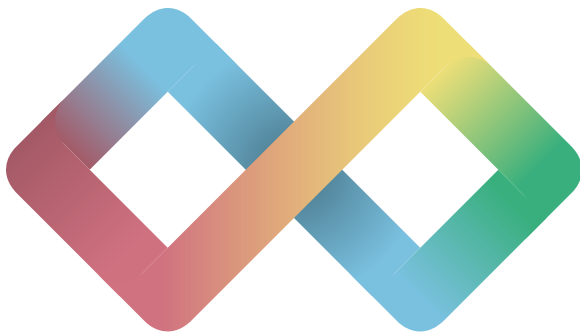


Améliorer la promotion de la santé sexuelle chez les jeunes autistes et handicapé-es



Conclusions de l'Enquête de consultation auprès des prestataires de services : **point de mire sur les jeunes autistes**

5 décembre 2022



Health Canada Santé Canada

Préparé par :

Financé par le biais d'une entente de contribution avec le Programme des politiques et des stratégies en matière de soins de santé de Santé Canada (Fonds pour la santé sexuelle et reproductive).

Yi Wen Shao, coordonnatrice de projet
Jessica Wood, spécialiste de la recherche
Alex McKay, directeur général

TABLE DES MATIÈRES

APERÇU DU PROJET	3
À PROPOS DE CE RAPPORT.	3
L'IMPORTANCE DU LANGAGE.	3
QUI A PARTICIPÉ À LA CONSULTATION?	4
QU'A-T-ON APPRIS DE L'ENQUÊTE DE CONSULTATION?	7
PARTIE I : EXPÉRIENCE EN PROMOTION DE LA SANTÉ SEXUELLE	7
Degré d'aisance	7
Formation.	7
Obstacles et défis	9
Capacitisme	10
PARTIE II : RESSOURCES NÉCESSAIRES	10
Tranches d'âge où les lacunes de connaissances sont les plus importantes	10
Priorités dans les sujets pertinents à la santé sexuelle.	10
Affections concomitantes à prendre en compte	12
Format des ressources.	13
Soutiens utiles	14
CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS	15

Citation suggérée :

CIÉSCAN/SIECCAN. (2022). *Améliorer la promotion de la santé sexuelle chez les jeunes autistes et handicapé-es. Conclusions de l'Enquête de consultation auprès des prestataires de services : point de mire sur les jeunes autistes*. Toronto, ON. Conseil d'information et d'éducation sexuelles du Canada (CIÉSCAN/SIECCAN).

APERÇU DU PROJET

Les jeunes autistes et handicapé-es au Canada (voir la section suivante sur *L'importance du langage* pour une explication de nos choix terminologiques) sont une population mal desservie en ce qui a trait à la prestation d'informations et de services de qualité et adaptés à leurs besoins ayant trait à la santé sexuelle. Financé par le Programme des politiques et des stratégies en matière de soins de santé de Santé Canada (Fonds pour la santé sexuelle et reproductive), ce projet a pour objectif général d'améliorer les connaissances et les compétences des prestataires de services afin de promouvoir efficacement la santé et le bien-être sexuels des jeunes autistes et handicapé-es (ayant des incapacités physiques).

Pour ce faire, nous élaborerons deux troussees d'outils de renforcement des capacités à l'intention des prestataires de services, comprenant une série de documents de formation en ligne et imprimés abordant les besoins de santé sexuelle des jeunes autistes et des jeunes handicapé-es (physiques), respectivement. Dans le cadre de ce projet, le terme « jeune » désigne toute personne âgée de 29 ans ou moins.

À propos de ce rapport

Le Conseil d'information et d'éducation sexuelles du Canada (CIÉSCAN/SIECCAN) a réalisé entre août 2022 et

octobre 2022 une consultation quantitative et qualitative en ligne auprès d'un large éventail de prestataires de services à travers le Canada. **Aux fins du présent projet, l'expression « prestataires de services » désigne toute personne en position officielle de fournir des informations et/ou des services en matière de santé sexuelle à de jeunes autistes et/ou handicapé-es.** Cela inclut par exemple les éducateur(-trice)s et enseignant-es, thérapeutes/conseiller(-ère)s, ergothérapeutes, physiothérapeutes, intervenant-es en travail social, professionnel-les de la santé publique, employé-es d'organismes communautaires, médecins, infirmière(-ier)s et autres intervenant-es.

L'enquête en ligne avait pour objectif de mieux comprendre les expériences des prestataires de services en promotion de la santé sexuelle en général, et plus précisément auprès de jeunes autistes et/ou handicapé-es.

Au total, 137 prestataires de services ont participé à l'enquête de consultation. Le présent rapport résume les principales conclusions tirées des réponses des 127 participant-es qui ont indiqué travailler auprès de jeunes autistes ou à la fois auprès de jeunes autistes et de jeunes handicapé-es. Ces conclusions éclaireront l'élaboration de la trousse d'outils de renforcement des capacités axée sur les besoins des jeunes autistes.

L'importance du langage

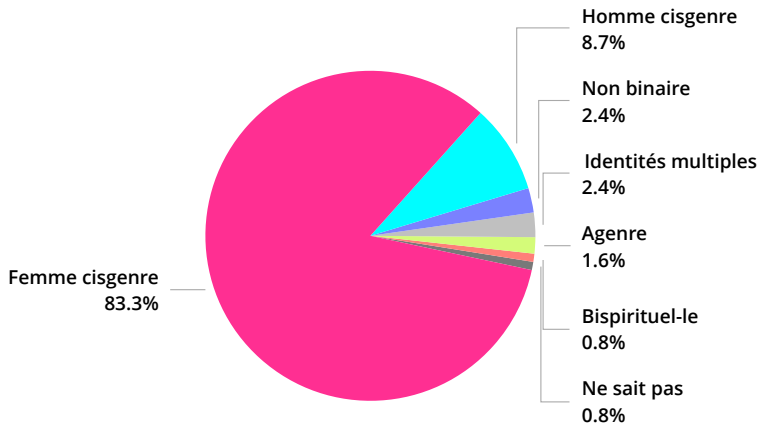
Il n'existe actuellement aucun consensus sur les préférences de langage pour parler de l'autisme et/ou du handicap, tant chez les personnes ayant une expérience vécue (c.-à-d. les personnes autistes et handicapées) que parmi les autres groupes d'intervenant-es (c.-à-d. les prestataires de services et les membres de la famille). La littérature existante et des récits centrés sur la personne indiquent que les personnes ayant une expérience vécue préfèrent souvent le langage d'abord axé sur l'identité (c.-à-d., « jeune autiste », « jeune handicapé-e »), qui considère l'autisme ou le handicap comme un aspect central de l'identité individuelle et indissociable de la personne, plutôt que la forme axée sur la personne d'abord (c.-à-d., « jeune ayant l'autisme » ou « jeune vivant avec un handicap »), qui considère l'autisme ou le handicap comme un attribut de la personne plutôt que comme une caractéristique déterminante de son identité (Andrews et coll., 2022; Botha, 2021; Bury et coll., 2020; Liebowitz, 2015). En conséquence, nous avons opté dans le cadre de ce projet pour un langage axé sur l'identité d'abord, tout en reconnaissant que ce n'est pas la préférence de tous et de toutes. De plus, il est important de noter que certaines personnes autistes s'identifient comme handicapées, mais pas toutes. Par conséquent, toute référence aux personnes handicapées dans ce projet n'inclut pas les personnes autistes. Nous mentionnerons spécifiquement les personnes autistes lorsqu'il est question d'elles. Enfin, dans le présent projet, toute mention des jeunes handicapé-es réfère spécifiquement à celles et ceux qui ont une incapacité physique.

QUI A PARTICIPÉ À LA CONSULTATION?

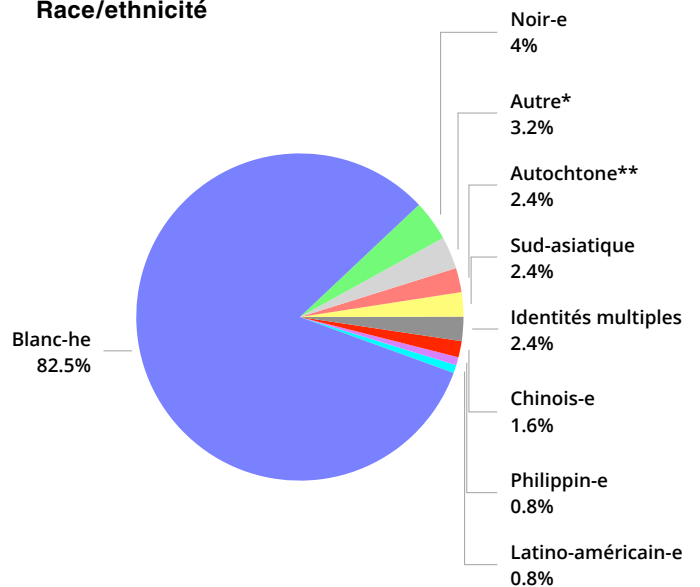
La plupart des répondant-es se sont identifié-es comme blanc-hes, femmes cisgenres et hétérosexuel-les (voir les diagrammes pour la répartition détaillée). Peu de répondant-es (7 %) ont déclaré avoir reçu un diagnostic d'autisme ou s'identifier comme autistes, et 10 % ont indiqué avoir un handicap physique (données non présentées).

Renseignements démographiques (n=127)

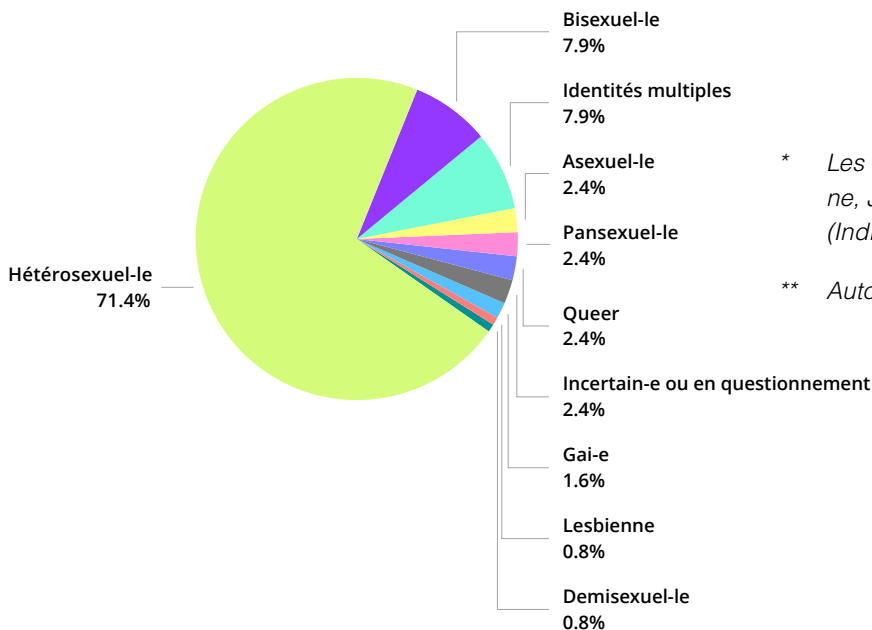
Genre



Race/ethnicité



Renseignements démographiques



* Les autres réponses incluaient Européen-ne, Juif(-ve), Juif(-ve) du Moyen-Orient, mixte (Indien-ne d'Asie/Canadien-ne français-e).

** Autochtone (Première Nation, Métis-se, Inuit-e)

La majorité des participant-es travaillaient au Québec, en Ontario ou en Alberta (voir la Figure 1). Malheureusement, il n'y a eu aucun-e participant-e des territoires. Un peu moins du tiers des participant-es ont rempli la version française du sondage (31 %), représentant un important taux de participation des prestataires de services du Québec (données non présentées).

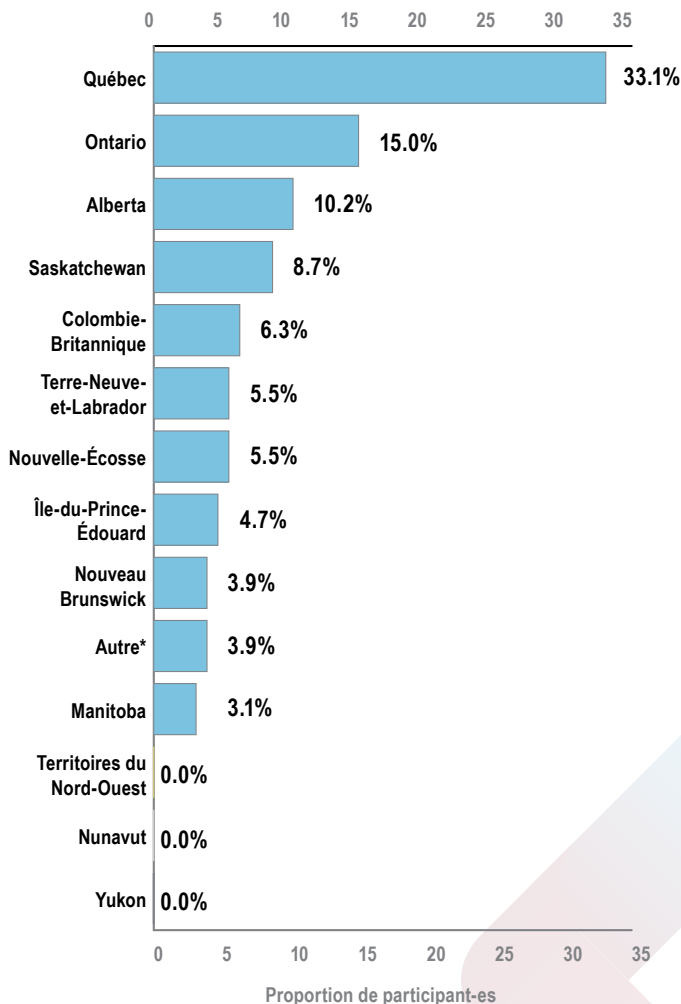


Figure 1 : Région de travail (n=127)

* Les autres réponses incluaient les États-Unis, le travail international, le travail dans plusieurs provinces et le fait d'avoir déjà travaillé au Canada mais d'habiter à présent aux États-Unis.

Les participant-es exerçaient un large éventail de professions. Enseignant-es/éducateur(-trice)s (19 %), intervenant-es en travail social (13 %), professionnel-les de la santé publique (8 %) et employé-es d'organismes communautaires (8 %) étaient les plus représentées (voir Figure 2).

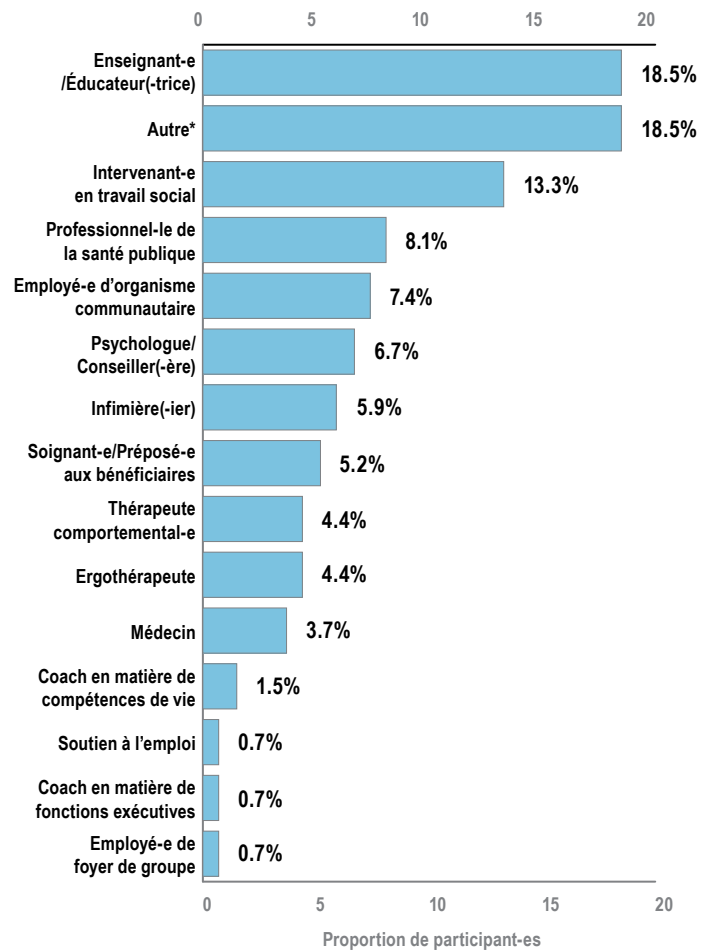


Figure 2 : Domaine de travail (n=127)

* Les autres réponses incluaient analyste du comportement, éducateur(-trice) en santé sexuelle/sexologie/sexualité, sexologue, développement de l'éducation à la santé sexuelle, conseiller(-ère) auprès d'enfants et de jeunes, intervenant-e en services de développement, travailleur(-euse) de soutien direct,

Environ 70 % des participant-es ont indiqué avoir plus de cinq ans d'expérience de travail et/ou de soutien auprès de jeunes autistes (données non présentées). Les participant-es travaillaient dans divers milieux, notamment dans des écoles, des foyers, des organismes/groupes communautaires, des centres de santé communautaire et des centres de réadaptation, et soutenaient de jeunes autistes de toutes les tranches d'âge (voir le Tableau 1). L'anglais (77 %) et le français (40 %) étaient les langues les plus utilisées sur leur lieu de travail, mais environ 5 % des participant-es utilisaient également la langue des signes américaine (données non présentées). Environ la moitié des participant-es travaillaient dans de grands centres urbains et un quart, dans des centres de population de taille moyenne (voir le Tableau 1).

Tableau 1 : Renseignements sur le lieu de travail (n=127)

Âge des jeunes autistes que les participant-es soutiennent	
4 ans et moins	22%
5 - 8 ans	45.7%
9 - 12 ans	61.4%
13 - 16 ans	71.7%
17 - 20 ans	76.4%
21 - 24 ans	50.4%
25 - 28 ans	42.5%
29 ans et plus	38.6%
Milieu(x) où les participant-es fournissent du soutien à de jeunes autistes	
École	47.2%
Domicile	28.3%
Organisme/groupe communautaire	26.8%
Centre de santé communautaire	16.5%
Centre de réadaptation	15%
Autre*	14.2%
Milieu de travail	9.4%
Établissement de vie communautaire/ foyer de groupe	8.7%
Hôpital	7.9%
Taille de la communauté où les participant-es travaillent	
Grand centre urbain	54%
Centre de population de taille moyenne	25.8%
Centre de population de petite taille	15.3%
Région rurale	4.8%

* Les autres réponses incluaient pratique privée, milieux communautaires multiples, foyer de groupe, en ligne, refuges, centre de jour, centres sociaux et de santé intégrés, et bureau.

QU'A-T-ON APPRIS DE L'ENQUÊTE DE CONSULTATION?

Partie I : Expérience en promotion de la santé

Nous avons posé aux participant-es des questions sur leurs expériences en promotion de la santé sexuelle en général, et plus précisément auprès de jeunes autistes – y compris sur :

- Leur approche actuelle de promotion de la santé sexuelle dans leur travail;
- Les raisons pour lesquelles ils/elles ne discutent pas de la santé sexuelle;
- Les obstacles et les défis rencontrés dans la promotion de la santé sexuelle;
- Leur degré d'aisance à aborder la santé sexuelle;
- La formation reçue (ou non) dans le domaine.

Degré d'aisance

La majorité des personnes (79 %) ayant répondu à cette consultation se sentaient à l'aise ou très à l'aise d'aborder la santé sexuelle dans le cadre de leur travail. Lorsque des prestataires de services participaient à la promotion de la santé sexuelle, c'était souvent sous forme d'éducation (81 %), de références (65 %), de counseling (46 %) et d'évaluation (31 %) (données non présentées).

En évaluant leur aisance sur une échelle de Likert à 5 points, en réponse à la question « Sur une échelle de 1 (très mal à l'aise) à 5 (très à l'aise), dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'aborder les sujets suivants avec de jeunes autistes dans le cadre de votre travail? », les prestataires de services de notre échantillon ont généralement affirmé se sentir assez à l'aise d'aborder un large éventail de sujets liés à la santé sexuelle avec de jeunes autistes (voir le Tableau 2).

Les sujets qu'ils/elles ont déclaré se sentir le moins à l'aise d'aborder étaient :

1. l'adaptation des comportements sexuels pour tenir compte des incapacités physiques;
2. l'adaptation des comportements sexuels pour tenir compte des différences sensorielles;
3. le fonctionnement, les problèmes et les préoccupations d'ordre sexuel;
4. le plaisir sexuel.

Il convient de noter qu'il est possible que les personnes qui ont choisi de participer à cette enquête de consultation soient relativement plus à l'aise d'aborder la santé sexuelle avec de jeunes autistes que celles qui ont choisi de ne pas y participer. Par conséquent, il se peut que les degrés d'aisance déclarés par les participant-es de l'échantillon soient un peu plus élevés que dans l'ensemble de la communauté de ces prestataires de services.

Formation

Plus des deux tiers des participant-es (72 %) ont indiqué avoir reçu une formation sur le sujet de la santé sexuelle, soit dans le cadre de la formation qu'ils/elles ont reçue pour travailler dans leur domaine, soit dans une activité de développement professionnel (données non présentées). Cependant, seul-es 19 % considèrent que la formation sur la santé sexuelle qu'ils/elles ont reçue abordait les besoins des jeunes autistes (données non présentées). De ces participant-es, 27 % ont indiqué que cette formation leur avait été « très utile » pour se sentir plus à l'aise d'aborder la santé sexuelle avec de jeunes autistes (données non présentées).

Tableau 2 : Degré d'aisance à discuter de divers sujets liés à la santé sexuelle avec de jeunes autistes (moyenne/pointage moyen)

Question : Sur une échelle de 1 (très mal à l'aise) à 5 (très à l'aise), dans quelle mesure êtes-vous à l'aise d'aborder les sujets suivants avec de jeunes autistes dans le cadre de votre travail?	
Sujet	Moyenne (Pointage moyen)
Méthodes de contraception	4.28
Relations sexuelles plus sécuritaires (p. ex., utilisation du condom)	4.24
Changements liés à la puberté (p. ex., physiques, biologiques, psychologiques, émotionnels, sociaux)	4.19
Infections transmissibles sexuellement (ITS), y compris le VIH	4.16
Relations, y compris les divers types de relations (p. ex., amoureuses, sexuelles, amicales) avec des partenaires uniques ou multiples, l'amorce d'une relation et les fréquentations	4.15
Image de soi et estime de soi	4.12
Orientation sexuelle	4.09
Options de grossesse (p. ex., parentalité, avortement, adoption)	4.07
Reproduction et naissance	4.06
Prise de décisions sexuelles (y compris la demande, l'obtention et le respect du consentement, les limites personnelles, l'autonomie corporelle, l'agentivité sexuelle, le choix d'avoir ou non une activité sexuelle)	4.03
Comment accéder à des ressources et services en matière de santé sexuelle et génésique	3.91
Amour et intimité	3.91
Planification familiale, fertilité et parentalité	3.90
Droits sexuels et plaidoyer en la matière	3.85
Aspects juridiques du comportement sexuel (p. ex., consentement, cyberintimidation, harcèlement, agression et sextage)	3.84
Littératie médiatique en lien avec le contenu sexuel dans la publicité, à la télévision, dans la pornographie, etc.	3.83
Comportements sexuels (p. ex., masturbation, sexe oral, pénétration)	3.82
Identité et expression de genre	3.81
Compétences en matière de communication dans les relations sexuelles/amoureuses (y compris la compréhension et la communication des émotions et des besoins de chacun-e, la compréhension et la prise en compte des différences de communication, et l'utilisation des technologies de communication)	3.80
Plaisir sexuel	3.76
Fonctionnement, problèmes et préoccupations d'ordre sexuel (y compris l'utilisation et l'impact des médicaments)	3.46
Adaptation des comportements sexuels pour tenir compte des différences sensorielles	3.40
Adaptation des comportements sexuels pour tenir compte des incapacités physiques	3.34

Obstacles et défis

Bien qu'ils/elles se sentent très à l'aise d'aborder la santé sexuelle, les prestataires de services ont mentionné plusieurs raisons importantes pour lesquelles ils/elles n'en parlent pas dans leur pratique – notamment le fait que les personnes soutenues n'abordent souvent pas le sujet, la réticence des familles et le fait que les discussions sur la santé sexuelle ne constituent souvent pas une partie importante de leur travail.

Une analyse des réponses qualitatives des participant-es a permis de constater cinq catégories d'obstacles à la promotion de la santé sexuelle chez les jeunes autistes :

- 1. Stigmatisation et stéréotypes :** Les participant-es ont noté que les idées fausses et les stéréotypes (p. ex., selon lesquels les personnes autistes ne sont pas intéressées par les relations sexuelles et n'ont pas besoin d'éducation en matière de santé sexuelle) qu'entretiennent plusieurs prestataires de services et familles, à propos des personnes autistes, constituent un important obstacle à l'accès des jeunes autistes à des informations sur la santé sexuelle. De plus, lorsque la santé sexuelle était abordée chez les jeunes autistes, c'était souvent dans une optique de problème et/ou d'après des notions capacitistes (p. ex., en trouvant que les personnes autistes en relation sont « mignonnes »).
- 2. Manque de ressources efficaces et appropriées :** De nombreux(-ses) participant-es ont signalé la rareté des ressources pour la promotion de la santé sexuelle adaptées aux besoins et expériences des jeunes autistes. Certain-es ont mentionné spécifiquement un manque de ressources pour les jeunes autistes ayant une déficience intellectuelle, alors que d'autres ont signalé un manque de services de santé sexuelle vers lesquels les prestataires pourraient diriger de jeunes autistes.
- 3. Obstacles structurels et systémiques :** Parmi les nombreux obstacles structurels et systémiques signalés par les participant-es, le principal était le manque de formation à jour, pertinente, tenant compte des traumatismes et axée sur les besoins/expériences des jeunes autistes, pour la promotion de la santé sexuelle. Les autres obstacles systémiques signalés incluaient le financement limité des programmes de promotion de la santé sexuelle destinés aux jeunes autistes, les notions capacitistes de la sexualité qui affectent l'accès aux services (p. ex., l'accessibilité des services et la prise en compte des besoins des jeunes autistes) et les attitudes organisationnelles à l'égard de la promotion de la santé sexuelle (p. ex., le fait de travailler dans un organisme religieux qui n'encourage pas la promotion de la santé sexuelle).
- 4. Obstacles liés aux interactions avec les parents/proches aidant-es :** De nombreux(-ses) participant-es ont souligné que des opinions négatives concernant la sexualité des jeunes autistes (p. ex., le fait de ne pas considérer les jeunes autistes comme des êtres sexuels ou comme sexuellement actif(-ve)s) conduisent souvent des parents/proches aidant-es à refuser qu'une personne autiste reçoive une éducation ou des informations sur la santé sexuelle, ou à l'en empêcher activement. De plus, des idées fausses à propos de la sexualité des jeunes autistes contribuent à ce que des parents/proches aidant-es ne posent pas de questions sur la santé sexuelle lors de l'accompagnement du/de la jeune autiste à ses rendez-vous. Des participant-es ont noté que la réticence des parents ou des proches aidant-es affecte également l'aisance avec laquelle les jeunes autistes posent des questions sur la santé sexuelle lors de leurs rendez-vous avec des prestataires de services, en particulier en présence d'un-e parent ou d'un-e autre proche aidant-e.
- 5. Obstacles liés aux interactions avec de jeunes autistes :** Des participant-es ont signalé que certain-es jeunes autistes peuvent se sentir gêné-es ou mal à l'aise, et par conséquent être réticent-es à poser des questions sur la santé sexuelle ou à en parler. Une exposition limitée à l'information sur la santé sexuelle et des occasions restreintes de rencontrer des partenaires potentiel-les peuvent contribuer à ce manque d'aisance à discuter de la santé sexuelle. Des participant-es ont mentionné que certain-es jeunes autistes avaient recours à d'autres sources d'information offrant plus d'anonymat (p. ex., sites Web, pornographie, médias sociaux). Certain-es participant-es ont reconnu que ces difficultés étaient souvent liées à un manque de formation des prestataires sur la façon de créer un environnement propice à ce que les jeunes autistes discutent de sujets liés à la santé sexuelle, plutôt que de leur laisser porter la responsabilité d'amorcer et de diriger ces conversations difficiles.

Capacitisme

Une forte majorité (84 %) de participant-es ont reconnu (*d'accord et fortement d'accord*) que le capacitisme a un impact considérable sur l'enseignement en matière de sexualité et de santé sexuelle que reçoivent les jeunes autistes et handicapé-es (données non présentées). De plus, la plupart (73 %) avaient déjà réfléchi à l'impact possible du capacitisme sur leur façon d'aborder la sexualité et la santé sexuelle auprès de jeunes autistes et handicapé-es (données non présentées).

Partie II : Ressources nécessaires

Nous avons demandé aux participant-es :

D'identifier les domaines présentant des lacunes importantes en matière de connaissances;

De classer par ordre de priorité les sujets qui devraient être abordés dans les ressources sur la santé sexuelle destinées aux prestataires de services travaillant auprès de jeunes autistes;

D'identifier des considérations importantes concernant les ressources en matière de santé sexuelle;

De décrire les types et les formats de ressources qui leur seraient les plus utiles ainsi qu'aux jeunes autistes qu'ils/elles soutiennent.

Tranches d'âge où les lacunes de connaissances sont les plus importantes

Les participant-es ont indiqué que **les jeunes autistes de toutes les tranches d'âge présentent des lacunes de connaissances sur la santé sexuelle**, car ils et elles sont exclu-es de l'éducation en matière de santé sexuelle et ont du mal à obtenir l'information nécessaire. Les lacunes de connaissances pourraient être plus prononcées à mesure que les personnes autistes vieillissent, car elles peuvent passer plus de temps en ligne et s'isoler davantage, et leurs lacunes de connaissances peuvent persister et s'accumuler.

Il faut davantage d'informations sur la santé sexuelle qui soient adaptées aux besoins des jeunes autistes et qui leur soient fournies en temps opportun.

Priorités dans les sujets pertinents à la santé sexuelle

Les quatre sujets les plus importants qui devraient, selon les répondant-es, être priorisés dans les ressources en matière de promotion de la santé sexuelle destinées aux prestataires de services travaillant auprès de jeunes autistes incluaient (voir le Tableau 3 pour la liste complète des sujets) :

1. les compétences en matière de communication dans les relations sexuelles/amoureuses;
2. la prise de décisions sexuelles;
3. l'adaptation des comportements sexuels pour tenir compte des différences sensorielles;
4. l'identité et expression de genre.

De plus, les participant-es ont signalé le besoin de plus d'informations concernant (voir le Tableau 4 pour la liste complète) :

L'impact de l'autisme sur les expériences de la sexualité et de la santé sexuelle;

Les stratégies pour gérer la réticence possible des familles/proches aidant-es à l'égard des conversations sur la santé sexuelle avec de jeunes autistes;

La réponse aux idées fausses répandues concernant la sexualité et les besoins de santé sexuelle des jeunes autistes.

Les commentaires qualitatifs des participant-es ont renforcé les résultats quantitatifs selon lesquels les différences de communication (p. ex., pensée littérale, difficultés liées à la métacognition et à la théorie de l'esprit, difficultés liées à la pensée prospective), les défis liés aux fonctions exécutives (p. ex., difficultés de planification, ou liées à l'organisation de l'information ou de son application), de même que l'identité de genre et l'orientation sexuelle sont des sujets importants que devraient aborder les ressources en matière de santé sexuelle. Autre concept clé souligné dans les commentaires qualitatifs : l'importance d'aider les jeunes autistes à composer avec les émotions difficiles que peuvent soulever la puberté, le développement sexuel et les relations, et à les gérer.

Tableau 3 : Sujets pertinents à la santé sexuelle à prioriser dans les ressources en matière de santé sexuelle pour les jeunes autistes

Question : Selon vous, quels sujets pertinents à la santé sexuelle devraient être priorités dans les ressources en matière de santé sexuelle destinées aux prestataires de services travaillant auprès de jeunes autistes? (Sélectionnez jusqu'à trois réponses)	
Sujets	% de participant-es
Compétences en matière de communication dans les relations sexuelles/amoureuses (y compris la compréhension et la communication des émotions et des besoins de chacun-e, la compréhension et la prise en compte des différences de communication, et l'utilisation des technologies de communication)	40.7%
Prise de décisions sexuelles (y compris la demande, l'obtention et le respect du consentement, les limites personnelles, l'autonomie corporelle, l'agentivité sexuelle, le choix d'avoir ou non une activité sexuelle)	33%
Adaptation des comportements sexuels pour tenir compte des différences sensorielles	27.5%
Identité et expression de genre	27.5%
Aspects juridiques du comportement sexuel (p. ex., consentement, cyberintimidation, harcèlement, agression et sextage)	18.7%
Relations, y compris les divers types de relations (p. ex., amoureuses, sexuelles, amicales) avec des partenaires uniques ou multiples, l'amorce d'une relation et les fréquentations	16.5%
Méthodes de contraception	15.4%
Littératie médiatique en lien avec le contenu sexuel dans la publicité, à la télévision, dans la pornographie, etc.	13.2%
Adaptation des comportements sexuels pour tenir compte des incapacités physiques	11%
Amour et intimité	8.8%
Changements liés à la puberté (p. ex., physiques, biologiques, psychologiques, émotionnels, sociaux)	7.7%
Comment accéder à des ressources et services en matière de santé sexuelle et génésique	6.6%
Planification familiale, fertilité et parentalité	6.6%
Relations sexuelles plus sécuritaires (p. ex., utilisation du condom)	5.5%
Comportements sexuels (p. ex., masturbation, sexe oral, pénétration)	5.5%
Droits sexuels et plaidoyer en la matière	4.4%
Infections transmissibles sexuellement (ITS), y compris le VIH	2.2%
Image de soi et estime de soi	2.2%
Options de grossesse (p. ex., parentalité, avortement, adoption)	2.2%
Plaisir sexuel	1.1%
Orientation sexuelle	0%
Reproduction et naissance	0%
Fonctionnement, problèmes et préoccupations d'ordre sexuel (y compris l'utilisation et l'impact des médicaments)	0%

Tableau 4 : Éléments informatifs à aborder dans les ressources en matière de santé sexuelle pour les jeunes autistes

Question : Parmi les éléments suivants, lesquels aimeriez-vous voir abordés dans les ressources en matière de promotion de la santé sexuelle, afin de vous aider à promouvoir plus efficacement la santé sexuelle chez les jeunes autistes? (Sélectionnez jusqu'à 3 réponses)	
Sujets	% de participant-es
Informations concernant l'impact de l'autisme sur les expériences de la sexualité et de la santé sexuelle (comme les différences sensorielles, de communication et de fonctions exécutives)	62.6%
Stratégies pour gérer la réticence possible des familles/proches aidant-es à l'égard des conversations sur la santé sexuelle avec de jeunes autistes	48.4%
Idées fausses répandues concernant la sexualité et les besoins de santé sexuelle des jeunes autistes	39.6%
Stratégies pour aider les prestataires de services à communiquer plus efficacement avec les jeunes autistes au sujet de la santé sexuelle	37.4%
Informations sur le rôle des divers prestataires de services dans la promotion de la santé sexuelle chez les jeunes autistes, que les prestataires de services peuvent utiliser pour militer en faveur d'une meilleure promotion de la santé sexuelle dans leur lieu de travail ou dans leur profession en général	33%
Stratégies pour aider les prestataires de services à amorcer des conversations sur la santé sexuelle avec les jeunes autistes	17.6%
Informations démontrant la nécessité de la promotion de la santé sexuelle chez les jeunes autistes, que les prestataires de services peuvent utiliser pour militer en faveur d'une meilleure promotion de la santé sexuelle dans leur lieu de travail ou dans leur profession en général	16.5%
Autre – Veuillez préciser*	3.3%

*Les autres réponses incluaient des outils pratiques pertinents à la santé sexuelle à utiliser avec de jeunes autistes (feuillet à distribuer, éléments visuels, etc.); une perspective tenant compte des traumatismes pour la prestation d'informations sur la santé sexuelle; et un plus grand nombre de ressources pertinentes à l'identité de genre, à la maturité et à la promotion de l'acceptation de soi.

Affections concomitantes à prendre en compte

Les participant-es ont indiqué que, dans l'élaboration de ressources en matière de santé sexuelle pour les jeunes autistes, on devrait prendre en compte les affections concomitantes courantes qui suivent :
Sensibilités sensorielles (p. ex., hypersensibilité olfactive et auditive, trouble du traitement sensoriel);
Diagnostics comportementaux (p. ex., trouble d'opposition avec provocation);
Difficultés de motricité et de fonctions exécutives;
Déficience intellectuelle, retard de développement, difficultés cognitives et d'apprentissage;
Troubles de santé mentale (p. ex., dépression, anxiété, estime de soi);
Trouble du déficit de l'attention (TDA)/Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH);
Trouble obsessionnel compulsif;
Troubles de langage et de parole;
Pensées intrusives et dysphorie corporelle;
Interactions médicamenteuses.

Format des ressources

Plus de 95 % des participant-es ont approuvé le format que nous avons proposé pour les ressources de la trousse d'outils sur l'autisme (données non présentées). Plus précisément, nous proposons d'inclure un guide de l'éducateur(-trice) (c.-à-d., un document écrit fournissant des informations et des stratégies aux prestataires de services pour promouvoir la santé sexuelle des jeunes autistes) et du matériel que les prestataires de services pourraient distribuer aux jeunes autistes et aux personnes qui les soutiennent (p. ex., infographies et/ou feuillets d'information).

Toutefois, plusieurs répondant-es ont indiqué que ces ressources seraient plus utiles en combinaison avec du matériel dans des formats alternatifs. En général, les participant-es ont signalé le besoin de ressources brèves, interactives et accessibles qui intègrent si possible l'utilisation d'objets sensoriels¹, et qui soient offertes en ligne. Plus précisément, le format de ressource le plus souvent mentionné était les vidéos – en particulier les vidéos brèves, précises et accessibles qui incluraient des dessins et d'autres éléments visuels pour expliquer aux jeunes les concepts pertinents. Les participant-es ont également souligné l'importance d'inclure des éducateur(-trice)s autistes dans les vidéos et d'éviter les concepts abstraits/ euphémismes qui ne sont pas forcément accessibles à tou-te-s les jeunes autistes.

Les autres formats suggérés incluait :

Éléments visuels (p. ex., histoires, vignettes de type bande dessinée, infographies, pictogrammes);

Histoires sociales;

Guide pour les parents et les jeunes;

Feuillets d'information;

Sites Web/bases de données éducatives en ligne pour les parents et les jeunes;

Baladodiffusions;

Témoignages;

Tutoriels;

Conférence pour les familles;

Formation en ligne pour les prestataires de services.

- 1 De nombreuses personnes autistes ont une hyposensibilité ou une hypersensibilité à divers stimuli, notamment les images, les sons, les odeurs, les goûts et le toucher. Des objets sensoriels peuvent être utiles pour stimuler ou calmer ces sens.

Soutiens utiles

Outre les ressources en matière de santé sexuelle destinées aux prestataires de services, les participant-es ont décrit plusieurs soutiens qu'ils/elles trouveraient utiles pour faciliter la promotion de la santé sexuelle auprès des jeunes autistes dans leur travail. Ces soutiens incluaient :

- 1. Formation et éducation :** Des participant-es ont souligné la nécessité d'une formation axée sur les besoins de santé sexuelle des jeunes autistes, à la fois pour les professionnel-les des services de santé (p. ex., cours de perfectionnement professionnel, conférences, formations dans les écoles) et pour les parents/proches aidant-es.
- 2. Outils et matériel :** De nombreux(-ses) participant-es ont exprimé le besoin de matériel et d'outils de qualité en promotion de la santé sexuelle qu'ils/elles pourraient utiliser dans leur travail, comme du matériel sur la sécurité et les relations en ligne, des dépliants, des vidéos, des histoires visuelles, des trousseaux d'outils, des lignes directrices, des supports pédagogiques, des sites Web, des bases de données pour les jeunes et des ressources éducatives à utiliser dans des conversations avec des jeunes.
- 3. Collaboration :** Des participant-es ont souligné l'importance de collaborer avec des partenaires et des organismes communautaires, des enseignant-es et éducateur(-trice)s, des professionnel-les de la santé, des parents et des jeunes, dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes de promotion de la santé sexuelle.
- 4. Accès aux programmes et aux services :** Des participant-es ont souligné la nécessité d'améliorer l'accès à des groupes de soutien, des professionnel-les de la santé sexuelle, des éducateur(-trice)s spécialisé-es, des références de qualité sur la santé, des organismes/groupes/soutiens traitant d'orientation sexuelle et d'identité de genre, des conseiller(-ère)s pour les jeunes.
- 5. Soutiens structurels :** Des participant-es ont suggéré plusieurs soutiens structurels importants, notamment des politiques favorables, un soutien administratif adéquat de même qu'un financement suffisant et continu pour promouvoir la santé sexuelle des jeunes autistes. Nombre d'entre eux/elles ont souligné la nécessité de politiques claires, inclusives et obligatoires concernant l'éducation à la santé sexuelle afin de garantir un accès équitable à l'éducation et à l'information pour tou-te-s. D'autres ont indiqué que les ministères de l'Éducation devaient investir davantage pour prioriser l'éducation en matière de santé sexuelle.



CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Dans l'ensemble, les personnes de notre échantillon étaient en général à l'aise d'aborder la santé sexuelle dans leur travail. Toutefois, même les personnes de cet échantillon qui ont dit être très à l'aise de le faire ont indiqué rencontrer divers obstacles pour aborder la santé sexuelle, en particulier avec de jeunes autistes. Les appréhensions de parents et de membres de la famille sont un obstacle important à l'éducation et aux services en matière de santé sexuelle à l'intention des jeunes autistes. Par ailleurs, les sujets que les prestataires de services ont déclaré être le plus à l'aise d'aborder sont ceux qui sont le plus souvent traités dans les programmes scolaires d'éducation à la santé sexuelle et les programmes communautaires de promotion de la santé sexuelle (c'est-à-dire les méthodes de contraception, les relations sexuelles plus sécuritaires, les changements liés à la puberté et les infections transmissibles sexuellement).

Les domaines pour lesquels les prestataires de services ont signalé avoir besoin de plus de soutien avaient trait, dans l'ensemble, aux effets possibles de diverses caractéristiques de l'autisme (p. ex., les différences de communication et les sensibilités sensorielles) sur des aspects de la sexualité et de la santé sexuelle des jeunes autistes – notamment l'identité et l'expression de genre, la communication dans les relations, la prise de décisions sexuelles et les comportements sexuels.

À la lumière des résultats de cette enquête de consultation auprès des prestataires de services, le CIÉSCAN formule les recommandations suivantes pour la trousse d'outils sur l'autisme :

1. Mettre en relief **les principales lacunes dans l'éducation et les services en matière de santé sexuelle pour les jeunes autistes** (p. ex., comment l'éducation en matière de santé sexuelle ne tient pas compte de besoins particuliers des jeunes autistes);
2. Documenter **l'impact de la stigmatisation et du capacitisme actuels sur l'accès à des informations et à des services de santé sexuelle** appropriés pour les jeunes autistes, et proposer des moyens d'y remédier dans l'éducation à la santé sexuelle en général (pour les personnes autistes et non-autistes);
3. Identifier **les obstacles et les défis que les prestataires de services rencontrent dans la promotion de la santé sexuelle** auprès des jeunes autistes qu'ils/elles soutiennent, et proposer des solutions pour y répondre;
4. Décrire en **quoi les jeunes autistes et non autistes peuvent vivre différemment la sexualité et la santé sexuelle** (p. ex., les façons de communiquer, les sensibilités sensorielles) et proposer des stratégies pour favoriser des expériences plus positives pour les jeunes autistes;
5. Proposer aux prestataires de services des stratégies pour **communiquer aux familles l'importance de l'éducation à la santé sexuelle** pour les jeunes autistes et pour répondre aux idées fausses que des proches pourraient avoir;
6. Fournir aux prestataires de services des outils pour guider les jeunes autistes dans l'exploration de leur **identité de genre et de leur orientation sexuelle**;
7. Fournir aux prestataires de services du matériel éducatif pour guider les jeunes autistes dans **la prise de conscience et l'expression de leurs préférences, de leurs besoins et de leurs limites**.