

# Éducation à la sexualité et déficience intellectuelle

## Le rôle et la formation des parents

André Dupras, Hélène Dionne

DANS LA REVUE INTERNATIONALE DE L'ÉDUCATION FAMILIALE 2010/2 (N° 28), PAGES 115 À 139  
ÉDITIONS L'HARMATTAN

ISSN 1279-7766

ISBN 9782296140011

DOI 10.3917/rief.028.0115

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-la-revue-internationale-de-l-education-familiale-2010-2-page-115.htm>



CAIRN.INFO  
MATIÈRES À RÉFLEXION



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour L'Harmattan.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# *Varia*

## Éducation à la sexualité et déficience intellectuelle Le rôle et la formation des parents

André Dupras<sup>1</sup> et Hélène Dionne<sup>2</sup>

---

*Ce texte analyse la question de la participation des parents à l'éducation à la sexualité de leur enfant présentant une déficience intellectuelle (DI) en s'appuyant sur une recension des écrits sur ce sujet. Un premier constat révèle les difficultés des parents à assumer leur rôle d'éducateur à la sexualité. De nombreux parents sont préoccupés par cette question, mais ils ne se considèrent pas suffisamment compétents pour aider leur enfant à assumer une vie sexuelle épanouie. Différentes formes de soutien à la parentalité destinées à les aider à s'engager activement et efficacement dans une démarche d'éducation à la sexualité de leur enfant sont ensuite présentées. Parmi les ressources considérées, une formation des parents est proposée au Canada par les auteurs qui, en s'appuyant sur les données de la littérature, développent une perspective fondée sur une approche positive de soi et de l'enfant, médiatisée par des intervenants professionnels et impliquant parents, enfants et professionnels. Cette approche soutient une perspective holistique de la sexualité et andragogique impliquant d'autres parents. Des recommandations pratiques destinées à favoriser le déroulement de cette expérience de formation parentale sont ensuite formulées.*

**Mots-clés** : sexualité, déficience intellectuelle, parents, éducation à la sexualité, soutien à la parentalité, formation

---

<sup>1</sup> Professeur au Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal, case postale 8888, succursale centre-ville, Montréal (Québec) Canada H3C 3P8.

**Contact** : [dupras.andre@uqam.ca](mailto:dupras.andre@uqam.ca)

<sup>2</sup> Sexologue clinicienne et psychothérapeute

## **Sex education and intellectual disability: the role and training of parents.**

*This paper explores the question of the participation of parents in the sexual education of their child with an intellectual disability (ID), based on a literary review of the subject. A first observation reveals the difficulties encountered by parents when facing their role of sex educators. Many parents are concerned about this issue, but do not consider themselves competent enough to help their child assume a fulfilling sex life. Different forms of parenting support are later presented in order to help parents engage actively and effectively in a sex education process with their child. Among considered resources, a parent training based on data retrieved from the literature is proposed by the authors. This training is developed (in Canada) according to a perspective based on a positive approach of self and child, mediatized by professional health care workers and involving parents, children and professionals. This approach supports a holistic view of sexuality as well as adult education involving other parents. Following this, practical recommendations aiming to promote the progress of this parental training experience are formulated.*

**Keywords :** sexuality, intellectual disability, parents, sexual education, support for the family, training

---

Depuis quelques décennies, les mentalités et les interventions ont évolué dans le secteur destiné aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Après avoir mis l'accent sur leur intégration sociale, un pas de plus a été franchi en faisant leur promotion sociale et en les considérant comme des citoyens à part entière (Tremblay, Boucher & Charbonneau, 2000). Il devient alors essentiel que les personnes porteuses d'une DI bénéficient d'une éducation leur permettant d'accéder à la citoyenneté. Cette éducation comprend la citoyenneté sexuelle qui consiste à reconnaître leur identité sexuelle et leurs droits à une vie sexuelle de qualité (Dupras, 2007). L'accent mis sur la citoyenneté des personnes ayant une DI incite à œuvrer à l'amélioration de leur qualité de vie générale et sexuelle. Pour assurer leur santé sexuelle, il importe de répondre à leurs besoins d'hygiène corporelle, de soins gynécologiques, de prévention des grossesses, des infections sexuellement transmissibles et des agressions sexuelles (Servais, 2006). L'éducation à la sexualité contribue au bien-être sexuel des personnes vivant avec une DI par l'acquisition de nouvelles connaissances et attitudes sur la sexualité

(Caspar & Masters Glidden, 2001). L'accompagnement à la vie sexuelle permet d'augmenter leur capacité à prendre des décisions concernant la sexualité, donc de devenir plus autonomes (Dukes & McGuire, 2009). Malgré la nécessité de l'éducation à la sexualité, les personnes ayant une DI n'en reçoivent guère (Rurangirwa, Van Naarden Braun, Schendel & Yeargin-Allsopp, 2006).

L'éducation à la sexualité vise le développement intégral de la personne en tant qu'être sexué et sexualisé au moyen d'un apprentissage progressif. Il va sans dire que toute personne, y compris la personne porteuse d'une DI, devrait bénéficier d'une éducation à la sexualité. Si la personne présentant une DI a droit à une éducation à la sexualité, à qui doit-on confier cette tâche ? Certains répondront qu'il faut écarter les parents car ils s'opposent à l'éducation à la sexualité de leur enfant pour préserver leur innocence. Ils interviennent uniquement pour interdire l'exercice de la sexualité voulant ainsi prévenir ses conséquences fâcheuses. Cet argument est fondé sur un préjugé qui ignore la diversité de la population des parents. Tous les parents ne ferment pas à leur enfant porteur de DI l'accès à une vie affective et sexuelle. En effet, de nombreux parents sont attentifs à cette question, mais ils ne se considèrent pas suffisamment compétents pour l'aider à assumer une vie sexuelle épanouie. La déficience intellectuelle de leur enfant rend difficile son éducation à la sexualité. Ses difficultés d'apprentissage obligent les parents à procéder différemment qu'avec les enfants « normaux ». Les incapacités plus ou moins grandes de compréhension compliquent les interventions éducatives. Un accompagnement des parents est nécessaire pour qu'ils puissent jouer efficacement leur rôle d'éducateur à la sexualité.

Des parents ressentent le besoin de développer des compétences spécifiques facilitant l'exercice de leur rôle d'éducateur à la sexualité de leur enfant présentant une DI. Afin d'appuyer et de systématiser l'élaboration d'un programme de formation des parents, une recension des écrits a été réalisée. Cette démarche aide à préciser les préoccupations des parents et à dégager les éléments essentiels à la mise en œuvre d'un programme de soutien qui leur serait destiné. Un bilan des études consacrées à ce sujet fournit un cadre conceptuel permettant de définir les principaux paramètres d'un projet de formation. La sélection des écrits recensés suppose une définition de la sexualité qui comprend ses composantes biologiques, psychologiques et sociologiques : « Elle est aussi une donnée intime, psychoaffective et corporelle du sujet. Elle dépend du contexte social, historique et culturel d'une société mais contribue aussi à son évolution » (Courtois, 1998, p. 614). Cette conception de la sexualité incite à adopter un modèle d'analyse qui

prendra en considération les différentes réalités qui participent à la construction de la sexualité ainsi qu'à son éducation. L'approche écologique a été adoptée car elle privilégie le rôle joué par différents systèmes et sous-systèmes dans le développement de la personne (Bronfenbrenner, 2005). Ainsi les parents, en plus d'être confrontés à la vie sexuelle de leur enfant, sont également confrontés aux différents points de vue et réactions des sphères environnantes. Ainsi, le microsystème qui comprend les personnes du milieu immédiat de l'enfant ; le mésosystème qui, pour sa part, englobe les conceptions et les interventions des professionnels ainsi que des autres parents ; l'exosystème qui se réfère aux chartres et aux règlements des institutions et des services et, enfin, le macrosystème qui s'étend quant à lui aux valeurs, aux normes et aux lois de la société. Le présent texte poursuit un double objectif : situer la fonction parentale dans l'éducation sexuelle de l'enfant vivant avec une DI d'une part et, d'autre part, proposer des possibilités d'approches s'inspirant de l'analyse écologique susceptibles de former les parents à cette tâche. Le recensement de la littérature scientifique qui sera présentée en première partie du texte sera suivi d'une proposition de formation et de recommandations pratiques.

## **Le rôle des parents**

Les parents sont interpellés pour assumer leur rôle d'éducateur à la sexualité de leur enfant. Une opinion de plus en plus partagée dans les sociétés occidentales considère les parents comme les premiers éducateurs sexuels de leur enfant (Kirby, 1999). Des études ont observé les répercussions de la communication entre les parents et l'enfant sur la vie sexuelle de ce dernier : le report de l'âge de la première relation sexuelle ; la réduction de la fréquence des activités sexuelles durant l'adolescence ; l'utilisation du préservatif (Jaccard & Dittus, 2000 ; Karofsky, Zeng & Kosorok, 2001). Malgré l'impact positif de l'intervention des parents, peu d'entre eux participent formellement à l'éducation à la sexualité de leur enfant (Feldman & Rosenthal, 2002). Toutefois, les parents utilisent envers leur enfant des stratégies indirectes, implicites et non verbales afin de lui faire entendre ce qui est attendu de lui en matière de sexualité (Kim, 2009).

Est-ce que les parents ayant un enfant présentant une DI assument leur rôle d'éducateurs à la sexualité ? Une étude évaluative d'un programme d'éducation à la sexualité destiné à des personnes présentant une DI modérée note la difficulté d'impliquer les parents (Couture & Daigle, 2009). Les parents ont tendance à ne pas discuter de questions sexuelles avec leurs adolescents ayant une DI (Cheng & Udry, 2003).

Selon l'étude de McCabe (1999), seulement 17% des répondants de son enquête ayant une DI ont rapporté avoir reçu des informations sur la sexualité de leurs parents, comparativement à 35% des répondants ayant une déficience physique et 77% des répondants sans déficience. Parmi les barrières qui nuisent à l'engagement des parents en matière d'éducation à la sexualité de leur enfant porteur d'une DI, mentionnons les perceptions négatives, les peurs et l'anxiété, ainsi qu'un manque de connaissances et de compétences (Ballan, 2001).

S'ils ont le choix de jouer ou non un rôle formel d'éducateur à la sexualité, il importe de les informer qu'ils n'ont pas le choix d'y participer d'une façon informelle. Les interactions quotidiennes les obligent à transmettre des valeurs sur la sexualité. Par exemple, le fait de ne pas entendre ni de répondre à une question sur la sexualité constitue un message sur la non acceptation de la vie sexuelle de l'enfant. Leurs réactions à un commentaire de leur enfant ou d'une situation sexuelle présentée à la télévision représentent des pratiques informelles d'éducation à la sexualité. Il n'en demeure pas moins que des parents reconnaissent la nécessité de dispenser une éducation sexuelle formelle à leur enfant (Isler, Beytut, Tas & Conk, 2009). Des parents témoignent de leur souci d'accompagner leur enfant dans la découverte et l'exercice de sa sexualité. À titre d'exemple, Madame Lamontagne (2009), dans un ouvrage consacré à l'éducation de sa fille, raconte qu'elle est devenue plus ouverte à l'égard de la sexualité de sa fille présentant une déficience intellectuelle lorsqu'elle s'est mise à la considérer comme un être humain comme les autres : *« Je pense qu'en apprenant à considérer ma fille comme un être ayant les mêmes besoins que les autres et en la voyant devenir une belle fille, j'ai compris que la sexualité et l'amour étaient accessibles pour elle aussi. Je me devais alors de l'aider à s'épanouir tant dans ce domaine que dans tous les autres »* (p. 112). Pour sa part, Madame Fitzmaurice (2002), autre mère d'enfant DI, a participé à l'éducation sexuelle de son garçon ayant le syndrome de Down car elle croyait aux effets humanisant de la sexualité : *« Je crois que la sexualité est une composante qui contribue à faire de nous des humains et qui nous procure beaucoup de joie. J'ai alors tenté de donner à mon fils des outils pour prendre les décisions concernant la sexualité de manière sécuritaire. Je me suis engagé pour aider mon fils à vivre pleinement sa vie, incluant l'apprentissage d'un comportement sexuel consensuel et responsable »* (p. 28) (notre traduction).

Prenant conscience qu'ils doivent assumer leur mission éducative, des parents peuvent être intéressés à s'engager dans un processus de formation pour améliorer leurs compétences à dispenser une éducation à la sexualité à leur enfant. Les parents ayant participé à l'étude de Hill

(2003) étaient généralement favorables à l'éducation à la sexualité de leur enfant présentant une DI. Ils se considéraient comme les premiers éducateurs sexuels de leur enfant, mais avaient besoin de ressources et de connaissances pour assumer cette tâche. Des parents ont besoin d'un soutien qui peut prendre des formes variées selon les caractéristiques de chacun.

### ***Le soutien à la parentalité***

Des parents ont manifestement besoin de ressources pour prendre soin d'un enfant présentant une DI (Squillaci Lanners & Lanners, 2008). Cette assistance peut être de nature psychologique, instrumentale ou matérielle. Le soutien à la parentalité vise l'amélioration de la qualité de vie de tous les membres de la famille. De façon plus spécifique, il contribue à renforcer les capacités et les compétences des parents à assumer leur rôle d'éducateurs à la sexualité. Les demandes de soutien les plus fréquentes concernent l'obtention d'informations sur la vie sexuelle de la personne présentant une DI et sur son éducation à la sexualité. Pour répondre à ce besoin, des guides ont été conçus pour les parents (Couwenhoven, 2007 ; Maksym, 1991 ; Melberg & Ingsburger, 2000 ; Walcott, 1997). Des parents trouvent insuffisants une démarche individualisée par des lectures et souhaitent avoir des échanges avec d'autres personnes. Un soutien peut être offert par des professionnels qui souhaitent accompagner les parents en les écoutant et en répondant à leurs questions. Concernant l'éducation à la sexualité, les professionnels sont souvent embarrassés pour répondre aux interrogations des parents puisque leurs compétences en ce domaine sont limitées par un manque de formation (McConkey & Ryan, 2001). À cette limite s'ajoutent les difficultés de communication entre les parents et les professionnels (Bruno & Calmejane, 2005). Suite à leurs expériences de partenariat avec les professionnels, des parents rapportent une certaine insatisfaction car, à leurs yeux, les professionnels « privilégient une démarche plutôt conservatrice, où la structure et les conventions ont préséance sur la créativité et l'ouverture » (Morin, Charbonneau, Kalubi & Houde, 2010, p. 27). Dans ce contexte, les parents préfèrent se tourner vers d'autres parents pour obtenir une assistance (Richer, Lachance, Tremblay & Côté, 2008). Le soutien des autres parents permet de partager des préoccupations et des expériences mutuelles, ce qui a pour effet de briser l'isolement. Ils peuvent s'offrir un soutien réciproque face aux inquiétudes et au stress qu'ils peuvent ressentir par rapport au développement et aux comportements de leurs enfants, tout en partageant leurs émotions communes. Le fait de pouvoir parler de ses sentiments et



de ses perceptions contribue à se construire un système de croyances fondé sur des valeurs positives et de développer une attitude optimiste concernant le futur de l'enfant (Lambert & Lambert-Boite, 1993).

Pour communiquer avec d'autres personnes, les parents peuvent utiliser des moyens électroniques. L'Internet propose des lieux d'information informels et de soutien pour les parents. L'usage d'Internet peut prendre la forme de courriels dont les parents se servent pour communiquer entre eux (Huws, Jones, & Ingledew, 2001). Ils peuvent également consulter, voire construire des sites Internet dont l'utilisation aide les parents à changer leurs perceptions d'eux-mêmes (Fleischmann, 2005). Un programme de formation des parents aurait avantage à utiliser cet outil. Internet constitue un moyen qui peut répondre à certains besoins de soutien des parents. Cet outil leur permet ainsi de se renseigner, de s'informer, de discuter, de partager, de conseiller et de recevoir des conseils de spécialistes, mais aussi d'autres parents, ce qui contribue à atténuer leurs inquiétudes et leur stress. Par cette ouverture vers l'information, l'échange et le partage entre parents dans la même situation, Internet constitue un moyen diversifié de soutien. Les nouvelles technologies peuvent ainsi jouer en faveur des parents en développant, par les moyens mentionnés ci-dessus, leurs compétences et en les rendant plus aptes à intervenir en tant qu'éducateurs à la sexualité de leur enfant (Goldman & Bradley, 2004). La sexualité du DI peut être abordée sur une multitude de sites : des sites d'information spécialisés aux pages personnelles (Blogs, journaux intimes), en passant par les sites plus généraux ou populaires, sans oublier les forums de discussion.

Certains parents ont besoin de participer à un atelier de formation pour développer les compétences requises afin d'intervenir efficacement dans le domaine de l'éducation sexuelle. D'ailleurs, des programmes de formation destinés à des parents ayant des enfants dits « normaux » ont eu un impact positif chez les participants. Les parents ont adopté des attitudes sexuelles plus permissives à l'égard de l'éducation à la sexualité, ont initié davantage de conversation sur la sexualité avec leur enfant et se sont sentis plus à l'aise pour répondre à leurs questions (Klein, Sabaratnam, Pazos, Auerbach, Havens & Brach (2005) ; Woody, Randall, & D'Souza, 2007). Des ateliers de formation ont également été élaborés pour des parents ayant un enfant avec une DI. À titre d'exemple, Pender et Hingsburger (1990) ont conçu un programme de formation des parents qui comprend cinq objectifs : réduire l'anxiété des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant ; aider les parents à accepter la sexualité de leur enfant ; reconnaître que la sexualité est une composante de l'être humain qu'il soit handicapé ou non ; construire des buts réalistes quant à l'avenir sexuel de leur enfant ; acquérir des connaissances et

obtenir un soutien. Des recherches ont montré les effets bénéfiques des ateliers de formation destinés à des parents d'enfants présentant une DI. Selon l'étude de Blachman (1992), les parents qui ont participé à la formation ont adopté des attitudes sexuelles plus positives et ont acquis des compétences de communication sur la sexualité. Ils se considèrent désormais plus compétents pour s'occuper de l'éducation à la sexualité de leur enfant. Blakey, Frankland, Dix et Farrell (1996) ont expérimenté un atelier de formation destiné à six parents auprès de qui les préoccupations suivantes furent exprimées avant l'activité éducative : les menstruations, la masturbation et la protection de leur enfant contre les agressions sexuelles. L'atelier a permis aux parents de prendre davantage conscience des besoins et du vécu sexuels de leur enfant en plus d'acquérir de nouvelles connaissances. Les participants ont grandement apprécié recevoir un soutien de la part des autres parents. Ils ont fait part de leur difficulté à trouver des ressources qui pourraient les aider à assumer leur rôle d'éducateur à la sexualité auprès de leur enfant présentant une DI.

### **Une proposition de formation des parents**

Les études et les expériences recensées permettent de retenir des observations qui peuvent servir à planifier la formation des parents. Les éléments facilitant l'engagement des parents dans des discussions sur la sexualité avec leur enfant donnent des objectifs à atteindre par la formation : avoir des connaissances et des compétences d'une part, être à l'aise et confiant d'autre part (Miller, Fasula, Dittus, Wiegand, Wyckoff, & McNair, 2009). Ces objectifs pourraient se réaliser selon une approche à la fois positive, médiatisée, mixte, holistique et andragogique.

### ***Développement d'une approche positive de soi et de l'enfant***

L'éducation d'un enfant présentant une DI est une tâche périlleuse. Les parents peuvent se sentir incompetents à éduquer un enfant qui rencontre de graves difficultés d'apprentissage. L'une des premières étapes de la formation des parents consiste à les aider à développer une perception positive de soi. L'augmentation de l'estime de soi favorise l'affirmation plus grande de leurs valeurs, de leurs croyances et de leurs attentes. Dans un deuxième temps, l'acquisition de connaissances et de compétences renforcent la nouvelle image positive de soi. Ces nouveaux savoirs leur donnent plus confiance en eux-mêmes et les motivent à s'impliquer davantage dans l'éducation de leur enfant. Ils sont alors plus enclins à avoir des échanges avec les autres parents ainsi qu'avec les professionnels. Ils ont, de surcroît, le sentiment d'être plus

compétents et efficaces dans leurs interventions éducatives auprès de leur enfant (Trivette & Dunst, 2009).

L'approche positive axée sur les capacités et les potentialités des parents suggère à ces derniers de procéder de la même façon avec leur enfant porteur d'une DI. Il est essentiel de travailler leurs perceptions pour développer une vision positive et optimiste de la sexualité de leur enfant. Selon l'étude de Desjardins (2005), les parents interviewés ne déssexualisent pas leur enfant présentant une DI, mais le décrivent avec une sexualité autre, différente, extraordinaire. Ainsi les parents ont la tendance à considérer la vie sexuelle de leur enfant comme étrange et problématique. Cette représentation négative de la sexualité de leur enfant influence sûrement les pratiques éducatives des parents. La crainte des séquelles de l'exercice de la sexualité de leur enfant les incite à éviter de parler de questions sexuelles. D'ailleurs les échanges verbaux aboutissent souvent à des désaccords. McIntyre et Phaneuf (2008) ont observé que les interactions négatives entre les parents et l'enfant constituent un facteur explicatif de l'inefficacité de l'intervention parentale. La participation des parents à un projet d'éducation à la sexualité sera acquise dans la mesure où ils s'engagent dans un processus de modification des représentations qu'ils ont de la sexualité de leur enfant. La construction de nouvelles représentations de la personne présentant une DI et de sa sexualité passe par une démarche réflexive et dialogique.

### ***Une approche médiatisée par des intervenants professionnels***

Les parents développent une série de représentations contradictoires. Leur enfant est perçu à la fois comme un être handicapé, dépendant et irresponsable et comme un être en quête d'un statut d'adulte autonome et responsable (Barillet-Lepley, 2001). Ils se retrouvent dans une tension entre interdire et permettre l'accès à la sexualité (Rohleder & Swartz, 2009). Cette situation paradoxale influence leur pratique éducative qui oscille entre protéger et prendre des risques. Dans ce contexte, la formation des parents devrait supposer un apprentissage à la pensée paradoxale (Dupras, 1998a). Il s'agit de les aider à traiter de questions qui permettent la rencontre des contraires pour arriver à une harmonie des opposés. La réussite de l'éducation à la sexualité dépendra de la capacité à maintenir une relation tensorielle entre deux forces opposées, entre la prévention des dangers sexuels et la promotion du bien-être sexuel.

La formation des parents exige de privilégier des temps de parole, d'écoute et de discussions. Les échanges verbaux permettent la mise en

place d'espaces de médiation entre les acteurs sociaux. Le sexologue peut assumer ce rôle de médiateur qui consiste à résoudre les divergences (voir Dupras, 2010). À titre d'intermédiaire entre les parents et l'enfant ou les intervenants, le sexologue cherche à dénouer un lien conflictuel ou à nouer un lien social. La médiation veut développer une solution originale issue de l'interaction médiatisée de deux protagonistes. Desjardins (2005) rapporte une situation où une sexologue aurait pu proposer une démarche de médiation entre la mère et sa fille de 16 ans. Ainsi la mère considérait que sa fille n'avait pas la maturité requise pour s'engager dans une activité sexuelle avec son copain. Devant l'insistance de son enfant à poser ce geste, la mère consulta une sexologue qui a réussi à convaincre la jeune fille d'attendre et de rester vierge jusqu'à l'âge de 21 ans. À notre avis, le dialogue en présence d'un médiateur conduit non pas à privilégier la position de l'une ou l'autre des parties, mais à ouvrir une troisième issue. Plutôt que de s'opposer obstinément aux idées de l'autre, chaque partie est invitée à discuter, à présenter ses aspirations et ses anticipations. Ces échanges peuvent conduire à un rapprochement et à l'élaboration d'un projet éducatif. En reprenant l'exemple mentionné, la mère peut débiter une éducation à la sexualité de sa fille, voire l'inscrire à des cours sur la vie sexuelle.

### *Une approche mixte impliquant parents, enfants et professionnels*

Lors de l'implantation d'un programme d'éducation à la sexualité, les professionnels se demandent s'ils doivent impliquer les parents. L'idée d'un projet éducatif en partenariat avec les familles suscite généralement des résistances de la part des professionnels (Bruno & Calmejane, 2005). Il est embarrassant de tenter une collaboration entre personnes qui ne partagent pas le même point de vue sur la sexualité, les parents étant plus craintifs et conservateurs sur cette question (Giami, Humbert, & Laval, 1983). L'étude de Cuskelly et Bryde (2004) rapporte la présence d'attitudes sexuelles plus conservatrices des parents comparativement aux intervenants. Pour leur part, Evans, McGuire, Healy et Carley (2009) ont observé que les parents plus conservateurs sont moins portés à discuter ouvertement de la sexualité avec leur enfant. Ces parents évoquent davantage les caractéristiques de l'enfant que l'environnement pour expliquer ses difficultés à assumer sa vie sexuelle. Ils sont plus nombreux que les intervenants à vouloir réduire au minimum les relations intimes de leur enfant. Dans ce contexte, il est plus facile de demander aux familles de se conformer aux approches qui ont été conçues par les professionnels évitant ainsi des relations discordantes et conflictuelles. Les parents se retrouvent ainsi dans une situation de

dépendance par rapport aux professionnels et n'arrivent pas à exprimer leurs besoins et leurs attentes. Ils risquent de développer un sentiment d'incompétence et de perte de confiance en eux.

N'est-il pas souhaitable que l'éducation à la sexualité dispensée par les professionnels trouve un écho dans le milieu familial pour obtenir une plus grande cohérence possible dans les interventions ? Un des avantages d'impliquer les parents consiste à augmenter les chances de réaliser un objectif commun. Le partenariat réussi exige d'instaurer un dialogue fondé sur le respect mutuel et la reconnaissance des compétences de chacun. Il devient alors possible de coopérer à un projet commun, de partager ses savoirs, d'explorer ensemble de nouvelles avenues. Delville, Muselle et Mercier (1998) ont expérimenté une formation mixte pour permettre aux parents et aux professionnels de se rencontrer et d'avoir des échanges sur l'éducation à la sexualité des personnes présentant une DI. Une évaluation de cette expérience a permis de conclure qu'elle s'est avérée très positive. La majorité des parents estiment avoir acquis de nouvelles connaissances et développé un nouveau savoir-être et un enrichissement personnel, en plus de retrouver une certaine sérénité face à leurs émotions et leurs interrogations. Une approche mixte inclut la présence de l'enfant dans les rencontres entre ses parents et les professionnels. La participation de l'enfant contribue à sa reconnaissance comme sujet et citoyen à part entière. Il trouve un espace de parole pour exprimer ses désirs, ses émotions et ses choix. Les rencontres à trois sont certes difficiles, mais elles créent un lien fort et une solidarité confiante lorsque les personnes arrivent à se parler et à se comprendre (Zucman, 2007). Pour surmonter les difficultés des échanges à trois, il est souvent préférable de procéder de manière progressive. À titre d'exemple, Plaute, Westling et Cizek (2002) ont développé un programme d'éducation à la sexualité comprenant une série de rencontres incluant les étapes suivantes : trois sessions avec les parents et les professionnels, trois sessions avec les personnes ayant une DI et deux sessions avec les trois groupes.

### *Une approche holistique de la sexualité*

L'éducation à la sexualité touche les composantes biologiques, psychologiques et sociologiques de la vie sexuelle. La sexologie a donné une nouvelle orientation à l'éducation à la sexualité en adoptant une vision globale et holistique de la sexualité. La vision sexologique de la sexualité suggère d'avoir recours à une formation des parents qui comprend plusieurs facettes. Dans cette ligne de pensée, Dupras (2000) a proposé une formation des parents en matière de sexualité et de contrôle

de la fertilité de leur enfant présentant une DI fondée sur une approche écosystémique : « L'objectif général consiste à aider les parents à développer des stratégies adaptatives à tous les paliers de l'écosystème » (p. 310). Le programme d'intervention interdisciplinaire familiale (PRIFAM) de Pelchat et Lefebvre (2005) répond à cette exigence en abordant la famille selon une perspective écosystémique (Bronfenbrenner, 2005). Ainsi, quatre sous-systèmes sont explorés : individuel (identifier les perceptions et les croyances), conjugal (se comprendre et se soutenir mutuellement), parental (favoriser la relation parent-enfant, s'approprier des compétences parentales), extra-familial (conserver et développer les relations sociales significatives, utiliser les ressources disponibles). Un programme de formation en éducation à la sexualité destiné à des mères d'enfants âgés de 6 à 12 ans, nommé *Set de P.A.C.E. ! (Parents And Children Empowered)*, s'inspire également du cadre théorique écosystémique de Bronfenbrenner pour concevoir l'organisation des activités pédagogiques (Dilorio, Pluhar, Pines, & Jennings, 2006).

### ***Une approche andragogique impliquant d'autres parents***

On ne naît pas éducateur sexuel de son enfant ; on le devient par des expériences d'apprentissage. Le processus de « parentalisation » débute dans l'enfance, s'actualise à la naissance de l'enfant et se poursuit tout au long de la vie. Les futurs parents ont eu leurs propres parents comme modèles. Ils répètent plus ou moins les comportements de ceux-ci lorsqu'ils interagissent avec leur enfant. Ils acquièrent de nouvelles compétences parentales d'expériences quotidiennes avec leur enfant. L'approche andragogique, qui est la science et l'art de l'éducation des adultes, prend en considération le bagage de savoirs qu'ils ont acquis au cours de leur vie (Marchand, 1997). Il importe de faire émerger ces savoirs et de les utiliser lors d'un travail d'expérimentation. Les stratégies d'apprentissage impliquent d'utiliser des techniques fondées sur l'expérience, engageant activement les parents (discussions de groupe, études de cas, démonstrations, jeux de rôles, exercices d'acquisition de compétences pratiques et projets d'action).

Au sujet de l'éducation à la sexualité, des témoignages rapportent que les parents recherchent avant tout un savoir pratique qui peut être éventuellement accompagné d'un savoir théorique. Selon l'étude de Côté (2002), les parents souhaitent en priorité un soutien ponctuel relatif aux besoins de l'enfant. Ainsi ils aimeraient savoir comment réagir à une situation problématique concernant la vie sexuelle de leur enfant : quoi dire ? Quand le dire ? Comment le dire ? Compte-tenu de l'importance

accordée au soutien à la parentalité et les rapports pas toujours faciles avec les professionnels, « les parents expriment plutôt leur désir d'être accompagnés, entre autres, par d'autres parents » (Squillaci Lanners & Lanners, 2008, p. 22). Les parents échangent des informations et des conseils pratiques qui contribuent à la résolution de problèmes qui se présentent lors des conversations sur la sexualité avec leur enfant. Ces échanges peuvent susciter la mobilisation pour créer et gérer des projets de formation sur l'éducation à la sexualité. Une approche participative encourage les parents à préciser le contenu de leur programme de formation et à s'impliquer de manière significative pour se procurer les ressources et le soutien désirés.

### **Des recommandations pratiques**

Les résultats obtenus lors d'expériences de formation des parents nous amènent à formuler un certain nombre de recommandations pratiques qui peuvent contribuer à la réussite de cette entreprise. Parmi celles-ci, une attention particulière devrait être portée au recrutement des participants, à l'analyse de leurs besoins, à leur implication dans le processus d'apprentissage et à la formation des responsables de l'animation

#### *Appliquer une stratégie efficace de recrutement des participants*

Le recrutement des participants à la formation est une difficulté que rencontrent les organisateurs d'un programme de formation destiné aux parents. Il s'agit d'une tâche ardue qui exige un investissement important de temps, d'argent et d'énergie. Le plus souvent les parents recrutés sont déjà convaincus de l'importance de la sexualité de leur enfant et du bien-fondé d'une formation pour les aider à développer leur compétence parentale. Le plus difficile est d'intéresser des parents défavorables à l'expression de la sexualité chez leur enfant et ne souhaitant pas s'impliquer dans une démarche de formation pour améliorer leurs compétences en éducation sexuelle. Un autre problème est de motiver les pères à participer à cette formation, la majorité des participants étant généralement des mères.

Les organisateurs de la formation doivent élaborer un plan de recrutement et choisir les outils qui seront utilisés. Parmi ceux-ci, il faut obtenir une visibilité par une campagne d'information. Un soutien et une collaboration des associations et des services qui regroupent et travaillent avec les parents s'avèrent indispensables. En plus d'avoir recours à des moyens de masse comme les lettres, les annonces et les dépliants, il

importe de les jumeler avec un contact direct et personnalisé avec les parents lors de rencontres ou par téléphone. Une réunion d'information est souvent utilisée pour expliquer la formation et les motiver à s'y inscrire. Pour surmonter les obstacles à leur participation, des accommodements peuvent leur être offerts comme le transport, le gardiennage et les collations. Une technique de recrutement consiste à intéresser un parent par le témoignage d'un autre parent qui a suivi la formation et qui la recommande fortement. Un parent peut choisir de participer à la formation suite à une décision rationnelle qui ne constitue pas nécessairement la solution optimum, mais qui est jugée la plus appropriée pour l'aider à résoudre des problématiques reliées à l'éducation à la sexualité : « L'homme n'est pas un animal qui cherche l'optimisation mais la satisfaction » (Crozier & Friedberg, 1977, p. 276).

### ***Connaître les besoins et les attentes des parents***

Le programme de formation offert aux parents se justifie par des considérations théoriques et stratégiques dévoilant l'écart entre les attentes à l'endroit de leurs comportements éducatifs et leurs pratiques effectives, lesquelles s'avèrent inadéquates. Ces constats, qui s'appuient sur des données de recherche, sont un indicateur intéressant, mais leur adéquation avec les besoins réels des participants à la formation reste à confirmer. Il importe de cerner les compétences éducatives à développer chez les parents afin que les objectifs de la formation ne reflètent pas exclusivement les préoccupations des professionnels, mais bien celles des principaux intéressés. Cette démarche évaluative permettra aux formateurs de mieux adapter les contenus et la forme du programme aux besoins concrets des participants. Pour le thème « sexualité de l'enfant et de l'adolescent », Terrisse, Larose, Lefebvre et Bédard (2005) ont constaté une prédominance accordée à la formation (44%) contre 16% pour l'accès à de l'information. Les parents étant davantage intéressés à acquérir des savoirs pratiques qui les aideront à mieux remplir leur rôle d'éducateur à la sexualité, leurs attentes sont plus grandes envers la formation que l'information.

Une bonne façon d'avoir une meilleure connaissance des participants consiste à les interroger sur leurs attitudes et pratiques éducatives. Ainsi les parents ayant des attitudes rigides et défiantes par rapport à la sexualité de leur enfant peuvent développer des dispositions plus souples et confiantes lors de la formation. Les parents utilisant des pratiques sévères et normatives peuvent les « troquer » contre des comportements plus libéraux et des règles plus flexibles selon les besoins et les circonstances. Brown et Pirtle (2008) ont regroupé les parents en



quatre catégories basées sur leurs croyances quant aux droits sexuels des personnes vivant avec une DI : les *promoteurs* acceptent le mariage et la reproduction mais s'opposent à l'homosexualité ; les *supporteurs* reconnaissent le droit à une vie sexuelle, mais s'objectent à l'union conjugale ; les *régulateurs* préconisent le contrôle des naissances incluant la stérilisation et, enfin, les *humanistes* s'avèrent les plus avant-gardistes concernant les différentes options de vie sexuelle. Ces croyances personnelles influencent sûrement les approches éducatives des parents. Toutefois, il arrive que les modèles éducatifs adoptés par les parents ne correspondent pas tout à fait à la pratique effective dans la vie quotidienne (Bouchard & Archambault, 1991). Il importe alors de recourir à des observations afin de vérifier la congruence entre le « dire » et le « faire » des parents.

### ***Impliquer les parents dans l'élaboration et l'implantation du programme de formation***

Un autre problème rencontré lors de la mise en œuvre d'un programme de formation est celui du maintien de la constance et du dynamisme avec lesquels les participants s'adonnent à l'activité. Il arrive que des parents se présentent à la première rencontre mais ne poursuivent la formation. D'autres parents assistent aux rencontres de façon irrégulière. Pour maintenir l'intérêt des participants à l'égard de la formation, il importe de les impliquer dans le processus de sélection des objectifs du programme. Nichols et Blakeley-Smith (2010) ont convoqué les parents à un « *focus group* » (groupe de discussion) afin de les inviter à formuler des objectifs de formation à partir de leurs propres préoccupations à l'égard de la vie sexuelle de leur enfant autiste. La structure de formation adoptée a permis de mettre à contribution les compétences que les parents avaient déjà construites. Ainsi les rencontres ne se limitaient pas à la transmission de connaissances théoriques, mais ont également suscité un partage d'informations et d'expériences entre parents, de même qu'un soutien entre les participants.

Un défi majeur de la formation des parents consiste à organiser des apprentissages qui auront des retombées appréciables sur les pratiques familiales dans le quotidien. Les participants à une formation acquièrent de nouvelles connaissances bien que celles-ci ne soient pas toujours utilisées dans les actions éducatives. Cette tendance s'explique aussi bien par des facteurs individuels (la motivation, la définition d'objectifs et l'auto-efficacité) que contextuels (la supervision, le travail en équipes et l'entraide) (Baldwin & Ford, 1988). Selon cette perspective, la formation des parents pourrait avoir pour but de les aider à acquérir et

à appliquer des compétences en agissant sur des composantes individuelles et contextuelles. Il s'agit de considérer des situations concrètes d'apprentissage que les parents rencontrent dans leurs relations avec leur enfant. Les activités de formation doivent se rapprocher le plus possible de la réalité quotidienne. La formation, axée sur l'action, invite les parents à analyser, ensemble, leurs conduites avec le souci d'identifier des moyens susceptibles de résoudre les problèmes rencontrés. La formation-action se déroule selon un processus qui vise la résolution des problèmes comportementaux en passant par l'analyse et la modification améliorative de la conduite parentale (Dupras & Rousseau, 2007).

### ***Confier l'animation à des personnes compétentes***

Le programme de formation aborde des sujets délicats qui susciteront indéniablement des réactions émotives chez les parents. Voilà pourquoi, les personnes responsables de l'animation doivent impérativement posséder les compétences requises afin d'aider les parents à clarifier leur attitude et à rationaliser leurs émotions. Ils doivent également être en mesure de transmettre des connaissances sur la vie sexuelle des personnes vivant avec une DI. De plus, les animateurs ont la tâche d'accompagner les parents dans l'apprentissage de pratiques efficaces d'éducation à la sexualité. Il est essentiel de recruter des intervenants qui possèdent une expérience dans l'animation de groupes de parents. Nous ajouterons même qu'il serait préférable que ces professionnels soient eux-mêmes parents afin qu'ils puissent incarner la figure de modèles. Ainsi un climat d'entraide, de communication et de soutien serait favorisé au sein du groupe.

Même si les responsables de l'animation ont des acquis, une formation spécialisée devrait leur être offerte pour assumer les tâches qui leur sont dévolues. Un enseignement spécifiquement axé sur la sexualité et l'éducation sexuelle des personnes porteuses d'une DI devrait leur être dispensé. De plus, il serait souhaitable qu'ils participent à une formation afin de maîtriser le contenu du programme. Ils pourraient s'entraîner en dispensant d'abord le programme de façon expérimentale aux autres animateurs. Les séances enregistrées sur DVD serviraient alors à analyser et à bonifier leurs prestations. Somme toute, la formation devrait contribuer à la mise en valeur de toutes les facettes de l'animateur : celle de la *personne*, d'abord, parfaitement à l'aise et authentique face à la sexualité ; celle du *praticien* ensuite, qui applique savoirs théoriques et pratiques ; et enfin celle de l'*acteur social* engagé dans un projet commun d'émancipation sexuelle de la personne vivant avec une DI (Dupras, 1998b).

## Conclusion

La problématique de la participation des parents à l'éducation à la sexualité de leur enfant présentant une DI se développe explicitement depuis quelques années. Un premier modèle préconisait l'exclusion des parents parce qu'ils ont du mal à accepter et à parler de la sexualité de leur enfant. Leurs attitudes négatives expliqueraient leur manque d'investissement dans l'éducation à la sexualité de leur enfant. Un second modèle invite à les impliquer dans les projets éducatifs destinés à leur enfant. Les écrits recensés dans le présent texte laissent présager une évolution affirmée de la place reconnue aux parents dans la socialisation sexuelle de leur enfant. Des parents posent un regard positif sur la sexualité de leur enfant et se sentent responsables de son éducation à la sexualité. Il devient alors essentiel de travailler en partenariat avec les familles lors de la mise en place d'un programme d'éducation à la sexualité pour leur enfant.

Si les parents sont de plus en plus reconnus comme jouant un rôle phare dans l'éducation à la sexualité de leur enfant, un soutien leur est nécessaire pour les aider à devenir des éducateurs sexuels compétents. Parmi les ressources à développer, une attention particulière devrait être portée à un programme de formation pour les parents. La finalité de la formation viserait l'implication responsable des parents dans le développement sexuel optimal de leur enfant présentant une DI. Le but général de ce programme de soutien à la parentalité serait de consolider et d'augmenter leurs capacités et leurs compétences à accomplir la tâche d'éducateur à la sexualité de leur enfant.

Le programme à orientation écologique de formation pour le soutien aux parents met l'accent sur le respect des différences entre les individus, les milieux et les contextes. L'application de ce principe exige la prise en compte des conditions culturelles de l'élaboration ainsi que l'implantation du programme de formation selon les milieux. Il serait illusoire de construire un modèle universel qui pourrait s'appliquer partout et avec n'importe qui. Chaque milieu doit concevoir un projet de formation qui répond aux caractéristiques et aux besoins des participants. Une consultation élargie auprès des principaux intéressés permettrait de peaufiner et d'adapter les propositions énoncées dans le présent document. Nos analyses devraient être reprises et soumises à des études sur les représentations des parents pour continuer à réfléchir sur le rôle et la place occupés par la famille dans l'éducation à la sexualité de leur enfant présentant une DI. Leurs points de vue doivent être considérés lors de la conception d'un projet d'intervention destiné à leur offrir un soutien. Il serait également opportun d'évaluer les effets du programme

de formation. Somme toute, le fruit de ce travail de collaboration pourrait constituer un apport important au développement des compétences des parents à assumer efficacement leur rôle d'éducateur à la sexualité de leur enfant présentant une DI.

## Références bibliographiques

- Baldwin, T. T., & Ford, J. K. (1988). Transfer of training : A review and directions for future research. *Personnel Psychology*, 41 (1), 63-105.
- Ballan, M. (2001). Parents as sexuality educators for their children with developmental disabilities. *SIECUS Report*, 29 (3), 14-19.
- Barillet-Lepley, M. (2001). *Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles*. Paris : L'Harmattan.
- Blachman, S. (1992). Evaluation of a sex education workshop for parents of adolescents and young adults with mental retardation. *Dissertation Abstracts International*, 52 (7-A), 2497.
- Blakey, V., Frankland, J., Dix, D., & Farrell, M. (1996). Sex education workshops for parents of children with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 24 (4), 150-153.
- Bouchard, J.-M., & Archambault, J. (1991). Modèles éducatifs des mères : origine, cohérence et actualisation. *Revue Française de Pédagogie*, 96, 17-32.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human : biological perspectives on human development*. Thousand Oaks : Sage Publications.
- Brown, R.D., & Pirtle, T. (2008). Beliefs of professional and family caregivers about the sexuality of individuals with intellectual disabilities: examining beliefs using a Q-methodology approach. *Sex education*, 8 (1), 59-75.
- Bruno, C., & Calmejane, A. (2005). Étude sur la qualité de la relation parents-professionnels dans des services accompagnant des enfants porteurs de déficience(s). *Handicap – revue de sciences humaines et sociales*, 107/108, 7-25.
- Caspar, L. A., & Masters Glidden, L. (2001). Sexuality education for adults with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36 (2), 172-177.
- Cheng, M. M., & Udry, J. R. (2003). How much do mentally disabled adolescents know about sex and birth control ? *Adolescent & Family Health*, 3 (1), 28-38.

- Côté, C. (2002). Exploration du vécu et des besoins des parents concernant l'éducation sexuelle de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, Numéro spécial : Actes du Colloque recherche Défi 2002, 51-56.
- Courtois, R. (1998). Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches. *Annales Médico-psychologiques*, 156 (9), 613-620.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'Acteur et le système*. Paris : Seuil.
- Couture, G., & Daigle, M. (2009). *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées : évaluation du processus d'intervention du programme*. Résumé du rapport de recherche. Trois-Rivières (Québec) : CRDITED.
- Couwenhoven, T. (2007). *Teaching children with Down syndrome about their bodies, boundaries, and sexuality : A guide for parents and teachers*. Bethesda : Woodbine House.
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability : parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29 (3), 255-264.
- Delville, J., Muselle, S., & Mercier, M. (1998). Rencontre entre parents et professionnels. Une expérience de formation mixte autour de la question de la sexualité. *Les Cahiers de l'Actif*, 268/269, 105-119.
- Desjardins, M. (2005). Tabou sexuel et changement culturel : le point de vue et les attitudes des parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 16 (1-2), 49-62.
- Dilorio, C. K., Pluhar, E. I., Pines, K., & Jennings, T. (2006). Set the P.A.C.E. ! A curriculum to promote mother-child communication about sexuality and reduce sexual risk behaviors in children ages 6-12. *American Journal of Sexuality Education*, 1 (2), 3-24.
- Dukes, E., & McGuire, B. E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (8), 727-734.
- Dupras, A. (1998a). L'approche paradoxale en éducation à la sexualité pour les personnes présentant un handicap intellectuel. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9 (1), 5-13.
- Dupras, A. (1998b). L'accompagnement de la personne handicapée mentale dans sa vie sexuelle : un modèle de compétences et de formation des professionnels. *Les Cahiers de l'Actif*, 268/269, 87-103.

- Dupras, A. (2000). Les parents et la stérilisation de leur enfant handicapé mental : de la fécondité biologique à la fécondité psychosociale. In A. Giami & H. Leridon (Éds.), *Les Enjeux de la stérilisation* (pp. 282-315). Paris : Inserm/INED.
- Dupras, A. (2007). Éduquer à la « citoyenneté sexuelle ». In C. Gardou & D. Poizat, D. (Éds.), *Désinsulariser le handicap* (pp. 91-99). Ramondville Saint-Agne : Éditions érès.
- Dupras, A. (2010). L'avenir de la sexologie, *Sexologies*, 19 (2), 99-103.
- Dupras, A., & Rousseau, P. (2007). La formation-action des professionnels en éducation à la sexualité. *Sexologies*, 16 (2), 102-111.
- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II : staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (11), 913-921.
- Feldman, S. S., & Rosenthal, D. A. (2002) (Eds). *Talking sexuality : Parent-adolescent communication*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Fitzmaurice, S. (2002). Adventures in child-rearing: The sexual life of a child growing up with Down syndrome. *Disability Studies Quarterly*, 22 (4), 28-40.
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism : Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism*, 9 (3), 299-316.
- Giami, A., Humbert, C., & Laval, D. (1983). *L'Ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. Paris : éditions du CTNERHI.
- Goldman, J. D. G., & Bradley, G. L. (2004). Parents as sexuality educators of their children in the technological age. *Australian Journal of Guidance & Counselling*, 14 (2), 233-250.
- Hill, M. V. (2003). *Parental attitudes towards sexuality and personal safety education for their child with a developmental disability*. Irvine : University of California, Master of science thesis in Genetic Counseling.
- Huws, J. C., Jones, R. S. P., & Ingledew, D. K. (2001). Parents of children with autism using an email group : A grounded theory study. *Journal of Health Psychology*, 6 (5), 569-584.
- Isler, A., Beytut, D., Tas, F., & Conk, Z. (2009). A study on sexuality with the parents of adolescents with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 27 (4), 229-237.
- Jaccard, J., & Dittus, P. J. (2000). Adolescent perceptions of maternal approval of birth control and sexual risk behavior. *American Journal of Public Health*, 90 (9), 1426-1430.

- Karofsky, P. S., Zeng, L., & Kosorok, M. R. (2001). Relationship between adolescent-parental communication and initiation of first intercourse by adolescents. *Journal of Adolescent Health, 28* (1), 41-45.
- Kim, J. L. (2009). Asian American women's retrospective reports of their sexual socialization. *Psychology of Women Quarterly, 33* (3), 334-350.
- Kirby, D. (1999). Sexuality and sex education at home and school. *Adolescent Medicine, 10* (2), 195-209.
- Klein, J. D., Sabaratnam, P., Pazos, B., Auerbach, M., Havens, C., & Brach, M. (2005). Evaluation of the parents as primary sexuality educators program. *Journal of Adolescent Health, 37* (3), 94-99.
- Lambert, J.-L., & Lambert-Boite, F. (1993). *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg : Éditions Universitaires.
- Lamontagne, M. L. (2009). *Au-delà de la déficience intellectuelle. Hélène, une fille comme les autres*. Montréal : Les Éditions La Semaine.
- Maksym, D. (1991). *Echange de sentiments. Guide des parents pour l'éducation sexuelle des enfants, adolescents et adultes ayant un handicap intellectuel*. North York : Institut Roeher.
- Marchand, L. (1997). *L'apprentissage à vie. La pratique de l'éducation des adultes et de l'andragogie*. Montréal : Éditions de la Chenelière.
- McCabe, M. (1999). Sexual knowledge, experience, and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability, 17* (2), 157-170.
- McConkey, R., & Ryan, D. (2001). Experiences of staff in dealing with client sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45* (1), 83-87.
- McIntyre, L. L., & Phaneuf, L. K. (2008). A three-tier model of parent education in early childhood. *Topics in Early Childhood Special Education, 27* (4), 214-222.
- Melberg, K., & Hingsburger, D. (2000). *Sexuality: Your sons & daughters with intellectual disabilities*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Miller, K. S., Fasula, A. M., Dittus, P., Wiegand, R. E., Wyckoff, S. C., & McNair, L. (2009). Barriers and facilitators to maternal communication with preadolescents about age-relevant sexual topics. *AIDS and Behavior, 13* (2), 365-374.
- Morin, B., Charbonneau, I., Kalubi, J.-C., & Houde, S. (2010). Participation aux réseaux de soutien social : les rôles des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 21*, 22-29.

- Nichols, S., & Blakeley-Smith, A. (2010). « 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.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2005). *Apprendre ensemble. Le PRIFAM Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière.
- Pendler, B., & Hingsburger, D. (1990). Sexuality : Dealing with parents. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 9 (4), 29-34.
- Plaute, W., Westling, D. L., & Cizek, B. (2002). Sexuality education for adults with cognitive disabilities in Austria: Surveys of attitudes and the development of a model program. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27 (1), 58-68.
- Richer, L., Lachance, L., Tremblay, K. N., & Côté, A. (2008). Les stratégies parentales et l'aide de l'entourage pour composer avec le stress. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 19, 49-55.
- Rohleder, P., & Swartz, L. (2009). Providing sex education to persons with learning disabilities in the era of HIV/AIDS : Tensions between discourses of human rights and restriction. *Journal of Health Psychology*, 14 (4), 601-610.
- Rurangirwa, J., Van Naarden Braun, K., Schendel, D., & Yeargin-Allsopp, M. (2006). Healthy behaviors and lifestyles in young adults with a history of developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27 (4), 381-399.
- Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 12 (1), 48-56.
- Squillaci Lanners, M., & Lanners, R. (2008). Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 23, 15-38.
- Terrisse, B., Larose, F., Lefebvre, M. L., & Bédard, J. (2005). *Étude des besoins d'information et de formation à l'exercice des rôles éducatifs des parents québécois ayant de jeunes enfants (naissance-12 ans) et adéquation avec les services offerts par les organismes de soutien à la famille*. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Tremblay, M., Boucher, G., & Charbonneau, Y. (2000). *Le Chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté*. Longueuil : Fédération québécoise des CRPDI.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (2009). Programmes communautaires de soutien aux parents. In R. E. Tremblay, R. G. Barr & R. De V.



- Peters (Eds.), *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* (p. 1-7). Montréal : Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants. Disponible sur le site : [http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Trivette-DunstFRxp\\_rev.pdf](http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Trivette-DunstFRxp_rev.pdf). Page consultée le 1er juillet 2010.
- Walcott, D. D. (1997). Family life education for persons with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 15 (2), 91-98.
- Woody, J. D., Randall, A. D., & D' Souza, H. J. (2007). A sex education program for mothers : effects, parents characteristics, and practice insights. *American Journal of Sexuality Education*, 3 (1), 39-64.
- Zucman, É. (2007). Autour de la personne (poly)handicapée. Les enjeux de la rencontre entre familles et professionnels. *Reliance*, 26 (4), 68-74.