

# Éducation sexuelle et relations sociales en autisme

Enseignement de l'éducation  
sexuelle en autisme par études  
de cas pédagogiques

Copyright © 2022  
Autisme Diffusion (AFD)

46 avenue Jean XXIII

06130 GRASSE

www.autismediffusion.com / email : autismediffusion@orange.fr

Tel. 04.93.60.04.75 / Fax. 04.93.42.99.16

ISBN 978-2-38152-007-0

Première édition française

Traduction : Max Artuso

Couverture : J. Rodi

Image : Fumika

Première édition

Traduction autorisée de l'ouvrage publié en langue anglaise sous le titre :

*Cases on Teaching Sexuality Education to Individuals With Autism*

de Peggy Schaefer Whitby

2020 © Copyright

ISBN 978-1-7998-2987-4

IGI GLOBAL

Information Science Reference

701 E. Chocolate Avenue

Hershey PA, USA 17033



***Rien dans cette publication ne peut être destiné à une utilisation publique ou reproduit par quelque procédé que ce soit sans l'autorisation des auteurs ou de l'éditeur.***

Le Code de la propriété intellectuelle et artistique n'autorisant, aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article L.122-5, d'une part, que les copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite (alinéa 1er de l'article L. 122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.



Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement la présente publication sans autorisation du Centre Français d'exploitation du droit de Copie (CFC - 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

# Éducation sexuelle et relations sociales en autisme

Enseignement de l'éducation sexuelle  
en autisme par études  
de cas pédagogiques

Peggy Schaefer Whitby,  
Université d'Arkansas, USA.



*Dédié aux personnes avec trouble du spectre autistique et à leurs  
familles :  
Vivre, aimer et faire une différence dans ce monde.*

## Comité de rédaction consultatif

Laura Albee, *Université d'État du Connecticut du Sud, USA*

Tahra Cessna, *Positive Behavior Supports Corporation, USA*

Laura Cooke, *Université d'Arkansas, USA*

Karly Cordova, *Positive Behavior Supports Corp., USA*

Shannon Crozier, *Behavior University, USA*

Ruth Eyres, *Université d'état de Henderson, USA*

Kimberly Frazier, *Université d'Arkansas, USA*

Barbara Gross, *Chercheur indépendant, USA*

Suzanne Kucharczyk, *Université d'Arkansas, USA*

Lindsay Lovelady, *Northwest Arkansas Educational Cooperative, USA*

Allison Nail Malone, *Malone Consultant Group, USA*

Helen McCabe, *Université de Maine, Farmington, USA*

Tracy C. McKinney, *Georgia State University, USA*

Tiffany Mrla, *Learning and Behavior Solutions, USA*

Jillian Schreffler, *Université de Central Floride, USA*

Renee Speight, *Université d'Arkansas, USA*

Shane Spiker, *Positive Behavior Supports Corp., USA*

Bob Whitby, *Université d'Arkansas, USA*

# Table des matières

|                                                                                                                                                                      |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Préface .....                                                                                                                                                        | 19  |
| Introduction .....                                                                                                                                                   | 23  |
| <b>Chapitre 1</b>                                                                                                                                                    |     |
| Considérations éthiques dans l'éducation sexuelle des personnes avec trouble du spectre autistique.....                                                              | 27  |
| <i>Peggy J. Schaefer Whitby, Université d'Arkansas, Fayetteville, USA</i>                                                                                            |     |
| <b>Chapitre 2</b>                                                                                                                                                    |     |
| Enseignement des soins menstruels à une élève avec trouble du spectre autistique en milieu scolaire.....                                                             | 47  |
| <i>Karly Cordova, Positive Behavior Supports Corp., USA</i>                                                                                                          |     |
| <b>Chapitre 3</b>                                                                                                                                                    |     |
| Améliorer les comportements pro-sociaux souhaités pour réduire les comportements sexuels à risque dans les espaces publics.....                                      | 71  |
| <i>Tahra J. Cessna, Positive Behavior Supports Corp., USA</i>                                                                                                        |     |
| <b>Chapitre 4</b>                                                                                                                                                    |     |
| Éducation sexuelle individualisée pour un jeune garçon avec trouble du spectre autistique dans un environnement le moins restrictif possible : une étude de cas..... | 97  |
| <i>Laura J. Albee, Université d'État du Connecticut du Sud, USA</i>                                                                                                  |     |
| <b>Chapitre 5</b>                                                                                                                                                    |     |
| Sensibilisation à la sexualité chez les enfants avec le trouble du spectre autistique : une étude de cas.....                                                        | 127 |
| <i>Stefanos Plexousakis, Université de Crète, Grèce</i>                                                                                                              |     |
| <i>Maria Georgiadi, Université de Crète, Grèce</i>                                                                                                                   |     |
| <i>Constantinos Halkiopoulos, Université de Patras, Grèce</i>                                                                                                        |     |
| <i>Evgenia Gkintoni, Université de l'hôpital général, Université de Patras, Grèce</i>                                                                                |     |
| <i>Elias Kourkoutas, Université de Crète, Grèce</i>                                                                                                                  |     |
| <i>Vassiliki Roumeliotou, Université de Crète, Grèce</i>                                                                                                             |     |

**Chapitre 6**  
Trouble du spectre autistique à l'âge adulte : gérer les comportements sexuels difficiles..... 151  
*Alison B. Bourdeau, Palm Beach Behavioral Health et Wellness, USA*

**Chapitre 7**  
Aborder le développement psychosexuel des adolescents avec le trouble du spectre autistique à l'aide du programme « Tackling Teenage Training » (TTT : formation pour affronter l'adolescence)..... 171  
*Kirsten Visser, Le centre Sarr Autism Expertise, Youz, Parnassia Group, Rotterdam, Pays-Bas*

**Chapitre 8**  
Trouble du spectre autistique et identités de sexe et de genre larges : corrélations et considérations de traitement..... 187  
*Erin R. Donovan, BH3, USA*  
*Mollie Sheppard, chercheur indépendant, USA*

**Chapitre 9**  
Les comportements sexuels délictueux et les adultes : un regard sur la prévention et l'intervention ..... 209  
*Shane T. Spiker, Positive Behavior Supports Corp., USA*

**Chapitre 10**  
Thérapie cognitivo-comportementale pour les délinquants sexuels avec trouble du spectre autistique : une étude de cas ..... 235  
*Glynis Murphy, Le centre Tizard, Université de Kent, Canturbury, UK*  
*Clare Melvin, Université de East Anglia, Norwich, UK*

**Chapitre 11**  
L'histoire de Mark..... 259  
*Mark Kent, Chercheur indépendant, UK*  
*Catherine Tissot, Institut d'enseignement, Université de Reading, UK*

**Chapitre 12**  
Points à surveiller..... 285  
*Bobby Newman, Proud Moments ABA, USA*

### **Chapitre 13**

Perspectives familiales : écouter et apprendre de deux mamans ..... 303

*Ruth M. Eyres, Université d'état de Henderson, USA*

### **Chapitre 14**

Recommandations pour la mise en œuvre d'une éducation sexuelle complète  
pour les élèves avec autisme et autres troubles du développement..... 327

*Jennifer Hamrick, Université technique du Texas, USA*

*E. Amanda DiGangi, Université d'état d'Arizona, USA*

*Jason Travers, Université du Kansas, USA*

*Samuel A. DiGangi, Université d'état d'Arizona, USA*

Au sujet des contributeurs ..... 348



# Table des matières détaillée

Préface ..... 19

Introduction ..... 23

## Chapitre 1

Considérations éthiques dans l'éducation sexuelle des personnes avec trouble du spectre autistique.....27

*Peggy J. Schaefer Whitby, Université d'Arkansas, Fayetteville, USA*

L'éducation sexuelle est un sujet sensible car les normes qui l'entourent diffèrent d'une culture à l'autre. C'est encore plus délicat lorsqu'il s'agit de dispenser une éducation aux personnes en situation de handicap, car la société peut avoir des perceptions erronées de la sexualité de celles-ci. Les déficits de communication sociale pour les personnes avec trouble du spectre autistique rendent l'éducation sexuelle pour cette population encore plus complexe. Compte tenu de cette complexité, il y a certaines considérations que les parents, les enseignants et les thérapeutes doivent garder à l'esprit lorsqu'ils dispensent une éducation sexuelle à des élèves avec trouble du spectre autistique. Nous allons présenter un bref aperçu de l'éducation sexuelle et une discussion sur les considérations éthiques.

## Chapitre 2

Enseignement des soins menstruels à une élève avec trouble du spectre autistique en milieu scolaire..... 47

*Karly Cordova, Positive Behavior Supports Corp., USA*

Il y a une insuffisance de formation à destination des parents, du personnel des écoles et des foyers pour aider les personnes ayant une déficience mentale à acquérir des compétences nécessaires pour autogérer les menstruations. Cela peut être dû à la fois à la nature sensible de ce sujet, à l'aversion pour les soins menstruels des personnes en situation de handicap et à l'absence de formation à des protocoles pratiques. Ce chapitre passe en revue de manière critique les recherches d'analyse comportementale sur les soins menstruels qui ont été publiées dans des revues scientifiques (évaluées par des pairs). Il est suivi d'une étude de cas utilisant des méthodes d'analyse comportementale pour enseigner les techniques d'autogestion des règles à une élève avec le trouble du spectre autistique dans une école publique. Ce

cas, évalué à l'aide d'une base de référence multiple sur les comportements, a montré que l'élève a augmenté son indépendance dans son autogestion des menstruations.

**Chapitre 3**

Améliorer les comportements pro-sociaux souhaités pour réduire les  
comportements sexuels à risque dans les espaces publics ..... 71

*Tahra J. Cessna, Positive Behavior Supports Corp., USA*

Il y a une idée fausse selon laquelle les personnes souffrant d'un handicap important ne s'intéressent pas ou peu au sexe ou aux relations sexuelles. Cette idée fausse conduit souvent, les praticiens, les éducateurs et les parents, à reléguer au second plan l'enseignement de l'éducation du comportement sexuel en milieu social. Ce chapitre traite des stratégies d'autosurveillance enseignées à une adolescente ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique et qui s'est livrée à un comportement sexuel inapproprié envers elle-même et les autres dans un espace public. Mia est une jeune fille de 16 ans qui a été diagnostiquée comme autiste. Mia s'est beaucoup battue pour répondre aux normes qui dictent les conventions sociales concernant les interactions sociales appropriées, ce qui n'a pas empêché l'émergence de comportements sexuels inappropriés, notamment la masturbation en public et les attouchements inappropriés d'autrui. En utilisant une planification centrée sur la personne et un outil d'évaluation de la qualité de vie, l'équipe multidisciplinaire de Mia a pu identifier les comportements pro-sociaux souhaités pour aider Mia à atteindre les résultats visés et évoluer dans un environnement le moins restrictif possible au sein de la communauté.

**Chapitre 4**

Éducation sexuelle individualisée pour un jeune garçon avec le trouble du  
spectre autistique dans un environnement le moins restrictif possible : une  
étude de cas ..... 97

*Laura J. Albee, Université d'État du Connecticut du Sud, USA*

Les élèves autistes qui présentent des comportements sexuels problématiques dans le cadre scolaire public sont souvent mal compris et au fil du temps, mènent une vie restreinte, isolée et solitaire, éloignée de leurs camarades. Comment pouvons-nous aborder au mieux les comportements sexuels problématiques des élèves avec le trouble du spectre autistique, tout en gardant les principes ouverts du milieu de l'éducation publique ? Malheureusement, si l'on ne comprend pas pleinement la signification de leurs comportements anormaux, les élèves avec le trouble du spectre autistique sont généralement orientés rapidement hors du milieu ordinaire. L'objectif de ce chapitre est de présenter une étude de cas qui met en lumière les complexités de la prise en charge de l'autisme, de la sexualité et de l'éducation dans un cadre

scolaire public. Ce cas fournira un résumé du processus d'évaluation et de conception des programmes, en utilisant des interventions ciblées et fondées sur des preuves spécifiques à l'autisme. Enfin, ce cas soulignera l'importance de la collaboration interdisciplinaire, y compris le partenariat des parents pour obtenir des résultats positifs dans un environnement le moins restrictif possible.

### Chapitre 5

Sensibilisation à la sexualité chez les enfants avec le trouble autistique : une étude de cas ..... 127

*Stefanos Plexousakis, Université de Crète, Grèce*  
*Maria Georgiadi, Université de Crète, Grèce*  
*Constantinos Halkiopoulos, Université de Patras, Grèce*  
*Evgenia Gkintoni, Université de l'hôpital général, Université de Patras, Grèce*  
*Elias Kourkoutas, Université de Crète, Grèce*  
*Vassiliki Roumeliotou, Université de Crète, Grèce*

Le trouble du spectre autistique (TSA) implique des difficultés de communication, de relations et d'interactions sociales. Les déficits sociaux, associés à des problèmes sensoriels, peuvent provoquer plusieurs difficultés quant à la capacité d'un enfant à s'engager dans une relation. La présente étude est un rapport de cas qui décrit la mise en œuvre d'un programme d'éducation sexuelle, visant à accroître la sensibilisation des participants et la capacité à améliorer/établir des relations. Les résultats ont également révélé la nécessité d'une intervention précoce sur les questions relatives à l'éducation sexuelle et à l'implication de la famille des enfants avec trouble du spectre autistique.

### Chapitre 6

Trouble du spectre autistique à l'âge adulte : gérer les comportements sexuels difficiles  
 Alison B. Bourdeau..... 151

*Alison B. Bourdeau, Palm Beach Behavioral Health et Wellness, USA*

L'objectif de ce chapitre est de présenter une étude de cas mettant en évidence les situations où l'absence d'éducation sexuelle explicite pour les personnes avec trouble du spectre autistique posent des problèmes à l'âge adulte. L'étude de cas présente des difficultés basées sur des expériences réelles vécues par les adultes avec trouble du spectre autistique et leurs soutiens, incluant la cellule familiale. Un thérapeute familial décrit le cadre, incluant le contexte de l'environnement qui a un impact sur le comportement cible. Il présente des interventions fondées sur des données probantes pour relever les défis comportementaux, en conjonction avec le processus de mise en œuvre et les personnes concernées.

**Chapitre 7**

Aborder le développement psychosexuel des adolescents avec le trouble du spectre autistique à l'aide du programme « Tackling Teenage Training » (TTT : formation pour affronter l'adolescence)..... 171  
*Kirsten Visser, Le centre Sarr Autism Expertise, Youz, Parnassia Group, Rotterdam, Pays-Bas*

Les gens pensent que la combinaison du trouble du spectre autistique (TSA) et de la dysphorie de genre (DG) est compliquée. Par ailleurs, les cliniciens peuvent être réticents à diagnostiquer et à traiter cette combinaison de problèmes. Dans le domaine de la recherche scientifique, plusieurs chercheurs débattent actuellement de l'existence d'un lien entre le trouble du spectre autistique et la DG. Néanmoins, tout le monde s'accorde à dire qu'il existe une plus grande diversité de genre parmi les adolescents avec trouble du spectre autistique qu'on ne le pensait auparavant. La présente étude de cas illustre un exemple de parcours de genre pour un adolescent avec trouble du spectre autistique et les défis auxquels sont confrontés les prestataires de services de santé mentale pour guider les adolescents ou les jeunes adultes avec trouble du spectre autistique dans cette quête de genre.

**Chapitre 8**

Trouble du spectre autistique et identités de sexe et de genre larges : corrélations et considérations de traitement..... 187  
*EErin R. Donovan, BH3, USA*  
*Mollie Sheppard, chercheur indépendant, USA*

Une corrélation accrue entre les identités de genre larges et les personnes avec trouble du spectre autistique a été identifiée. Une étude de cas d'une famille avec un jeune garçon avec autisme et atteint du syndrome de Klinefelter est présentée et aborde les défis spécifiques du point de vue des parents. Des considérations de traitement supplémentaires sont présentées.

**Chapitre 9**

Les comportements sexuels délictueux et les adultes : un regard sur la prévention et l'intervention ..... 209  
*Shane T. Spiker, Positive Behavior Supports Corp., USA*

Les comportements liés au sexe peuvent poser des problèmes au sein de la communauté et avoir de graves répercussions sur les personnes ayant des besoins particuliers. Lorsque l'on considère les types de comportement des délinquants sexuels, on accorde une attention particulière à la supervision, à la prévention et à l'éducation de l'individu et de la communauté dans son ensemble. William est un homme d'âge

mûr présentant un comportement sexuel inapproprié qui fait des victimes tant chez les enfants que chez les adultes. Le chapitre suivant traite de son histoire ainsi que de certains défis spécifiques liés à son comportement sexuel, des interventions envisagées dans le cadre de son plan de traitement, et de certaines leçons tirées du travail avec William et de ses considérations spécifiques.

## **Chapitre 10**

Thérapie cognitivo-comportementale pour les délinquants sexuels présentant un trouble du spectre autistique : une étude de cas ..... 235

*Glynis Murphy, Le centre Tizard, Université de Kent, Canterbury, UK*

*Clare Melvin, Université de East Anglia, Norwich, UK*

La grande majorité des personnes autistes ne commettent pas de délits sexuels. Bien que l'on ait pu suggérer une tendance à adopter des comportements antisociaux ou délinquants, la littérature scientifique ne fait pas état d'une propension à enfreindre la loi chez les personnes ayant reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique. Cependant, le faible nombre de personnes avec TSA commettant des crimes semble couvrir l'ensemble des infractions commises par les délinquants sans trouble du spectre autistique, y compris les infractions sexuelles, les incendies criminels, la violence, le vol, le terrorisme et les homicides involontaires, bien que des études à grande échelle suggèrent qu'ils ont tendance à commettre proportionnellement moins d'infractions liées aux biens, à la conduite automobile et aux drogues. L'objectif de cette étude de cas est de présenter l'utilisation de la thérapie cognitivo-comportementale pour traiter de manière thérapeutique les comportements sexuels problématiques d'un jeune homme avec trouble du spectre autistique.

## **Chapitre 11**

L'histoire de Mark ..... 259

*Mark Kent, Chercheur indépendant, UK*

*Catherine Tissot, Institut d'enseignement, Université de Reading, UK*

L'histoire personnelle de Mark Kent n'est pas une histoire qui se lit facilement ni surtout que l'on peut passer sous silence. Ce chapitre présente l'histoire difficile du parcours de Mark, qui est passé d'un individu victime d'abus sexuels et émotionnels dans son enfance à un individu qui vit actuellement un mariage heureux et sain avec quatre enfants. Mark attribue cette réussite à son syndrome d'Asperger et au soutien de sa famille, mais il réalise aussi qu'il est un cas exceptionnel. Il plaide en faveur d'une meilleure sensibilisation, d'une meilleure éducation sexuelle et d'une meilleure acceptation générale de la part de la société afin que d'autres puissent surmonter les mêmes difficultés que lui.

## Chapitre 12

Points à surveiller ..... 285

*Bobby Newman, Proud Moments ABA, USA*

De nombreux parents ont des interrogations et des préoccupations concernant l'enseignement de l'éducation sexuelle à leurs enfants ou jeunes adultes avec TSA. Depuis 30 ans, le Dr Bobby Newman aborde ces questions avec les familles, les enseignants et les personnes avec TSA. Dans ce chapitre, le Dr Newman explore les mythes concernant l'éducation sexuelle des personnes avec TSA, les comportements problématiques qui en découlent et qui sont le résultat direct de ces mythes et du manque d'enseignement, ainsi que son expertise clinique en matière d'éducation sexuelle des personnes avec TSA.

## Chapitre 13

Perspectives familiales : écouter et apprendre de deux mamans ..... 303

*Ruth M. Eyres, Université d'état de Henderson, USA*

Les expériences de deux familles en matière d'éducation sexuelle et de leurs enfants présentant un trouble du spectre autistique sont examinées au travers d'une interview groupée des deux mamans. Les deux mamans partagent leurs craintes, leurs difficultés et leurs succès dans l'éducation sexuelle. Les réponses aux questions posées offrent conseils et soutien aux familles confrontées à des situations similaires. Le point de vue des familles est également utile aux professionnels qui dispensent une éducation sexuelle aux familles d'enfants avec TSA.

## Chapitre 14

Recommandations pour la mise en œuvre d'une éducation sexuelle complète pour les élèves avec autisme et d'autres troubles du développement ..... 327

*Jennifer Hamrick, Université technique du Texas, USA*

*E. Amanda DiGangi, Université d'état d'Arizona, USA*

*Jason Travers, Université du Kansas, USA*

*Samuel A. DiGangi, Université d'état d'Arizona, USA*

L'éducation sexuelle est une composante essentielle de tout plan d'éducation complet destiné aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement (TDI). Lorsqu'elle détermine le projet d'études et les interventions d'accompagnement scolaire, une équipe coordonnée de soignants et d'éducateurs doit tenir compte des normes nationales pour déterminer le programme qui doit apporter des connaissances saines de la sexualité tout en garantissant l'utilisation de modèles efficaces avec recours à des interventions

fondées sur des preuves pour l’enseignement de l’éducation sexuelle. Dans certains cas, les comportements sexuels inappropriés doivent être considérés dans le cadre d’évaluations analytiques du comportement afin de traiter efficacement le comportement problématique tout en enseignant un comportement sexuel sain et approprié. En outre, il est important que l’équipe de collaboration se penche sur les risques et les conséquences potentielles d’une insuffisance d’éducation sexuelle chez les personnes avec TDI. Une partie de ce processus consistera à s’assurer que tous les accompagnants en charge de l’enseignement du programme d’éducation sexuelle sont pleinement formés et familiarisés avec tous ses éléments, et prêts à aborder toute « norme » ou espace de gêne qui pourrait entraver la mise en œuvre efficace de l’enseignement.

Au sujet des contributeurs ..... 348



# Préface

En tant qu'enseignante spécialisée, analyste du comportement et formatrice d'enseignants spécialisés, on me pose fréquemment des questions sur l'éducation sexuelle des personnes avec trouble du spectre autistique. Malheureusement, ces questions viennent souvent après qu'un problème de comportement ne soit advenu. Pour la plupart des personnes avec trouble du spectre autistique, ces comportements sexuels problématiques auraient pu être évités si la personne avait reçu une éducation sexuelle. Peter Gerhardt suggère une « règle des cinq ans ». Nous devons réfléchir cinq ans à l'avance aux compétences dont l'enfant aura besoin en matière de sexualité et commencer à les enseigner tôt. Mais soyons réalistes : en tant que parents et éducateurs, nous avons du mal à parler de sexualité, même à nos propres enfants.

Moi aussi je me sens mal à l'aise pour parler de sexualité avec mes propres enfants. Mais je crois que la sexualité est quelque chose qu'ils doivent comprendre pour pouvoir vivre une vie pleinement autonome. En tant que parent je me suis donc assurée qu'ils suivent le cours d'éducation sexuelle de l'école publique en 4e année et de nouveau en 9e année. A la maison j'ai placé des documents à des endroits choisis stratégiquement pour qu'ils puissent être vus. Nous avons utilisé les vrais appellations pour toutes les parties du corps. J'ai parlé ouvertement de la puberté, des règles et des garçons. J'ai essayé de cacher que j'étais mal à l'aise. Comme la plupart des enfants, la mienne a essayé d'éviter ces conversations à tout prix. Mais plus la conversation se normalisait, plus il était facile de parler en famille de la sexualité et de nos valeurs concernant la sexualité. J'ai probablement suivi la « règle des cinq ans » sans même le savoir. Je crois que ces conversations sont beaucoup plus difficiles lorsque votre enfant présente un trouble du spectre autistique ou un autre trouble du développement. Il est difficile pour tous les parents de considérer leurs enfants comme des êtres sexuels, et c'est encore plus difficile pour les parents d'enfants avec trouble du spectre autistique étant donné leur retard de développement. Souvent, ces enfants ne bénéficient pas des possibilités d'éducation sexuelle que reçoivent les enfants ordinaires.

Au fil des ans, j'ai travaillé avec de nombreux parents, familles et personnes avec trouble du spectre autistique pour mettre en place une éducation sexuelle complète ou des interventions ciblées pour traiter des problèmes de comportement sexualisé. Les parents me disent souvent que personne ne discute ou même mentionne l'éducation sexuelle pour leur enfant avec trouble du spectre autistique. Lorsque nous commençons à discuter de la manière d'enseigner une éducation sexuelle complète, ils me demandent souvent pourquoi personne n'en a parlé auparavant, et pourquoi le système attend que les comportements problématiques se produisent avant d'intervenir. Malheureusement, ce n'est pas aussi simple. L'éducation à la sexualité est complexe. L'enseignement aux élèves avec trouble du spectre autistique et de troubles du développement est complexe. Le sujet est imprégné de mythes sociaux concernant la sexualité et les handicaps. Les coutumes et les valeurs diffèrent d'une culture à l'autre. La capacité à consentir varie en fonction du type et de la gravité du handicap. Cependant, toutes les personnes doivent bénéficier d'une éducation sexuelle du plus haut niveau possible afin qu'elles puissent mener la vie la plus épanouie et indépendante possible. Tant que cela ne sera pas le cas, les personnes avec trouble du spectre autistique continueront d'être très défavorisées. Sans éducation, les comportements sexuels peuvent se transformer en comportements problématiques. Plus les comportements problématiques sont présents depuis longtemps, plus il est difficile et complexe d'aborder le changement de comportement.

Telles sont les raisons qui ont motivé la rédaction de ce livre. Mon espoir est de montrer aux familles que la sexualité peut et doit être enseignée aux personnes avec trouble du spectre autistique. Il est très difficile d'aborder les comportements problématiques à long terme, il n'existe pas de solutions rapides et le changement prend du temps, mais avec une éducation sexuelle appropriée, les personnes avec trouble du spectre autistique peuvent vivre une vie intéressante et valorisante, y compris dans le domaine de la sexualité.

Le livre commence par un chapitre d'introduction qui aborde les préoccupations et l'éthique concernant l'enseignement de l'éducation sexuelle aux personnes en situation de handicap. Il fournit au lecteur des moyens d'évaluer la capacité des thérapeutes ou des enseignants à enseigner l'éducation sexuelle. Les chapitres 2 à 10 sont des études de cas spécifiques sur la manière dont les équipes d'intervention ont répondu aux besoins en matière de sexualité. Le chapitre 11 présente un examen approfondi des expériences d'un homme atteint du syndrome d'Asperger afin de nous aider à comprendre ces questions de l'intérieur. Le

chapitre 12 concerne les questions fréquemment posées et les problèmes de sécurité. Le chapitre 13 offre une compréhension approfondie des perspectives familiales. Enfin, le chapitre 14 fournit des ressources pour l'enseignement de l'éducation sexuelle aux personnes avec TSA.

## RÉFÉRENCES

- Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. J. (2018). Gender identity in autism: Sex differences in social affiliation with gender groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 3995–4006. doi:10.1007/10803-018-3590-1 PMID:29705922
- Irvine, J. M. (2014). Is sexuality research ‘dirty work’? Institutionalized stigma in the production of sexual knowledge. *Sexualities*, 17(5-6), 632–656. doi:10.1177/1363460713516338
- Kellaher, D. C. (2015). Sexual behavior and ASD: An update and discussion. *Current Psychiatry Reports*, 17.
- McDaniels, B., & Fleming, A. (2016). Sexuality Education and Intellectual Disability: Time to Address the Challenge. *Sexuality and Disability*, 34(2), 215–225. doi:10.1007/11195-016-9427-y
- Normond, C. L., & Sallafranque-St-Louis, F. (2015). Cybervictimization of young people with an intellectual or developmental disability: Risks specific to sexual solicitation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1–12. PMID:25871891
- Richards, D., Miodrag, N., & Watson, S. L. (2006). Sexuality and developmental disability: Obstacles to healthy sexuality throughout the lifespan. *Developmental Disabilities Bulletin*, 34, 137–155.
- Tolman, D. L., & Diamond, L. M. (2014) Introduction. In D.L. Tolman & L.M. Diamond (Eds.), *APA Handbook of Sexuality and Psychology Volume 1: Person-Based Approaches* (pp. xix-xxviii). Washington, DC: American Psychological Association.
- Travers, J., & 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, 284–293.
- Van Schalkwyk, G. I., Klingensmith, K., & Volkmar, F. R. (2015). Gender identity and autism spectrum disorders. *The Yale Journal of Biology and Medicine*, 88, 81–83.

# Introduction

Le mot « sexe » a toujours semblé être trop simple pour exprimer un aspect aussi remarquablement complexe de la nature et de l'expérience humaine. Il l'est aussi pour le propos de ce livre. En fonction du contexte, le mot « sexe » peut être compris comme faisant référence à la biologie du sexe et de la reproduction, à l'identification du sexe, à l'éducation sexuelle, à la pratique de rapports sexuels protégés, aux maladies sexuellement transmissibles (MST), à la prévention des abus sexuels, à la santé sexuelle, au langage du sexe, aux lois concernant le comportement sexuel, à la compétence sociale, aux relations interpersonnelles, à l'attraction sexuelle, aux degrés d'intimité, au consentement et, enfin, au fait d'avoir des rapports sexuels, le tout étant complexifié par les préoccupations ethniques, raciales, culturelles, personnelles, religieuses et morales de l'individu. Ajoutez à ces problématiques la diversité et la complexité de la vie sur le spectre autistique et vous voilà face à un aspect de notre humanité commune qui, certes, suscite un intérêt important mais, à contrario, des recherches limitées (par exemple, Kellaher, 2015). Sans oublier le cadre des normes et des croyances socioculturelles existantes qui sont souvent empreintes de préjugés établis de longue date (par exemple, Richards, Miodrag & Watson, 2006).

Malheureusement, il semble que nous ayons une compréhension assez limitée de la sexualité et une compréhension encore plus limitée de la meilleure façon de soutenir les personnes avec trouble du spectre autistique dans leur sexualité et les relations qui y sont associées. Même au niveau de soutien le plus élémentaire, il semble que nous nous trouvions dans une sorte de désert de connaissances et de ressources. Prenez, par exemple, le chapitre de Barbara Cordova sur l'enseignement en matière de soins menstruels autonomes. À première vue, une éducation efficace sur les soins menstruels semble être à la fois indiscutable et hautement prioritaire, étant donné que 100 % des femmes avec trouble du spectre autistique/ID, auront leurs premières règles au début de l'adolescence et continueront à les avoir jusqu'à un âge adulte avancé. Au-delà de la promotion de l'hygiène personnelle et de la protection de la vie privée, les soins menstruels autonomes constituent également une compétence importante en matière de sécurité et d'autonomie dans la mesure où, une fois

acquise, aucune autre personne n'a plus jamais besoin d'offrir son aide dans le processus. Malgré cela, il existe peu de recherches identifiant des stratégies efficaces pour enseigner les soins menstruels autonomes aux femmes souffrant d'un handicap intellectuel ou développemental (Veazey, et al, 2016). En tant que tel, le chapitre de Barbara Cordova dans ce volume est un ajout bienvenu et très nécessaire à la littérature spécialisée. En plus de nous fournir un aperçu complet des recherches existantes, l'auteur propose une orientation claire et pragmatique pour la pratique clinique, dont le domaine a grand besoin.

La question des abus sexuels, y compris la cyber-victimisation, est beaucoup plus complexe (par exemple, Normand & Sallafranke-St-Louis, 2015). Pour cela, Bobby Newman offre un aperçu clair, empathique et très accessible de ce problème important. Bien qu'il soit difficile d'estimer avec précision la prévalence des abus sexuels et des personnes avec trouble du spectre autistique, on suppose généralement qu'ils se produisent à un taux au moins deux fois plus élevé que celui signalé pour les individus « neurotypiques » (Brenner, et al., 2017). Cette situation est très probablement liée à la difficulté qu'éprouvent de nombreuses personnes avec trouble du spectre autistique à identifier, à signaler les abus et provient également de l'échec systémique à fournir une éducation sexuelle efficace, des compétences inclusives en matière de sécurité sexuelle (Travers & Tincani, 2010). Selon le Dr Newman, les personnes avec trouble du spectre autistique risquent d'être « piégées » pour devenir, en fait, des cibles presque parfaites pour les agresseurs sexuels. Malheureusement, il s'agit d'un domaine où l'absence de recherche, associée à une réticence professionnelle à aborder le problème de manière proactive ou préventive, peut avoir des conséquences négatives importantes pour les personnes avec trouble du spectre autistique, quel que soit le type de trouble du spectre autistique. Le chapitre du Dr Newman est une lecture essentielle.

Le chapitre d'Erin Donovan sur l'éducation sexuelle et le soutien à la communauté autiste du LGBTQ est opportun et devrait être considéré comme une lecture obligatoire pour les personnes avec trouble du spectre autistique, leurs parents et les professionnels qui les soutiennent. Un nombre restreint mais croissant de recherches (par exemple, Kellaher, 2015) indique que les personnes avec le trouble du spectre autistique « de haut niveau » font état d'une plus grande diversité d'identités de genre et d'expressions sexuelles que leurs pairs habituels. En particulier, les femmes avec trouble du spectre autistique de haut niveau semblent présenter des taux d'asexualité, de bisexualité et d'homosexualité plus élevés que leurs homologues types (Cooper, Smith & Russell, 2018). Bien

que les recherches menées à ce jour soient limitées et quelque peu difficiles à interpréter (par exemple, van Schalkwyk, Klingensmith & Volkmar, 2015), il semble que le fait d'aborder les questions de sexualité dans une perspective uniquement hétéronormative serait, dans un certain nombre de cas, une erreur. Il est raisonnable et approprié de s'attendre à ce que chaque permutation de la sexualité, de l'identité de genre et du comportement sexuel que nous observons dans le monde neurotypique, nous le verrons dans le monde des personnes avec le trouble du spectre autistique et que toute stratégie d'intervention ou de soutien doit être adaptée en tant que telle.

Je pourrais continuer de cette manière, mais cela simplifierait à l'excès la sexualité humaine ainsi que le contenu de ce volume. La sexualité ne peut être réduite à un simple élément essentiel, mais se compose plutôt de nombreux éléments essentiels, de la biologie au comportement, des préférences au consentement, du fantasme à la pornographie et des normes aux lois, pour n'en citer que quelques-uns (par exemple, Tolman & Diamond, 2014). Heureusement, il existe un nombre croissant de recherches sur la sexualité et le trouble du spectre autistique comme en témoignent le travail de ces auteurs et la publication de ce livre. Cependant, en termes de recherche, nous ne sommes qu'au début d'un chemin très long et difficile. Par exemple, Irvine (2014) a indiqué que la recherche sur la sexualité (et les chercheurs, par extension) est généralement considérée comme étant à la fois nécessaire et, en fait, comme du « sale boulot ». Cette stigmatisation de la recherche sur la sexualité en tant que « sale boulot » peut, à son tour, décourager les chercheurs talentueux d'entrer en priorité dans ce champ de recherche. Et s'ils le font, ils trouveront probablement que la direction et l'orientation de leur recherche sont déterminées par des principes de financement ou éditoriaux les poussant parfois à changer de thème de recherche. Et Irvine, (2016), faisait référence à des recherches/chercheurs axés sur la sexualité « typique ». Les chercheurs/chercheuses qui s'intéressent à la sexualité et aux personnes étiquetées comme handicapées sont-ils confrontés à des difficultés de financement et à une stigmatisation encore plus grande ? Je n'ai pas la réponse, mais cela semble probable.

C'est peut-être la raison pour laquelle nous disposons d'un nombre croissant d'enquêtes sur la sexualité et le trouble du spectre autistique, mais que la recherche interventionnelle est peu développée. Par exemple, McDaniels & Fleming (2016), ont passé en revue 92 articles publiés sur l'éducation sexuelle avec des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) et ont conclu qu'il existe

un manque important de recherches publiées validant empiriquement le contenu des processus d'éducation sexuelle pour les personnes présentant une DI. Les auteurs notent que cela signifie que les élèves ayant une DI sont continuellement exposés à un risque accru d'abus sexuels, de maladies transmises par la sexualité, de désinformation et, dans certains cas, d'implication dans le système de justice pénale. Aucun d'entre nous, je pense, ne considère cela comme acceptable, ce qui signifie qu'il faut mener des recherches plus approfondies et plus ciblées. Waxman, (1994) a déclaré avec éloquence « que personne, dans ce pays n'est confronté au type de restrictions sexuelles et reproductives auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap : nous les empêchons souvent de se marier, de porter ou d'élever des enfants, d'apprendre à connaître la sexualité, d'avoir des relations sexuelles et d'avoir accès à la littérature sexuelle [ce qui] nous encourage à intérioriser la notion qu'ils sont sexuellement inférieurs ». Aujourd'hui, au moins certaines de ces restrictions qui s'appliquaient auparavant à certaines personnes en situation de handicap ont été assouplies et certaines ont même probablement été rejetées (la masturbation privée n'est plus considérée comme un comportement problématique). C'est une bonne chose, même si ce n'est pas vraiment suffisant. Loin de moi l'idée de remettre en question l'utilité d'enquêtes publiques. Mais ce dont nous avons besoin maintenant, c'est de rechercher quelles informations, présentées sous quelle forme, par qui, pendant combien de temps et à partir de quel âge, permettront aux personnes avec trouble du spectre autistique et d'autres handicaps d'accéder aux mêmes droits, responsabilités et risques sexuels que tout autre personne informée et ainsi posséder les connaissances et la capacité de jouir de sa sexualité de la manière la plus sûre possible. Le livre que vous tenez en main nous rapproche tous un peu plus de cet idéal.

*Peter F. Gerhardt*

*Les programmes EPIC, USA.*

## Chapitre 1

# Considérations éthiques dans l'éducation sexuelle des personnes avec trouble du spectre autistique

**Peggy J. Schaefer Whitby**

*Université de l'Arkansas, Fayetteville, USA*

### **SYNTHÈSE**

*L'éducation sexuelle est un sujet sensible car les normes qui l'entourent diffèrent d'une culture à l'autre. C'est encore plus délicat lorsqu'il s'agit d'offrir une éducation aux personnes en situation de handicap, car la société peut avoir des perceptions erronées de la sexualité des personnes en situation de handicap. Les déficits de communication sociale pour les personnes avec trouble du spectre autistique rendent l'éducation sexuelle pour cette population encore plus complexe. Compte tenu de cette complexité, il y a certaines considérations que les parents, les enseignants et les thérapeutes doivent garder à l'esprit lorsqu'ils dispensent une éducation sexuelle à des élèves avec trouble du spectre autistique. Nous allons présenter un bref aperçu de l'éducation sexuelle et une discussion sur les considérations éthiques.*

### **INTRODUCTION**

Il y a au moins quatre préoccupations qui justifient l'enseignement de l'éducation sexuelle aux personnes avec trouble du spectre autistique (Travers & Tincani, 2010 ; Travers, Tincani, Schaefer-Whitby, & Boutot, 2014). Premièrement, les personnes avec trouble du spectre autistique sont plus souvent victimes d'abus