aux parents ayant des besoins similaires peuvent être proposées et constituent les principales retombées de l'essai. En premier lieu, des ateliers à l'école pourraient être plus adéquatement implantés pour répondre aux besoins des adolescent·e·s autistes. Comme le jeune de cette étude, ces adolescents semblent accorder plus d'importance à ce qui est appris à l'école

que par les parents (Hartmann et al., 2019; Nichols et Blakeley, 2009). Les écrits recensés suggèrent que l'éducation sociosexuelle en milieu scolaire est plus efficace, surtout si elle est accompagnée d'un soutien communautaire. Ce soutien peut inclure la formation du personnel de santé sur comment offrir de l'information aux jeunes autistes, des ateliers animés par les enseignants avec des suivis offerts aux parents à la maison sous forme de discussion (Chandra-Mouli et al., 2015). Au Québec, le nouveau curriculum du programme d'éducation sexuelle du Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (2018) inclut plusieurs notions et concepts essentiels à l'expression d'une sexualité saine tels que la vie affective et amoureuse, les agressions et la violence sexuelle, l'identité, les rôles, les stéréotypes sexuels et les normes sociales, ainsi que l'image corporelle. Toutefois, des ateliers additionnels offerts à l'école sur les aspects affectifs et relationnels de la sexualité pourraient mieux répondre aux besoins sociosexuels de la population autiste (Silvério Marques et al., 2017) et aux attentes parentales. Sur la base des résultats de notre étude, l'utilisation d'un programme d'éducation sociosexuelle constituerait un atout pour le personnel scolaire et les professionnel·le·s en communauté travaillant avec de jeunes autistes, afin d'offrir une éducation adaptée sur le plan développemental (Silvério Marques et al., 2017).

En second lieu, il importe que les adolescent.e.s autistes ayant des besoins similaires au jeune participant de cette étude puissent se reconnaître dans le contenu véhiculé (Dewinter et al., 2017) et limiter les sources de confusion en utilisant l'enseignement explicite (NAS ; National Autistic Society, 2020). Plusieurs jeunes consultent l'internet et les réseaux sociaux comme le participant de cette étude dans l'espoir de trouver du contenu taillé à leurs besoins (Kuo et al., 2013). Les réseaux sociaux pourraient ainsi être un autre médium intéressant, puisque l'information qui s'y retrouve est plus facilement décodable et explicite pour les jeunes autistes (Burke et al., 2010).

Des partenariats entre des organismes assurant les services auprès des adolescent·e·s et jeunes adultes autistes et de jeunes influenceurs autistes constitueraient une stratégie intéressante pour mieux faire connaître les ressources ainsi que d'assurer l'exactitude et la qualité des renseignements accessibles en ligne. De plus, des vidéos explicatives disponibles sur les réseaux sociaux permettraient de rejoindre un plus grand nombre de jeunes autistes. Par exemple, au Royaume-Uni, un partenariat entre le ministère de l'Éducation et la NAS a permis la création d'un site web *The Den* (<https://www.autismeducationtrust.org.uk/the-den/>) dédié à véhiculer de l'information factuelle, des expériences d'autres jeunes autistes et des façons de vérifier ses connaissances pour les jeunes autistes sur l'éducation sociosexuelle. L'organisme français Planning familial a aussi élaboré une brochure en ligne sur l'abus sexuel et l'autisme *Mon corps, moi et les autres* (https://www.planning-familial.org/sites/default/files/2019-01/2018_brochure_moi_mon_corps_et_les_autres_planning_familial.pdf). Bien que ce document offre de l'information éducative et adaptée aux besoins des jeunes autistes, des discussions avec un adulte de confiance après sa lecture assureraient une meilleure compréhension et rétention des sujets couverts.

Pour ce qui est des parents, il importe, en troisième lieu, de les sensibiliser davantage sur les enjeux spécifiques au développement sociosexuel des adolescent·e·s autistes comme la victimisation, la sécurité, les codes sociaux, la diversité sexuelle, etc. En réponse aux hésitations des parents de cette étude quant aux besoins sociosexuels de leur fils et le moment d'entamer des conversations sur la sexualité, ce travail de sensibilisation les aiderait à développer leur sentiment de compétence (Travers et Tincani, 2010). Des ateliers sporadiques ou un groupe de soutien en ligne pourraient rejoindre un plus grand nombre de parents (van Schalkwyk et al., 2017), qui se

sentent fréquemment isolés comme les parents participants. D'ailleurs, la mère a souligné que l'accès à des ressources explicatives pour les adolescent·e·s autistes les aiderait grandement.

En dernier lieu, la présente étude a exposé le lien étroit entre le développement sociosexuel du jeune et d'autres domaines de son développement. En promouvant l'autodétermination, les habiletés sociales et l'acceptation de soi chez leur fils, les parents semblent favoriser l'acquisition de diverses compétences essentielles à l'expression de comportements sociosexuels sains, c'est-à-dire maintenir une relation amoureuse réciproque, utiliser des méthodes contraceptives efficaces et s'engager dans des pratiques sexuelles consentantes. Les professionnel·le·s, les enseignant.e.s et les parents ont avantage à miser sur le développement d'habiletés adaptatives et l'autonomie dans la prise de décision en contexte émotionnel et social que rationnel pour contribuer à l'épanouissement des jeunes autistes sur le plan sociosexuel (Silvério Marques et al., 2017).

Forces et limites de l'essai

Cette étude de cas propose un nouveau regard sur un phénomène de plus en plus étudié, qui est l'éducation sociosexuelle des adolescent·e·s autistes. Elle comporte des forces et des limites sur le plan méthodologique, qui méritent notre attention. Sur le plan des forces, il a été possible de mieux comprendre comment les parents d'un adolescent autiste s'engagent dans son éducation sociosexuelle, tout en obtenant les expériences de l'adolescent. Procéder par entrevues individuelles a aussi offert une grande flexibilité pour ajuster les procédures en fonction des besoins des parents et du jeune. D'ailleurs, l'entrevue de la mère a eu lieu avant celle de leur fils pour mieux évaluer les défis sur le plan de la communication et identifier des façons de diminuer le stress de l'entrevue (p. ex. : augmenter le débit, éviter les expressions, limiter les rires, etc.). Cette façon de procéder s'est avérée efficace, puisque les adaptations nécessaires ont pu être mises en place pour diminuer le niveau de stress du jeune participant. La grille d'entrevue

individuelle du jeune, sans l'outil d'évaluation des connaissances sur la sexualité (Hénault, 2010), a été distribuée à l'avance aux parents pour clarifier les attentes. Bien qu'il soit difficile d'évaluer les effets de ces mesures sur le niveau de confort de l'adolescent sans observation à priori du jeune, le jeune et sa mère les ont appréciées.

Au niveau des limites, plusieurs éléments méthodologiques du projet portent atteinte à la portée des résultats. D'emblée, la présente étude de cas unique ne permet pas de généraliser les résultats et de formuler des recommandations pratiques. Une étude de cas multiples permettrait de dégager les thèmes récurrents malgré l'hétérogénéité de cette population sur les plans de la communication, social, familial et cognitif. Les enjeux et les besoins sociosexuels des personnes autistes en matière d'engagement parental ne sont pas entièrement représentés par ce projet, où un adolescent autiste verbal sans déficience intellectuelle a participé au projet. La présente étude est sujette à divers biais qui peuvent premièrement affecter l'authenticité, la constance et l'applicabilité des résultats de cet essai (Lincoln et Guba, 1985). En premier lieu, la nature volontaire de la participation de la famille consiste un biais majeur, quant aux résultats de cette étude. Bien que la chercheuse se soit basée sur les écrits recensés et les programmes d'éducation sexuelle offerts à cette population, un biais de sélection a pu, en second lieu, influencer le contenu des grilles d'entrevue et d'analyse. Le processus de développement des guides d'entrevue aurait pu être mieux étoffé avec l'essai de ceux-ci auprès d'une famille éligible non participante. Aussi, une analyse des données ainsi qu'un accord interjuge entre la chercheuse principale et une personne peu familière au projet auraient contré davantage les effets du biais de sélection en offrant une meilleure validité. Pour limiter partiellement les impacts de ce biais, les facteurs de l'engagement parental ont été extraits d'après la revue des écrits (voir figure 1 ci-haut). Une triangulation partielle a permis de limiter la subjectivité de la chercheuse principale

dans le choix des questions. Une réduction phénoménologique avant les entrevues, la tenue d'un journal pendant la collecte et l'analyse des données ainsi que la rédaction de compte rendu des rencontres avec la directrice et co-directrice de l'essai ont permis de suivre le progrès des décisions prises au cours de la réalisation de l'étude. En troisième lieu, un biais des demandes de précision et de formulation influencerait potentiellement les réponses des participants. En reformulant ou en posant une question afin d'explorer davantage un aspect, la chercheuse a possiblement suggéré des réponses. Étant la première expérience d'entrevue individuelle de la chercheuse principale, un essai des guides d'entrevue en présence d'une des directrices aurait pu limiter l'effet de ce biais. Toutefois, ceci a été limité partiellement en utilisant le vocabulaire des participants et en évitant les interprétations et les reformulations des informations divulguées en entrevue. Ces mesures ont favorisé la mise en mots des participants sans suggérer des pistes de réponse aux participants. En dernier lieu, les questions du guide d'entrevue individuelle du jeune (sans les directives pour le génogramme, l'écocarte et l'outil d'évaluation des connaissances sur la sexualité) ont été partagées à la famille pour diminuer son niveau de stress comme les situations nouvelles constituent une source de stress chez lui et bien d'autres jeunes autistes. Les parents ont ainsi possiblement influencé les réponses du jeune participant.

Plusieurs éléments ont possiblement limité la richesse des données. Premièrement, tout comme Dewinter et ses collègues (2017), la famille participante n'était pas habituée à parler du développement sociosexuel de l'adolescent. Ils ont ainsi possiblement partagé de réponses moins approfondies. Deuxièmement, l'inconfort du jeune et du père de parler de sexualité avec une jeune femme a possiblement écourté leurs réponses et le degré d'immersion afin de tirer des observations persistantes (Lincoln et Guba, 1985). Cet inconfort s'est reflété par des rires à des moments peu opportuns, de longues hésitations à développer leurs réponses et la tendance à

vouloir passer rapidement à un autre sujet. Troisièmement, les défis du jeune sur le plan de la communication sociale ont potentiellement limité les échanges également. Ils se sont manifestés en entrevue par des bris de compréhension et sa préférence de parler d'éléments plus factuels et relationnels que des aspects socioémotionnels plus nuancés. Afin d'augmenter la validité de l'entrevue auprès de l'adolescent, l'entrevue individuelle s'est faite en deux temps pour palier avec les différences sur le plan de la communication sociale et du fonctionnement exécutif potentiels de l'adolescent comme la plupart des jeunes autistes (APA, 2013). Toutefois, cette mesure n'a pas permis d'assurer une bonne validité testimoniale⁴, où les participants sont invités à commenter les résultats de l'étude. En ce sens, elles ne permettent pas de confirmer si les thèmes finaux reflètent bien les perceptions de la famille au sujet du phénomène étudié (Stiles, 1993).

Malgré les limites de la présente étude, celle-ci contribue à l'avancement des connaissances sur l'éducation sociosexuelle et l'engagement des parents de la famille participante. Le contexte familial précis dans lequel les résultats s'inscrivent permet de dégager des éléments uniques liés à l'engagement parental, tel que de porter un regard plus attentif au système de coparentalité dans l'éducation sociosexuelle de leur fils ainsi que d'offrir une place centrale à la perspective et aux besoins de l'adolescent autiste et ses parents. Toutefois, d'autres études sur le sujet sont nécessaires afin de poursuivre l'avancement des connaissances et de générer des recommandations pratiques.

⁴ Traduction libre du terme anglophone *testimonial validity* décrit dans Stiles (1993)

Perspectives d'études futures

Suite à la réalisation de cette étude de cas, des idées de thèmes à l'étude ainsi que des pistes d'amélioration sur le plan du recrutement et de la méthodologie sont proposées.

Thèmes à l'étude

Un atout important de cette étude reste la description des enjeux quant au partage des responsabilités éducationnelles entre les parents et mérite d'être étudié davantage, pour mieux comprendre l'engagement des parents ou figures importantes dans l'éducation sociosexuelle des jeunes autistes. Ceci implique de recueillir des données provenant de toutes les figures parentales et du jeune autiste. D'ailleurs, les études futures devraient miser sur les liens entre une éducation sociosexuelle de qualité et diverses caractéristiques des participants et leurs parents (c.-à-d. : cultures, préférences, âge, appartenances religieuses, expériences passées, etc.). Par exemple, un des parents participants a grandi à l'étranger. Pourtant, les liens entre la culture et d'autres thèmes ressortis dans l'analyse des résultats n'ont pas été mis de l'avant dans cet essai, comme dans la plupart des écrits recensés présentement disponible en autisme. L'exploration de ces liens pourrait aider les milieux soutenant les familles dans le développement sociosexuel des adolescent·e·s autistes à adapter leurs interventions en fonction des différences culturelles, socioéconomiques ou de la composition de la famille. L'accent de cet essai étant principalement sur l'engagement parental et l'éducation sociosexuelle, le rôle des discussions entre ami.e.s sur la sexualité des jeunes autistes sur l'éducation sociosexuelle devrait être davantage étudié.

Recrutement et méthodologie

Initialement, une cible de quatre familles participantes avait été fixée. Les expériences de plusieurs familles d'adolescent·e·s autistes gagnent à être décrites comme celle-ci, afin de tailler les recommandations pratiques aux besoins communs de la population. Le recrutement s'est

avéré plus ardu, puisque le projet n'a pas atteint la visibilité escomptée. Les prochains projets de recherches gagneraient à explorer d'autres méthodes de collecte de données moins prenantes et intrusives comme un questionnaire en ligne, ainsi que des options de recrutement au niveau communautaire et scolaire. Un questionnaire en ligne permettrait aux jeunes autistes non verbaux, mais ayant une bonne compréhension de participer à l'étude. L'élargissement de la tranche d'âge (p. ex. : 14 ans à 25 ans) augmenterait le nombre de participants éligibles. De plus, ceci permettrait de diversifier les données recueillies en raison de la maturation émotionnelle plus tardive chez plusieurs jeunes autistes (Ballan, 2012; Hannah et Stagg, 2016), ce qui retarde leurs premières expériences sexuelles comparativement aux jeunes typiquement développés (Dewinter et al., 2017; Holmes et al., 2020). Plus d'études auprès de tous les types de familles (c.-à-d. : nucléaire, monoparentale, homoparentale, recomposée, etc.) permettraient d'obtenir un portrait des besoins plus représentatif de toute la population adolescent.e autiste. En 2016, on comptait environ 30 % de familles monoparentales et environ 11 % de familles recomposées des familles québécoises ayant un ou plusieurs enfants tous âges confondus (Statistique Canada, 2016). En effet, les enjeux d'engagement parental diffèrent possiblement d'une famille nucléaire à une famille monoparentale. En vue d'offrir du soutien adapté aux besoins des familles composées d'au moins un adolescent.e autiste, il importe ainsi d'obtenir un échantillon représentatif de la population.

En entrevue individuelle, les réponses du jeune autiste étaient souvent minimales. Pour développer davantage ses propos, une approche basée sur une co-construction des aspects de son développement sociosexuel et de l'implication de ses parents lui aurait permis d'élaborer davantage. L'utilisation de techniques propres à *Personal construct methodology* optimise la collecte de données en entrevue individuelle avec les adolescents (Cridland, et al., 2016; Murphy

et al., 2017). Murphy et ses collègues (2017) ont adopté des techniques de cette méthode, soit de situer leur position sur un continuum et de poser répétitivement des questions sur un concept dans divers contextes pour coconstruire une compréhension de celui-ci. Ces techniques permettraient entre autres d'éviter de poser des questions ouvertes et ainsi mieux guider les jeunes autistes en entrevue.

CHAPITRE VI

CONCLUSION

La famille participante décrit leurs expériences quant à l'engagement des parents dans l'éducation sociosexuelle de l'adolescent autiste. Bien que les parents participants ne se positionnent pas de manière explicite sur ce qui facilite ou non leur engagement, divers éléments facilitateurs et contraignants peuvent être dégagés.

D'une part, des attitudes parentales sur le développement sociosexuel du jeune participant semblent faciliter leur engagement dans l'éducation sociosexuelle de leur adolescent, comme le désir des parents de s'investir dans l'éducation sociosexuelle de leur fils et leur souhait pour leur fils d'avoir une vie amoureuse stable et saine. Le fait que des aspects de la sexualité et de la vie amoureuse et sociale soient abordés à l'école et entre ami·e·s aident aussi les parents à compléter l'information et valider la compréhension de l'adolescent sur ces sujets. Des caractéristiques et préférences du jeune semblent également favoriser l'engagement parental comme son intérêt à créer et maintenir une relation amoureuse réciproque, en plus du fait que les attentes du jeune concernant sa vie amoureuse et sexuelle correspondent à celles de ses parents. De plus, son niveau de fonctionnement adaptatif incite les parents à prioriser les aspects relationnels, émotionnels et sociaux de son développement sociosexuel au lieu de s'attarder à d'autres priorités de parents d'adolescent autistes, comme l'inclusion sociale et académique de leur fils à l'école (Ballan, 2012).

D'autre part, des caractéristiques des parents semblent contraindre leur engagement, telles que la disparité des attentes dans le partage des responsabilités éducationnelles, leur faible

sentiment de compétence à discuter de sexualité avec leur fils, le manque de soutiens informel et formel, leurs différentes priorités éducationnelles (quoi aborder), le retard perçu au plan sexuel de leur fils et le fait d'avoir eux-mêmes grandis dans des familles où la sexualité est tabou. Le manque d'intérêt du jeune à discuter d'éducation sociosexuelle avec ses parents pourrait aussi limiter la durée et la fréquence des conversations sur le sujet.

Bref, les propos des membres de la famille participante soulignent bien plus que ce qui facilite et contraint l'engagement des parents dans l'éducation sociosexuelle du jeune autiste. En effet, les perspectives de chacun sur le développement sociosexuel de l'adolescent participant sont mises en lumière. Cet essai montre la complexité du phénomène. La coordination nécessaire entre les parents pour choisir le moment, la façon et qui abordera certains sujets du développement sociosexuel de leur fils tout en prenant en considération son degré de réceptivité et ce qu'il a déjà appris sur le sujet. Le développement de ressources demeure ainsi nécessaire pour offrir une éducation sociosexuelle de qualité aux jeunes autistes et un soutien adéquat aux parents. Les résultats de cet essai apportent des pistes de réflexion et d'intervention, tout en mettant en évidence les manques dans l'offre de service au Québec en matière d'éducation sociosexuelle et de soutien que les milieux scolaire et communautaire peuvent offrir à des familles ayant des caractéristiques similaires à cette dernière.

RÉFÉRENCES

Agence de la santé publique du Canada. (2018, mars). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme* (Publication n° 170434).

<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enfants-adolescents-canada-2018.html>

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). <https://doi.org/10.1176/ajp.152.8.1228>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

Arsenault, M. (2014). *Perceptions d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle : transition vers la vie adulte* [Essai doctoral, Université du Québec à Montréal]. Archipel.

<http://www.archipel.uqam.ca/6946/1/D2715.pdf>

Aylaz, R., Yilmaz, U. et Polat, S. (2012). Effect of difficulties experienced by parents of autistic children on their sexual life: A qualitative study. *Sexual Disabilities*, 30(4), 395–406. <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9251-3>

Ballan, M. (2012). Parental Perspectives of Communication about Sexuality in Families of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 42(5), 676-684. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1293-y>

Bennet, J. et Grant, N. S. (2016). Using an Ecomap as a Tool for Qualitative Data Collection in Organizations. *New Horizons in Adult Education & Human Resource Development*, 28(2), 1–13. <https://doi.org/10.1002/nha3.20134>

- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp>
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., et Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858–865. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.03.005>
- Brown-Lavoie, S. M., Viecili, M. A. et Weiss, J. A. (2014). Sexual Knowledge and Victimization in Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2185-2196. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2093-y>
- Burke, M., Kraut, R. et Williams, D. (2010). *Social use of computer-mediated communication by adults on the autism spectrum* [communication orale] Proceedings of the 2010 ACM conference on Computer supported cooperative work, Savannah, Georgia, USA. <https://doi.org/10.1145/1718918.1718991>
- Cacciatore, R., Korteniemi-Poikela, E. et Kaltiala, R. (2019). The Steps of Sexuality-A Developmental, Emotion-Focused, Child-Centered Model of Sexual Development and Sexuality Education from Birth to Adulthood. *International Journal of Sexual Health*, 31(3), 319-338. <https://doi.org/10.1080/19317611.2019.1645783>
- Calvo Escalona, R., Puig, O., Balcells, R., Visser, K., Amat, C., Peran, L. et van der Vegt, E. (2016). 1.24 The TTT® (Tackling Teenage Training), Spanish Version: A Pilot Study in Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 55(10), S107. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2016.09.025>
- Chandra-Mouli, V., Lane, C. et Wong, S. (2015). What Does Not Work in Adolescent Sexual and Reproductive Health: A Review of Evidence on Interventions Commonly Accepted as

Best Practices. *Global health, science and practice*, 3(3), 333–340.

<https://doi.org/10.9745/GHSP-D-15-00126>

Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., Maurer-Batjer, A., O'Connor, K. V. et Randolph, J. K. (2019).

Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Archives of Sexual Behavior*.

<https://doi.org/10.1007/s10508-0191445-2>

Christensen, D. L., Braun, K., Baio, J., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., Daniels,

J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Lee, L. C., Pettygrove,

S., Robinson, C., Schulz, E., Wells, C., Wingate, M. S., Zahorodny, W., et Yeargin-

Allsopp, M. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder

Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring

Network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and mortality weekly report*.

Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002), 65(13), 1–23.

<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6513a1>

Cridland, E. K., Caputi, P., Walker, B. M., Jones, S. C., & Magee, C. A. (2016). A Personal

Constructivist Approach for Investigating the Patterns of Dependency of Adolescents with

Autism Spectrum Disorder: Case Study of Two Families. *Journal of Constructivist*

Psychology, 29(1), 30-50. <https://doi.org/10.1080/10720537.2015.1005323>

Cronin A. et Mandich M. B. (2015) *Human Development and Performance Throughout*

the Lifespan (2^e éd.). Thomson Deleamar Learnings.

Dalenberg, W. G., Timmerman, M. C., & van Geert, P. L. C. (2018). Dutch adolescents'

everyday expressions of sexual behavior trajectories over a 2-year period: A mixed-

methods study. *Archives of Sexual Behavior*, 47(6), 1811–1823.

<https://doi.org/10.1007/s10508-018-1224-5>

Dekker, L., van der Vegt, E. M., Visser, K., Tick, N., Boudesteijn, F., Verhulst, F., Maras, A., et Greaves-Lord, K. (2015). Improving Psychosexual Knowledge in Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Pilot of the Tackling Teenage Training Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1532-1540. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2301-9>

Dekker, L. P., van der Vegt, E. J. M., van der Ende, J., Tick, N., Louwse, A., Maras, A., Verhulst, F. C., et Greaves-Lord, K. (2017). Psychosexual Functioning of Cognitively-able Adolescents with Autism Spectrum Disorder Compared to Typically Developing Peers: The Development and Testing of the Teen Transition Inventory- a Self- and Parent Report Questionnaire on Psychosexual Functioning. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1716-1738. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3071-y>

DePape, A. M., et Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research* 25(4), 569–583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>.

DePoy, D. J., Hartman, A., et Haslett, D. (1999). Critical action research: A model of social knowing. *Social Work*, 44(6), 560–570. <https://doi.org/10.1093/sw/44.6.560>

Desaulniers, M.-P., Boucher, C., Boutet, M. et Voyer, J., Scheurer, N., Couture, G., Tremblay, C. et Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement Pavillon du Parc. (2007). *Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées*. Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie et

Centre du Québec.

Dewinter, J., Van Parys, H., Vermeiren, R. et van Nieuwenhuizen, C. (2017). Adolescent boys with an autism spectrum disorder and their experience of sexuality: An interpretative phenomenological analysis. *Autism*, 21(1), 75-82.

<https://doi.org/10.1177/1362361315627134>

Dewinter, J., Vermeiren, R., Vanwesenbeeck, I. et Nieuwenhuizen, C. (2015). Parental Awareness of Sexual Experience in Adolescent Boys With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 713-719.

<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2622-3>

Durocher, L. et Fortier, M. (1999). Programme d'éducation sexuelle des Centres jeunesse de Montréal. Le Centre jeunesse de Montréal – Institut Universitaire.

Éducation et enseignement supérieur. (2019). *Éducation à la sexualité*.

<http://www.education.gouv.qc.ca/enseignants/dossiers/education-a-la-sexualite/>

Epstein, J. L., Coates, L., Salinas, K. C., Sanders, M. G. et Simon, B. S. (1997). *School, Family, and Community Partnerships: Your Handbook for Action*. Sage Publication.

Eisenhardt, K. (1989). Building Theories from Case Study Research. *The Academy of Management Review*, 14(4), 532-550. <https://doi.org/10.2307/258557>

Flores, D. et Barroso, J. (2017). 21st Century Parent–Child Sex Communication in the United States: A Process Review. *The Journal of Sex Research*, 54(4-5), 532-548.

<https://doi.org/10.1080/00224499.2016.1267693>

Fonds de recherche du Québec – Société et culture. (2017). *La sexualité chez les adolescentes, les adolescents et les jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) - Action concertée*. <http://www.frqsc.gouv.qc.ca/en/bourses-et-subventions/consulter-les->

[programmes-remplir-une-demande/bourse/la-sexualite-chez-les-adolescentes-les-adolescents-et-les-jeunes-adultes-ayant-un-trouble-du-spectre-de-l-autisme-tsa—action-concertee-o6tvooog1485526373677](https://www.action-concertee-o6tvooog1485526373677)

- Fox, S. et Olsen, A. (2014). *Education Capital : Our Evidence Base Defining Parental Engagement*. Australian Research Alliance for Children and Youth.
- Friedman, C. et Owen, A. L. (2017). Sexual health in the community: Services for people with intellectual and developmental disabilities. *Disability and health journal*, 10(3), 387–393. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.02.008>
- Future of Sex Education Initiative. (2020). National Sex Education Standards: Core Content and Skills, K-12 (2^e éd.). <https://siecus.org/wp-content/uploads/2020/03/NSES-2020-2.pdf>
- Gagnon, Y.- C. (2012). *L'étude de cas comme méthode de recherche* (2^e éd.). Presses de l'Université du Québec.
- Gardner, J. F. et Chapman, M. S. (1990). *Program issues in developmental disabilities : A guide to effective habilitation and active treatment* (2^e éd.). Paul H. Brookes Publishing.
- Gilovich, T., Keltner, D., Chen, S. et Nisbett, R. E. (2018). *Social Psychology* (5^e éd.). W.W. Norton & Company Inc.
- Gougeon, N. A. (2010). Sexuality and Autism: A Critical Review of Selected Literature Using a Social-Relational Model of Disability. *American Journal of Sexuality Education*, 5(4), 328-361. <https://doi.org/10.1080/15546128.2010.527237>
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56(3), 631–642. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00059-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00059-X)

- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2906-2>
- Hartley, S. L. et Schultz, H. M. (2015). Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636-1648. <https://doi.org/10.1007/s10803014-2318-0>
- Hartman, A. (1978). Diagrammatic assessment of family relationships. *Social Casework*, 59(8), 465–476. <https://doi.org/10.1177/104438947805900803>
- Hartmann, K., Urbano, M. R., Raffaele, C. T., Qualls, L. R., Williams, T. V., Warren, C., Kreiser, N. L., Elkins, D. E. et Deutsch, S. I. (2019). Sexuality in the Autism Spectrum Study (SASS): Reports from Young Adults and Parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(9), 3638-3655. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04077-y>
- Hatton, S., & Tector, A. (2010). FOCUS ON PRACTICE : Sexuality and Relationship Education for young people with autistic spectrum disorder: curriculum change and staff support. *British Journal of Special Education*, 37(2), 69-76. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2010.00466.x>
- Hellemans, H., Roeyers, H., Leplae, W., Dewaele, T., et Deboutte, D. (2010). Sexual behaviors in male adolescents and young adults with autism spectrum disorder and borderline/mild mental retardation. *Sexuality and Disability*, 28 (2), 93–104. <https://doi.org/10.1007/s11195-009-9145-9>
- Hénault, I. (2010). *Syndrome d'Asperger et la sexualité : de la puberté à l'âge adulte* (1^e éd.). Chenelières.

- Hénault, I. (2013). L'éducation sexuelle pour les personnes atteintes d'autisme : Thématiques et étapes adaptées. *Sexologie actuelle*, 21(2), 20-22.
- Hénault, I., Forget, J. et Giroux, N. (2003). *Le développement d'habiletés sexuelles adaptatives chez les individus atteints d'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal] Université de Montréal.
- Hendrickx, S. (2008). *Love, Sex and Long-term Relationships: What People with Asperger Syndrome Really Really Want*. Jessica Kingsley Publisher.
- Holmes, L. G. (2013). *Factors related to parent provision of sexuality education for youth with asperger's disorder and high functioning autism* [Mémoire, University of Utah]. J. Willard Marriott Digital Library. <https://collections.lib.utah.edu/ark:/87278/s69s506t>
- Holmes, L. G. et Himle, M. (2014). Brief Report : Parent–Child Sexuality Communication and Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(11), 2964-2970. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2146-2>
- Holmes, L. G., Himle, M. B. et Strassberg, D. S. (2016a). Parental sexuality-related concerns for adolescents with autism spectrum disorders and average or above IQ. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 84-93. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.10.001>
- Holmes, L. G., Himle, M. B. et Strassberg, D. S. (2016b). Parental romantic expectations and parent–child sexuality communication in autism spectrum disorders. *Autism*, 20(6), 687-699. <https://doi.org/10.1177/1362361315602371>
- Holmes, L. G., Strassberg, D. S. et Himle, M. B. (2019). Family Sexuality Communication for Adolescent Girls on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2403-2416. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03904-6>

- Holmes, L. G., Strassberg, D.S. et Himle, M.B. (2020). Family Sexuality Communication : Parent Report for Autistic Young Adults Versus a Comparison Group. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04398-3>
- Kellaher, D. (2015). Sexual Behavior and Autism Spectrum Disorders: an Update and Discussion. *Current Psychiatry Reports*, 17(4), 1-8. <https://doi.org/10.1007/s11920-015-0562-4>
- Kempton, W. (1993). *Socialization and Sexuality, A comprehensive guide*. James Standfields Company.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. et Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Kobak, R., Abbott, C., Zisk, A. et Bounoua, N. (2017). Adapting to the changing needs of adolescents: parenting practices and challenges to sensitive attunement. *Current opinion in psychology*, 15, 137-142. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2017.02.018>
- Koch, T. (1998). Story telling: is it really research? *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1182-1190. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.00853.x>
- Koegel, L. K., Detar, W. J., Amanda Fox, A. et Koegel, R. L. (2014). Romantic Relationships, Sexuality, and Autism Spectrum Disorders. Dans F. R. Volkmar, B. Reichow et J. C. McPartland (dir.) *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders* (1e éd., p.87-104). Springer.
- Koller, R. (2000). Sexuality and Adolescents with Autism. *Sexuality and Disability*, 18(2), 125-135. <https://doi.org/10.1023/A:1005567030442>

- Kuo, M. H., Orsmond, G. I., Coster, W. J. et Cohn, E. S. (2013). Media use among adolescents with autism spectrum disorder. *Autism, 18*(8), 914-923.
<https://doi.org/10.1177/1362361313497832>
- Kuusikko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A. S., Mattila, M. L., Ebeling, H., Pauls, D. L. et Moilanen, I. (2008). Social anxiety in high-functioning children and adolescents with Autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(9), 1697-1709. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0555-9>
- Laugeson, E. A., Frankel, F., Gantman, A., Dillon, A. R. et Mogil, C. (2012). Evidence-based social skills training for adolescents with autism spectrum disorders: The UCLA PEERS Program. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(6), 1025–1036.
<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1339-1>
- Lehan Mackin, M., 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, 31*(6), 608-618. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.07.003>
- Lemay, M. (1996). *La SexoTrousse*. Pavillon du Parc.
- Lincoln, Y. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.
- Locke J., Ishijima E. H., Kasari C. et London N. (2010). Loneliness, friendship quality and the social networks of adolescents with high-functioning autism in an inclusive school setting. *Journal of Research in Special Educational Needs 10*, 74–81.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2010.01148.x>
- Luong, J., Yoder, M. K., & Canham, D. (2009). Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles. *Journal of School Nursing, 25*(3), 222–229. <https://doi.org/10.1177/1059840509334365>

- McGoldrick, M., Gerson, R. et Petri, S. (2008). *Genograms: Assessment and intervention* (3^e éd.). Norton
- 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.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.07.006>
- Miller, L. (2013). *Program development for a sex education program for adolescent males with asperger's disorder* (publication n° 3536315) [Thèse de doctorat, The Chicago School] ProQuest Dissertations and Theses Global.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (2018). *Contenus détaillés en éducation à la sexualité : Secondaire*.
http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/adaptation-scolaire-services-comp/EDUC-Contenus-Sexualite-Personnel-scolaire-Secondaire-FR.pdf
- Mitchell, J., et Lashewicz, B. (2015). More than a pal: The generative leisure work of fathers raising children with autism spectrum disorder. *Fathering*, 13(2), 130–145.
<https://doi.org/10.3149/fth.1302.130>
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (3e éd. mise à jour et augm). Armand Colin.
- MuckRock. (7 Mai, 2019). *oTranscribe Privacy Policy*. oTranscribe.
<https://otranscribe.com/privacy/>
- Murphy, M., Burns, J. et Kilbey, E. (2017). Using personal construct methodology to explore relationships with adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 22-32. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.006>

National Autistic Society. (2020). *Communicating*. National Autistic Society.

<https://www.autism.org.uk/about/communication/communicating.aspx>

Nichols, S. et Blakeley-Smith, A. (2009). “I’m Not Sure We’re Ready for This...” : Working With Families Toward Facilitating Healthy Sexuality for Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 72-91.

<https://doi.org/10.1080/15332980902932383>

Orsmond G. I., Krauss M. W. et Seltzer M. M. (2004). Peer Relationships and Social and Recreational Activities Among Adolescents and Adults with Autism. *Journal of Autism Developmental Disorders* 34(3), 245–56. <https://doi.org/01623257/04/0600-0245/0>

Payne, K.-L., Maras, K., Russell, A. J. et Brosnan, M. J. (2019). Self-reported motivations for offending by autistic sexual offenders. *Autism*, 24(2) 307-320.

<https://doi.org/10.1177/1362361319858860>

Pelchat, D., Lefebvre, H. et Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers’ and fathers’ experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247. <https://doi.org/10.1177/13674935030074001>

Polit, D. F. et Beck, C. T. (2014). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Health.

Potter, C. A. (2017). Father involvement in the care, play, and education of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 375-384.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1245851>

Radford, J. P. et Park, D. C. (2003). Historical overview of developmental disabilities in Ontario. Dans I. Brown & M. Percy (Dir.), *Developmental disabilities in Ontario* (2^e éd., p. 3–18). Ontario Association on Developmental Disabilities.

- Regnerus, M. D. (2005). Talking about sex: Religion and Patterns of Parent–Child Communication about Sex and Contraception. *The Sociological Quarterly*, 46, 79-105. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.2005.00005.x>
- Rendle-Short, J. (2014). Using conversational structure as an interactional resource: Children with Asperger’s syndrome and their conversational partners. Dans J. Brock et J. Arciuli (dir.), *Communication in Autism* (1^e éd., vol. 11, p. 217-246). John Benjamins Publishing Company.
- Roy, S. N. (2009). L’étude de cas. Dans B. Gauthier (Dir.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte de données* (5e éd., pp. 199-225). Presses de l’Université du Québec.
- Ruble L. et Dalrymple N. (1993). Social/sexual awareness of persons with autism : a parental perspective. *Archive Sexual Behavior* 22(3), 229–40. <https://doi.org/10.1007/BF01541768>
- Sandelowski, M. (2011). When a cigar is not just a cigar: Alternative takes on data and data analysis. *Research In Nursing & Health*, 34(4), 342–352. <https://doi.org/10.1002/nur.20437>
- Sanders, R. A. (2013). Adolescent psychosocial, social, and cognitive development. *Pediatrics in Review*, 34(8), 354–358. <https://doi.org/10.154/pir.34-8354>
- Silvério Marques, S., Goldfarb, E. S., Deardorff, J. et Constantine, N. A. (2017). Perspectives on Conceptualizing Developmentally Appropriate Sexuality Education. *American Journal of Sexuality Education*, 12(1), 35-54. <https://doi.org/10.1080/15546128.2016.1266442>
- Sobsey, D. (1994). *Violence and abuse in the lives of people with disabilities: The end of silent acceptance ?*. Paul H. Brookes Publishing Co.

- Sreckovic M. A., Brunsting N. C. et Able H. (2014). Victimization of students with autism spectrum disorder: A review of prevalence and risk factors. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 8(9), 1155–72. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.004>
- Stanford Children’s Health (2020). *Relationship Development*.
<https://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=relationship-development-90-P01642>
- Statistique Canada. (2016). *Structure de la famille de recensement incluant la situation de famille recomposée (9) et nombre et combinaisons d’âges des enfants (29) pour les familles de recensement avec enfants dans les ménages privés du Canada, provinces et territoires, régions métropolitaines de recensement et agglomérations de recensement, recensements de 2016 et 2011 - Données intégrales (100 %)* (publication n° 98-400-X2016024). <http://bit.ly/2uobK2s>
- Stiles, W. B. (1993). Quality control in qualitative research. *Clinical Psychology Review*, 13(6), 593–618. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(93\)90048-Q](https://doi.org/10.1016/0272-7358(93)90048-Q)
- Stokes, M. A., & Kaur, A. (2005). High-functioning autism and sexuality: A parental perspective. *Autism*, 9(3), 266-289. <https://doi.org/10.1177/1362361305053258>
- Sullivan, A. et Cartirano, L. C. (2008). Addressing the Sexuality and Sex Education of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Education and Treatment of Children*, 30(3), 381-394. <https://www.jstor.org/stable/42899984>
- Sullivan-Bolyai, S., Bova, C., & Harper, D. (2005). Developing and refining interventions in persons with health disparities: The use of Qualitative Description. *Nursing Outlook*, 53(3), 127-133. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.outlook.2005.03.005>

- 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.
<https://www.jstor.org/stable/23879812>
- van Schalkwyk, G. I., Marin, C. E., Ortiz, M., Rolison, M., Qayyum, Z., McPartland, J. C., Lebowitz, E. R., Volkmar, F. R. et Silverman, W. K. (2017). Social Media Use, Friendship Quality, and the Moderating Role of Anxiety in Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2805-2813.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3201-6>
- Visser, K., Greaves-Lord, K., Tick, N. T., Verhulst, F. C., Maras, A. et van der Vegt, E. J. M. (2015). Study protocol: a randomized controlled trial investigating the effects of a psychosexual training program for adolescents with autism spectrum disorder. *BioMedCentral Psychiatry*, 15(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0586-7>
- Visser, K., Greaves-Lord, K., Tick, N. T., Verhulst, F. C., Maras, A. et van der Vegt, E. J. M. (2017). An exploration of the judgement of sexual situations by adolescents with autism spectrum disorders versus typically developing adolescents. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36, 35-43. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.004>
- Wallis, P. J. (2000). Issues in social sexuality for people with disabilities, their families, and professionals. Dans M. J. Fine et R. L. Simpson (Dir.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (p. 391–407). Pro-Ed.
- Watson, S. L., Venema, T., Molloy, W. et Reich, M. (2002). Sexual rights and individuals who have a developmental disability. Dans D. Griffiths., D. Richards, P. Fedoroff, et S. L.

Watson (Dir.), *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability* (p. 175- 225).

NADD Press.

Wolfensberger, W. (1977). *The principle of normalization in human services*. National Institute of Mental Retardation.

Wood, D., Bruner, J., et Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving.

Journal of Child Psychology and Psychiatry, 17(2), 89–100.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1976.tb00381.x>

Zimmer-Gembeck, M. J. (2002). The development of romantic relationships and

adaptations in the system of peer relationships. *Journal of Adolescent Health*, 31(6), 216–

225. [https://doi.org/10.1016/S1054-139X\(02\)00504-9](https://doi.org/10.1016/S1054-139X(02)00504-9)

ANNEXES

Annexe A

Les thèmes du programme d'éducation sociosexuelle (Hénault, 2010)

Numéro de la session	Thèmes
1	L'amour et l'amitié
2	Les aspects physiologiques
3	Les relations sexuelles et autres comportements
4	Les émotions
5	Les MTS et le sida
6	Les moyens de prévention et de contraception
7	L'orientation sexuelle
8	L'alcool et les drogues
9	Les abus sexuels et les comportements inappropriés
10	Le sexisme et la violence dans les relations amoureuses
11	La théorie de la pensée
12	La communication

Annexe B

Sujets abordés dans le programme TTT (Boudesteijn et al. 2011, cité dans Dekker et al., 2015)

Numéro de la session	Thèmes
1	La puberté
2	Les apparences
3	Les premières impressions
4	Les différentes parties du corps humain
5	Les changements physiologiques chez les garçons lors de la puberté
6	Les changements physiologiques chez les filles lors de la puberté
7	La masturbation, les règles et l'hygiène
8	Comment se faire et garder des ami·e·s
9	« Tomber en amour »
10	L'orientation sexuelle
11	Les relations amoureuses et les premiers rendez-vous
12	Les relations sexuelles, les méthodes de contraception et les ITSS (sécurité)
13	Les relations sexuelles : la première fois
14	La grossesse et la naissance
15	Déterminer et respecter les limites des autres et de soi

- 16 Déterminer et respecter les limites des autres et de soi
- 17 L'utilisation sécuritaire de l'internet
- 18 Session pour les filles uniquement : les copains abusifs
-

Annexe C

Outils pour la collecte des données : Guide d'entrevue individuelle (adolescent·e)

GUIDE D'ENTREVUE INDIVIDUELLE (ADOLESCENT)

Consignes

1. Rappeler le but de la recherche
2. Expliquer le déroulement de l'entrevue individuelle et sa durée
3. Spécifier le caractère confidentiel des informations recueillies
4. Expliquer le but de l'enregistrement de l'entrevue et obtenir l'accord verbal de son utilisation.

Introduction

Je te remercie d'avoir accepté de me rencontrer aujourd'hui. J'aimerais mieux comprendre ton point de vue sur l'éducation sexuelle que tu as reçue de tes parents. Aujourd'hui, je vais te poser des questions sur tes parents et toi au sujet de la sexualité et ta vie amoureuse. Il y aura au moins deux ou trois rencontres de 45 à 60 min : une ou deux rencontre où je vais te poser des questions et une où nous allons les réviser ensemble. Tu es libre de répondre ou pas aux questions.

Si tu es d'accord, notre entretien sera enregistré, ceci m'évitera d'écrire toute la conversation et de mieux t'écouter. Seules mes deux directrices de recherche et moi-même écouterons l'enregistrement. L'entrevue sera effacée après que je l'ai écrit en remplaçant ton nom par un numéro. Seules mes superviseuses et moi lirons ce que j'aurai retranscrit.

Avant de commencer, j'aimerais savoir si tu souhaites toujours participer à ces rencontres. As-tu des questions ?

Génogramme

Je ne connais pas ta famille et j'aimerais que tu m'aides à la connaître un peu. Pour comprendre ta famille, je vais dessiner les membres de ta famille (cercles et carrés) et tu me donneras les informations pour compléter l'image de ta famille. Si tu ne connais pas les informations, tu n'as qu'à me dire que tu ne le sais pas et on continue.

Écocarte

Pour comprendre les activités que tu aimes et les milieux et les gens que tu fréquentes, je vais dessiner des schémas. Tu me donneras les informations pour compléter.

1 Domaine : Communication parent-enfant sur la sexualité

- 1.2 Décris-moi la première fois que tu as parlé avec tes parents sur la sexualité.
 - a) De quoi avez-vous parlé au sujet de la sexualité et des relations amoureuses ?
- 1.3 Combien de fois as-tu discuté de ta sexualité et des relations amoureuses avec tes parents ?
- 1.4 Quand vous en discutez, de quoi parlez-vous ?
 - 1.4.1 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet des relations amicales et amoureuses ?
 - 1.4.2 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet de la puberté (changements physiques à l'adolescence) ?
 - 1.4.3 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet des règles et de l'hygiène ?
 - 1.4.4 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet des infections transmises sexuellement ?
 - 1.4.5 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet des naissances et grossesses ?
 - 1.4.6 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet des moyens de contraception ?
 - 1.4.7 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet de la masturbation ?
 - 1.4.8 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet des relations sexuelles ?
 - 1.4.9 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet de l'orientation sexuelle ?
 - 1.4.10 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet des abus sexuels et des comportements inappropriés ?
 - 1.4.11 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet du sexisme⁵ et de la violence dans les relations amoureuses ?
 - 1.4.12 Qu'est-ce qu'ils t'ont dit au sujet de l'utilisation de l'internet (pornographie, communication) ?
- 1.5 Y a-t-il des questions au sujet de la sexualité que tu n'oses pas poser à tes parents ? Explique-moi.

2 Domaine : Attitudes des parents

- 2.1 Que penses-tu des réactions qu'ils peuvent avoir si toi tu leur parles de sexualité et de ta vie amoureuse ? Explique-moi.
- 2.2 Qui de tes parents est plus facile à aborder, si tu as besoin de parler de sexualité ? Explique-moi.
- 2.3 Qu'est-ce qui fait en sorte que c'est plus difficile d'en parler avec l'autre parent ?
- 2.4 Dirais-tu que ton père est à l'aise de discuter sur la sexualité ? Explique-moi.
- 2.5 Dirais-tu que ta mère est à l'aise de discuter sur la sexualité ? Explique-moi.

3. Domaine : Inquiétudes des parents

- 3.1 Est-ce que tu penses que tes parents s'inquiètent à propos de ta vie amoureuse ? Explique-moi.
- 3.2 Est-ce que tu penses que tes parents s'inquiètent à propos de ta sexualité ? Explique-moi.

⁵ Une attitude discriminatoire qui considère que les droits d'égalité et à la liberté pour les deux sexes est impossible, ainsi la personne sexiste pense qu'un sexe est supérieur à l'autre.

5. Domaine : Connaissances sur la sexualité (Héneault, 2010)

Je vais te poser des questions me permettant d'évaluer tes connaissances sur la sexualité.
Réponds aux questions du mieux que tu peux.

5.1 Je suis l'organe menant à l'utérus. C'est le passage qu'emprunte le bébé à la naissance.
Au moment des menstruations, le sang s'écoule en passant par moi. Qui suis-je ?

a) Pénis	b) Vagin	c) Seins
----------	----------	----------

5.2 Je suis l'organe qui dépose des spermatozoïdes dans le vagin de la femme. Je durcis en réponse à l'excitation sexuelle. Je suis utile pour uriner et éjaculer. Qui suis-je ?

d) Testicules	e) Clitoris	f) Pénis
---------------	-------------	----------

5.3 Nous sommes les glandes qui fabriquent les spermatozoïdes. Qui sommes-nous ?
Testicules vagin utérus

g) Testicules	h) Vagin	i) Utérus
---------------	----------	-----------

5.4 Les femmes se masturbent.

Vrai Faux

5.5 Une fille peut devenir enceinte lors de la première relation sexuelle, surtout si les partenaires n'utilisent pas de moyens de contraception.

Vrai Faux

5.6 Le condom n'est pas une protection contre les ITS (infections transmises sexuellement).

Vrai Faux

5.7 L'homosexualité est une maladie contagieuse.

Vrai Faux

5.8 La consommation d'alcool et de drogues permet d'améliorer les relations sexuelles.

Vrai Faux

5.9 La violence physique est une façon de régler les disputes avec ma copine ou mon copain.

Vrai Faux

5.10 L'intimité, c'est lorsque je parle de mes sentiments à une personne en qui j'ai confiance.

Vrai Faux

6. Conclusion

6.1 Y a-t-il autre chose que tu voulais me partager au sujet de ta vie sexuelle et amoureuse ou tes parents ?

L'entrevue est maintenant terminée. Je te remercie d'avoir bien voulu répondre à ces questions et d'avoir partagé ton expérience avec moi. Je te rappelle que tout ce que tu m'as dit aujourd'hui reste confidentiel. Ceci veut dire qu'uniquement moi et mes deux directrices de recherche connaissons tes réponses.

Annexe D

Outils pour la collecte des données : Guide d'entrevue individuelle (parents)

GUIDE D'ENTREVUE (PARENTS)

Consignes

1. Obtenir les formulaires d'information et de consentement destinés aux parents et aux adolescents ainsi que le questionnaire sociodémographique
2. Rappeler le but de la recherche
3. Expliquer le déroulement de l'entrevue individuelle et sa durée
4. Spécifier le caractère confidentiel des informations recueillies
5. Expliquer le but de l'enregistrement de l'entrevue et obtenir l'accord verbal de son utilisation.

Introduction

Je vous remercie d'avoir accepté de me rencontrer aujourd'hui et de m'avoir remis les formulaires d'information et de consentement et le questionnaire. Le projet vise à mieux comprendre le point de vue des parents et des adolescents présentant un TSA sur l'éducation sexuelle des adolescents. Avant de commencer, j'aimerais savoir si vous souhaitez toujours participer à cette rencontre.

Aujourd'hui, je vais vous poser des questions en lien avec l'éducation sexuelle de votre enfant. L'entrevue durera environ 1 h 00. Comme il est mentionné dans le formulaire que vous avez lu et signé, vous êtes libre de répondre ou pas aux questions et vous pouvez mettre fin à l'entrevue à tout moment. Les informations partagées ici demeurent confidentielles.

Si vous êtes d'accord, notre entretien sera enregistré, ceci m'évitera d'écrire toute la conversation et de diviser mes ressources attentionnelles. Personne d'autre excepté moi-même et mes superviseurs n'écouteront l'enregistrement. Êtes-vous d'accord à ce que j'enregistre l'entrevue ? L'entrevue sera effacée après que je l'ai transcrite en remplaçant votre nom par un numéro. Seule la transcription de votre entrevue sera consultée par mes superviseuses. Avez-vous des questions avant de commencer l'entrevue ?

[Si l'entrevue se déroule à l'Université du Québec en Outaouais] Veuillez noter qu'il sera possible d'obtenir un dédommagement pour le stationnement à la fin de cette rencontre.

Activité brise-glace

Pouvez-vous partager un souvenir de la première fois que vous avez parlé de votre premier amour avec vos parents ? Si cela ne s'est jamais produit, pour quelle raison ?

1. Domaine : Communication parent-enfant sur la sexualité

- a. Décrivez-moi la première fois que vous avez parlé avec votre enfant sur la sexualité.
- b. Qu'avez-vous abordé par rapport aux relations amoureuses et à la sexualité ?

2. Domaine : Attitudes des parents

- a. Avez-vous l'impression que votre enfant comprend ce qu'est la sexualité et l'amour ?
- b. Est-ce que vous êtes en accord avec les décisions de votre enfant concernant sa vie amoureuse et de sa sexualité ? Expliquez.

3. Domaine : présence ou absence de préoccupations des parents

- a. Est-ce qu'il a des aspects qui vous préoccupent à propos de la vie amoureuse et sexuelle de votre enfant ? Expliquez.

4. Domaine : Qualité du soutien familial, professionnel et social

- a. Comment les membres de votre famille perçoivent-ils la vie amoureuse et la sexualité de votre enfant ? Expliquez.
- b. Comment vos amis perçoivent-ils la vie amoureuse et la sexualité de votre enfant ? Expliquez.
- c. Comment les professionnels œuvrant auprès de votre enfant perçoivent-ils la vie amoureuse et la sexualité de votre enfant ? Expliquez.
- d. Est-ce que vous vous sentez soutenus par votre famille, vos amis et les professionnels œuvrant auprès de votre enfant ? Expliquez.

5. Conclusion

Il nous reste que quelques minutes avant la fin de l'entrevue.

- a. Comment croyez-vous soutenir votre enfant dans ses décisions concernant ses relations amoureuse et de sa sexualité ? Expliquez.
- b. Est-ce que vous voudriez ajouter quoi que ce soit concernant votre engagement dans l'éducation sexuelle de votre enfant ?

L'entrevue est maintenant terminée. Je vous remercie d'avoir bien voulu répondre à ces questions et d'avoir partagé vos expériences avec moi.

Annexe E

Questionnaire sociodémographique

Questionnaire Sociodémographique

Numéro d'identification : _____

Date : _____

Informations concernant l'adolescent·e

1. Âge : _____ années et _____ mois

2. Diagnostic :

3. Âge auquel a été posé le diagnostic :

4. Connaissance du diagnostic par le jeune :

Oui

Non

5. Depuis combien de temps le jeune connaît-il son diagnostic :

6. Études :

A- Niveau scolaire :

Secondaire (préciser : _____)

Autre : _____

B- Type de scolarité au secondaire :

École spécialisée

Classe spéciale :

École ordinaire _____

Classe régulière

7. Lieu de résidence actuelle de l'adolescent·e :

Résidence familiale

Ressource intermédiaire

Ressource de type familial

Foyer de groupe

Famille d'accueil

Autre : _____

8. Y a-t-il des outils ou des stratégies que vous utilisez avec votre enfant pour l'aider à mieux comprendre ou à le détendre au besoin ? Si oui, pouvez-vous les décrire brièvement ?

Informations concernant les parents

1. Vous :

A) Âge : _____

B) Genre : masculin féminin autre

C) Profession : _____

D) Revenu annuel : _____

E) Gardien légal de l'adolescent : oui non

F) Origine Ethnique : _____

2. L'autre parent :

A) Âge : _____

B) Genre : masculin féminin autre

C) Profession : _____

D) Revenu annuel : _____

E) Gardien légal de l'adolescent : oui non

F) Origine ethnique : _____

Annexe F

Formulaire d'information et de consentement pour participants mineurs (entre 14 et 17 ans)

Formulaire d'information et de consentement

Pour participants mineurs (entre 14 et 17 ans)

Titre du projet de recherche :	L'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme.
Chercheur responsable du projet de recherche :	Chloé Beaudin Étudiante au doctorat en psychologie clinique (D. Psy) À l'Université du Québec en Outaouais
Cochercheurs :	Assumpta Ndengeyingoma Ph.D Professeure, Département des Sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais, Chercheure Axe de 1 ligne UQO-CISSO Stéphanie-M. Fecteau Ph.D., ps.ed. Professeure, Département de psychoéducation et de psychologie à l'Université du Québec en Outaouais

Préambule

Nous te demandons si tu veux participer à un projet de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, prends le temps de lire, de comprendre les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que tu ne comprends pas. Nous t'invitons à poser toutes questions à propos de ce formulaire et du projet à la chercheure responsable du projet. Tu peux lui demander de t'expliquer tout mot ou renseignement qui ne sont pas clairs pour toi.

Nature et objectifs du projet de recherche

Nous sollicitons ta participation au projet de recherche sur l'éducation sexuelle des adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce projet permettra de mieux comprendre ce qui influence l'engagement des parents dans l'éducation sexuelle de leur enfant. Les objectifs de ce projet de recherche sont :

1. Distinguer ce qui facilite ou non l'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un TSA selon la perspective des pères;
2. Distinguer ce qui facilite ou non l'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un TSA selon la perspective des mères;
3. Distinguer ce qui facilite ou non l'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un TSA selon la perspective des adolescents.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter 4 familles, soit 4 pères, 4 mères et 4 adolescents.

Tu peux participer à ce projet de recherche si (critères d'inclusion) :

1. Tu es âgé de 14 à 17 ans;
2. Tu as reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme;
3. Tu parles français.

Tu ne peux pas participer à ce projet de recherche si (critères d'exclusion) :

1. Tu es âgé de moins de 14 ans ou de plus de 17 ans;
2. Tu as reçu un diagnostic de déficience intellectuelle;
3. Tu n'as pas reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme;
4. Tu ne parles pas français.

Ce projet a reçu l'approbation de trois Comités d'éthique de la recherche : celui du Centre intégré de la santé et des services sociaux de l'Outaouais (CISSSO), du Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario (CEPEO) et de l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Ces comités ont pour mission de s'assurer que la participation à ce projet est sécuritaire.

Déroulement de ta participation au projet de recherche

Ce projet comprend la participation de tes deux parents (ou tuteurs légaux) et de toi. Toi et tes parents participeront à une entrevue individuelle à la maison ou à l'UQO.

Si tu décides de participer au projet, ta participation commencera environ au mois de novembre 2018 et prendra fin lorsque tu auras répondu aux questions. Ceci pourrait prendre au moins 2 rencontres de 45 à 60 minutes. Après une conversation au téléphone ou en personne avec la chercheuse principale, tu devras signer ce formulaire d'information et de consentement avant la participation d'un de tes parents à une entrevue individuelle. Tes parents recevront ce formulaire par la poste ou par courriel. Tu rencontreras ensuite la chercheuse principale au moins deux fois chez toi ou à l'UQO selon ce que tu préfères. Ces rencontres seront enregistrées à l'aide d'une enregistreuse audio. Voici un tableau qui inclut les étapes de ta participation au projet.

Étapes	Durée	Échéanciers
Rencontre téléphonique ou lors de l'entrevue individuelle d'un parent : <ul style="list-style-type: none"> - Explication de l'étude à votre enfant ; - Signature de la section assentiment du formulaire d'information et de consentement pour les adolescents ; 	30 minutes	Automne 2018/hiver 2019
Entrevue individuelle –rencontres avec toi	45-60 minutes par rencontres	Hiver/printemps 2019
Validation des réponses – dernière rencontre avec toi	60 minutes	Hiver/printemps 2019

Avantages associés au projet de recherche

En participant à ce projet de recherche, toi et tes parents obtiendront une copie d'un guide d'éducation sexuelle destiné aux adolescents présentant un TSA publié par la Fédération québécoise de l'autisme (FQA). Cet outil pourrait vous, toi et tes parents, aider à discuter de la sexualité ou simplement te donner plus d'informations sur la sexualité. Aussi, les réponses aux questions des participants permettront de mieux comprendre le sujet et le rôle des parents dans l'éducation des adolescents ayant un TSA.

Inconvénients associés au projet de recherche

Il est possible que les questions de l'entrevue individuelle activent des émotions négatives et crée un inconfort chez toi. Il est entre autres possible que tu ressenties de la gêne, de l'anxiété et du stress lors des rencontres l'entrevue individuelle avec la chercheure principale.

Risques associés au projet de recherche

Les risques psychologiques possibles associés à ta participation sont minimaux. Il est possible que ta participation provoque des réactions imprévisibles chez toi, comme de l'agitation, de l'opposition ou un retrait. Dans ce cas, la chercheure s'engage à t'aider à utiliser les moyens nécessaires pour les réduire comme interrompre l'entrevue, appliquer les stratégies que tu utilises pour te calmer ou demander l'aide à tes parents. Il est également probable que ta participation mène à la discussion de sujets sur la sexualité que tu ne connais pas ou peu discutés avec tes parents, professionnels ou tes amis lors de l'entrevue individuelle. Tu as ainsi le droit de ne pas répondre à certaines questions ou de retirer ta participation au projet en tout temps.

Compensation

Si tu décides de faire ton entrevue individuelle à l'UQO, tes parents recevront un montant de 5,50 dollars en argent comptant pour chaque visite à l'UQO, afin de couvrir les frais de stationnement. Si tu te retires ou si tu es retiré du projet avant que les rencontres individuelles aient lieu, tes parents ne recevront pas ce montant.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Ta participation à ce projet de recherche est volontaire. Tu es donc libre de refuser de participer à ce projet. Tu peux également te retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en communiquant ta décision à la chercheure responsable du projet.

Ta décision de refuser de participer à ce projet de recherche ou de te retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels tu as droit ou sur ta relation avec la chercheure responsable du projet et les autres intervenants.

La chercheure responsable du projet de recherche, le comité d'éthique de la recherche du CISSSO, celui de l'UQO et celui du CEPEO peuvent mettre fin à ta participation, sans ton consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que ta participation au projet n'est plus dans ton intérêt, si tu ne respectes pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si tu retires ta participation, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour assurer sa sécurité et aussi celles des autres participants du projet de recherche et suivre les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter ta décision de continuer à participer à ce projet te sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant ta participation à ce projet, la chercheuse responsable de ce projet de recherche recueillera des renseignements dans un dossier de recherche. Ces renseignements peuvent comprendre de l'information concernant l'engagement de tes parents dans ton éducation sexuelle partagée par toi lors des entrevues individuelles. D'autres renseignements sociodémographiques au sujet de toi tels que ton nom, ton sexe, ta date de naissance, ton type de scolarisation et niveau d'étude, ton origine ethnique en plus d'informations concernant ton ou tes diagnostics seront dans ton dossier aussi. Aussi, la chercheuse principale demandera à tes parents de confirmer ton diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) afin de savoir si tu peux participer à ce projet de recherche.

Nous (chercheuse principale et ses directrices de recherche) pouvons garantir ton anonymat, ce qui veut dire que personne ne saura que tu participes au projet, excepté tes parents, la chercheuse principale et ses directrices : Dre Assumpta Ndengeyingoma et Dre Stéphanie Fecteau. Ainsi, tes parents ne pourront pas consulter ton dossier sans ton autorisation. Les informations recueillies lors de cette recherche demeureront confidentielles. Ceci veut dire que les informations confiées en entrevue individuelle ne seront pas partagées avec d'autres personnes que toi, la chercheuse principale et ses directrices de recherche. Afin d'assurer la confidentialité des renseignements sur toi, un numéro d'identification remplacera ton nom. Le matériel utilisé lors de l'entrevue et les questionnaires seront entreposés dans un classeur et sur un serveur sécurisé situés dans un local verrouillé à l'UQO pour une durée de 5 ans après la fin de l'étude. Les transcriptions d'entrevues, soit tes réponses aux questions, seront codifiées, ton nom sera modifié et les fichiers audio seront détruits après transcription. La chercheuse responsable de ce projet de recherche utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits un peu plus tôt dans le formulaire d'information et de consentement. Les résultats de la recherche pourront être publiés dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques dans des colloques scientifiques par exemple, mais il ne sera pas possible de t'identifier.

En conformité avec la loi sur l'accès à l'information, tu as le droit de consulter ton dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les changer au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable de ce projet de recherche détient ces informations. Toutefois, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, il est possible que tu n'aies accès à certaines de ces informations qu'une fois ta participation terminée, soit après la troisième et dernière rencontre avec la chercheuse principale.

À des fins de surveillance et de contrôle, ton dossier de recherche pourra être consulté par une personne désignée par les comités d'éthique de la recherche du CISSSO, du CEPEO et de l'UQO

ou par le personnel autorisé de l'UQO. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité. Ils ne pourront donc pas partager des renseignements à propos de toi.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec toi rapidement, ton nom et prénom, tes coordonnées et ta date de début et de fin de la participation au projet seront conservés pendant un 5 ans après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par la chercheuse responsable de ce projet de recherche à l'UQO.

Identification des personnes-ressources

Si tu as des questions sur le projet de recherche ou si tu as un problème que tu crois relié à ta participation au projet de recherche, tu peux contacter la chercheuse responsable du projet de recherche, Chloé Beaudin, par téléphone au 819 595-3900 poste 1929 ou par courriel à l'adresse suivante : beac56@uqo.ca.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Les comités d'éthique de la recherche du CISSSO et de l'UQO ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi. De plus, il approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de consentement. Pour toute information, vous pouvez communiquer au Bureau de l'éthique de la recherche au (819) 770-6528, poste 199. Vous pouvez également communiquer avec M. André Durivage, président du comité d'éthique en recherche de l'UQO, au numéro suivant : (819) 565-3900 poste 1781.

Tu peux également faire une plainte au Commissionnaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSSO. Il s'assure du respect des droits des usagers et résidents, de traiter les plaintes et de promouvoir la qualité des soins et services. Voici comment les rejoindre :

1. Par courrier :

Commissaires aux plaintes et à la qualité des services
105, boulevard Sacré-Cœur
Gatineau (Québec) J8X 1C5

2. Par téléphone : 819 771-4179

sans frais : 1 844 771-4179

3. Par télécopieur : 819 771-7611

4. Par courriel : commissairesauxplaintes@ssss.gouv.qc.ca

5. En ligne : <https://cisss-outaouais.gouv.qc.ca/la-voix-de-lusager/faire-une-plainte/>

6. Titre du projet de recherche : L'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme

I. Consentement du sujet

Ta signature dans le présent document atteste que tu as clairement compris les renseignements concernant ta participation à ce projet de recherche et indique que tu acceptes de participer. Elle ne signifie pas que tu acceptes d'aliéner tes droits et de libérer la chercheuse de ses responsabilités juridiques ou professionnelles. En conséquence, tu ne dois jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à ce que les trois rencontres individuelles, auxquelles je compte participer, seront enregistrées.

Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom du participant mineur

Signature du participant mineur

Date :

II. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au sujet de recherche.

Signature du chercheur responsable de ce projet de recherche

Date

Annexe G

Formulaire d'information et de consentement pour participants majeurs

Formulaire d'information et de consentement Pour participants adultes (parents)

Titre du projet de recherche : L'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Chercheur responsable du projet de recherche : Chloé Beaudin
Étudiante au doctorat en psychologie clinique (D. Psy)
À l'Université du Québec en Outaouais

Cochercheur : Assumpta Ndengeyingoma Ph.D
Professeure, Département des Sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais, Chercheure
Axe de 1 ligne UQO-CISSO

Stéphanie-M. Fecteau Ph.D., ps.ed.
Professeure, Département de psychoéducation et de psychologie à l'Université du Québec en Outaouais

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son personnel de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche sur l'éducation sexuelle des adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce projet vise à mieux comprendre ce qui influence l'engagement des parents dans l'éducation sexuelle de leur enfant. Les objectifs de ce projet de recherche sont :

1. Distinguer les facteurs facilitant ou contraignant l'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un TSA selon la perspective des pères;
2. Distinguer les facteurs facilitant ou contraignant l'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un TSA selon la perspective des mères;
3. Distinguer les facteurs facilitant ou contraignant l'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un TSA selon la perspective des adolescents.

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter 4 familles participantes, soit 4 pères, 4 mères et 4 adolescents présentant un TSA, âgés de 14 à 17.

Critères d'inclusion des participants majeurs (parents)

- Être les parents/ tuteurs légaux (ensemble ou séparés) d'un adolescent répondant aux critères d'inclusion mentionnés ci-haut ;
- Parler français.

Critères d'exclusion des participants majeurs (parents)

- Ne pas parler français ;
- Participer sans l'autre parent ;
- Parents du même sexe ou familles monoparentales.

Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique du Comité d'éthique de la recherche du Centre intégré de la santé et des services sociaux de l'Outaouais (CISSSO), du Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario (CEPEO) et du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais (UQO).

Déroulement de votre participation au projet de recherche

Ce projet comprend la participation des parents et de leur adolescent. Les parents participeront les adolescents participeront en entrevue individuelle. Votre participation à ce projet de recherche s'étendra approximativement du mois de novembre 2018 au mois de mai 2019. En premier lieu, un rendez-vous téléphonique sera fixé afin que la chercheuse principale puisse vous expliquer en détail le projet de recherche et vérifier si celui-ci convient aux besoins de votre famille. Vous devrez, en second lieu, remplir un questionnaire sociodémographique qui vous a été envoyé avec ce formulaire de consentement. Le temps de lecture et de complétion du formulaire de consentement ainsi que du questionnaire est estimé de 30 minutes. Vous serez, en troisième lieu, invité à participer à une entrevue individuelle d'une durée approximative de 1 h 00 à domicile ou à l'UQO. Les entrevues individuelles seront enregistrées à l'aide d'une enregistreuse audio.

Étapes	Durée approximative	Échéanciers
Rencontre téléphonique : <ul style="list-style-type: none"> - Explication de l'étude à vous et à votre partenaire ; - Court dépistage des familles selon les critères d'inclusion et d'exclusion ; - Signature des formulaires d'information et de consentement (adulte et adolescent) ; - Complétion du questionnaire sociodémographique ; 	30 minutes	Automne 2018/hiver 2019
Entrevue individuelle (1 ^{er} parent)	1 h 00	Hiver/printemps 2019
Entrevue individuelle (2 ^e parent)	1 h 00	Hiver/printemps 2019

Avantages associés au projet de recherche

En participant à ce projet de recherche, votre famille obtiendra un guide d'éducation sexuelle destiné aux adolescents présentant un TSA publié par la Fédération québécoise de l'autisme (FQA). Cet outil pourrait favoriser les discussions sur la sexualité. Aussi, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques au sujet de l'éducation sexuelle des jeunes présentant un TSA.

Inconvénients associés au projet de recherche

Il est possible que la discussion active certaines émotions et crée un inconfort chez vous. Il est alors possible que vous ressentiez de la gêne, de l'anxiété et du stress lors de l'entrevue individuelle. Le temps consacré aux entrevues constitue aussi un inconvénient à la participation à ce projet de recherche.

Risques associés au projet de recherche

Les risques associés à votre participation sont minimaux et le chercheur s'engage, le cas échéant, à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. Il est probable que votre participation mène à la discussion de sujets sur la sexualité que vous n'avez pas abordés auprès de votre enfant lors de l'entrevue individuelle. Il sera ainsi possible de refuser de discuter de sujets qui vous rendent inconfortables ou de retirer votre participation au projet. Lors de l'entrevue individuelle, il est également possible que votre participation souligne des enjeux dans votre dynamique familiale ou amène des sentiments négatifs (anxiété, culpabilité, tristesse) quant à votre approche pour l'éducation sexuelle de votre enfant. Une liste de ressources dans la région selon vos besoins sera distribuée afin d'obtenir le soutien nécessaire.

Compensation

Vous recevrez un montant en argent comptant de 5,50 dollars par visite afin de couvrir les frais de stationnement à l'UQO si vous préférez vous déplacer pour les entrevues individuelles. Si vous vous retirez ou si vous êtes retiré du projet avant l'entrevue individuelle, vous ne recevrez pas ce montant.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à l'un des membres de son personnel de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec le chercheur responsable de ce projet de recherche et les autres intervenants.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche, le Comité d'éthique de la recherche du CISSSO, le comité éthique du CEPEO et le comité d'éthique de la recherche de l'UQO mette fin à votre participation, sans votre consentement, si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour assurer sa sécurité et aussi celles des autres sujets de recherche et rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, le chercheur responsable de ce projet de recherche recueillera, dans un dossier de recherche, les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Ces renseignements peuvent comprendre de l'information concernant votre engagement dans l'éducation sexuelle de votre enfant partagée uniquement par vous lors de l'entrevue individuelle. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements sociodémographiques tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance, votre emploi, votre niveau d'étude et votre origine ethnique.

L'anonymat de votre participation est garanti, puisque seulement la chercheuse principale et les directrices de recherche connaîtront votre identité. Afin d'assurer la confidentialité des données, un numéro d'identification sera substitué au nom de chaque participant. Le matériel utilisé lors de l'entrevue et les questionnaires seront entreposés dans un classeur et sur un serveur sécurisé situés dans un local verrouillé à l'UQO pour une durée de 5 ans après la fin de l'étude. Les transcriptions d'entrevues seront codifiées, les noms des participants seront modifiés et les fichiers audio seront détruits après transcription. Les résultats seront ensuite publiés dans des revues spécialisées et feront l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible d'identifier vous et votre enfant.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un 5 ans après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par le chercheur responsable de ce projet de recherche à l'UQO.

En conformité avec la loi sur l'accès à l'information, vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable de ce projet de recherche détient ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par les comités d'éthique de la recherche du CISSSO, du CEPEO et de l'UQO ou par le personnel autorisé de l'UQO. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de ce projet de recherche, Chloé Beaudin, par téléphone au 819 595-3900 poste 1929 ou par courriel à l'adresse suivant : beac56@uqo.ca.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Les comités d'éthique de la recherche du CISSSO, du CEPEO et de l'UQO ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi. De plus, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de consentement. Pour toute information, vous pouvez communiquer au Bureau de l'éthique de la recherche du CISSSO au (819) 770-6528, poste 199. Vous pouvez également communiquer avec M. André Durivage, président du comité d'éthique en recherche de l'UQO, au numéro suivant : (819) 565-3900 poste 1781. Il est aussi possible d'effectuer une plainte au Commissionnaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSSO. Cette instance s'assure du respect des droits des usagers et résidents, de traiter les plaintes et de promouvoir la qualité des soins et services. Voici comment les rejoindre :

1. **Par courrier :**

Commissaires aux plaintes et à la qualité des services
105, boulevard Sacré-Cœur
Gatineau (Québec) J8X 1C5

2. **Par téléphone :** 819 771-4179

sans frais : 1 844 771-4179

3. **Par télécopieur :** 819 771-7611

4. **Par courriel :** commissairesauxplaintes@ssss.gouv.qc.ca

5. **En ligne :** <https://ciss-ouataouais.gouv.qc.ca/la-voix-de-lusager/faire-une-plainte/>

Titre du projet de recherche : L'engagement parental dans l'éducation sexuelle des adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme

I. Consentement du sujet

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à ce que l'entrevue individuelle à laquelle je compte participer soit enregistrée.

Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Signature du sujet de recherche

Date

II. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au sujet de recherche.

Signature du chercheur responsable de ce projet de recherche

Date