

## ÊTRE PARENT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

**Bertrand Coppin**

ERES | « *Contraste* »

2005/1 N° 22 - 23 | pages 285 à 314

ISSN 1254-7689

ISBN 9782749237831

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<http://www.cairn.info/revue-contraste-2005-1-page-285.htm>  
-----

Pour citer cet article :

-----  
Bertrand Coppin, « Être parent avec une déficience intellectuelle », *Contraste* 2005/1 (N° 22 - 23), p. 285-314.

DOI 10.3917/cont.022.0285  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

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.

# Être parent avec une déficience intellectuelle

*Bertrand COPPIN<sup>1</sup>*

**D**epuis quelques années, apparaissent, progressivement, des situations de parentalité chez des personnes avec une déficience intellectuelle. Les facteurs d'émergence et de développement de ces situations sont multiples (B. Coppin, 2004) et en lien avec les nouveaux modes de vie et de socialisation de ces personnes. Au-delà des difficultés inhérentes à leur déficience, il semble possible d'affirmer qu'un certain nombre d'entre elles sont en rapport avec le regard porté sur ces personnes et les représentations sociales souvent négatives et incapacitantes qui pèsent sur elles. À partir d'une meilleure connaissance de ces familles et du devenir de leurs enfants, des perspectives de recherche et d'accompagnement social pourraient voir le jour, afin de favoriser l'utilisation de leurs compétences. La première partie de cet article permettra, de manière synthétique, de se repérer dans les recherches menées depuis 20 ans concernant les habiletés, incapacités des personnes déficientes intellectuelles en situation de parent, ainsi que les soutiens qu'elles reçoivent. La deuxième partie proposera quelques résultats de l'enquête nationale menée en France par le groupe de recherche PADI en 2004. Ils contribueront à répondre à la question : qui sont les parents avec une déficience intellectuelle.

---

<sup>1</sup> Directeur de l'École d'Éducateurs Spécialisés 42, rue Carnot St OMER.  
Directeur du laboratoire de recherche PADI.

Dans le cadre du groupe de recherche sur les Parents Avec une Déficience Intellectuelle (PADI), nous avons mené des recherches notamment exploratoires afin de mieux connaître ces situations de parentalité et de tenter de comprendre leur spécificité, si tant est qu'il y en ait une. Les professionnels des services d'accompagnement, ou qui travaillent en relation avec ces personnes, évoquent très souvent l'expression d'un désir de parentalité de ces adultes. Évidemment, tous ne s'engagent pas dans un projet de procréation, mais cette question de la projection filiale est un sujet de préoccupation. Il semble que, selon la position occupée par celui qui parle, les difficultés évoquées soient de nature différente.

De fait, la situation de parentalité chez l'un ou chez les deux parents avec une déficience intellectuelle bien qu'étant assez répandue est encore extrêmement mal connue. Des auteurs principalement Nord-américains se sont penchés sur la question. (L. S. Ethier, C. Biron, M. Boutet, C. Rivest, 1999). En France, nous n'avons recensé aucune enquête épidémiologique sur ces situations ; seules des études locales ont permis de recueillir quelques photographies de ces situations (B. Coppin et Hamille, 1996 ; P. Baelde, B. Coppin, J. F. Lecerf et coll. 1999).

La rareté des études cliniques s'explique probablement par le tabou qui règne, encore aujourd'hui, sur cette question. Dès lors, comment fonder des hypothèses de recherche qualitative et d'actions éducatives sur un sujet si peu connu, si peu objectivé et, somme toute, un peu subversif.

Répondre à la question : qui sont les parents avec une déficience intellectuelle n'est pas chose aisée, tant la déficience intellectuelle est elle-même nébuleuse et hétérogène.

Nébuleuse d'abord car le critère permettant de définir la déficience intellectuelle est variable et imprécis, en ce sens qu'au fil des années les limites ont changé (R. Zazzo, 1979). Ensuite les instruments de

mesure de l'intelligence sont divers et ne mesurent qu'une partie de l'intelligence, il y a une part de construction idéologique (J. Gâteaux-Mennecier, 1991) notamment lorsque cette intelligence mesurée correspond aux limites du fonctionnement « normal ».

Hétérogène car à l'intérieur de cette catégorie des personnes avec une déficience intellectuelle il existe un *continuum* très large de déficiences. Peut-on considérer que la vie sociale de personnes avec une déficience intellectuelle légère, ayant des capacités importantes d'adaptation dans le milieu ordinaire et bénéficiant de soutiens des travailleurs sociaux de services d'accompagnement, présente des caractéristiques proches ou même en rapport avec des personnes déficientes intellectuelles elles aussi, vivant en institution, de type Maison d'Accueil Spécialisée, et dépendantes de leur environnement, dans tous les actes de la vie quotidienne ? Au-delà des difficultés liées aux bornes de la classification et à la singularité de chaque personne, il est également important de tenir compte de l'environnement social de la personne. Le fait de vivre au cœur de la cité, c'est-à-dire de manière intégrée dans un contexte de parentalité, est un paramètre de poids.

## **Être parent avec une déficience intellectuelle : État des recherches**

Cette partie fait état des recherches menées depuis plus de 20 ans en Amérique du nord. Elles mettent l'accent sur les difficultés rencontrées par des personnes dont la spécificité n'était pas seulement d'être en situation de handicap, mais de bénéficier d'accompagnement par des services spécialisés en raison de difficultés constatées. Si le tableau peut paraître noir il est à relativiser par cette donnée importante qui différencie le type de personne dont on parle et la mission des services spécialisés qui interviennent. Ces recherches font donc état de situations se déroulant dans un contexte sensiblement différent de celui rencontré en France.

À partir d'une publication recensant les études menées depuis 15 années, M. A. Feldman s'attache à plusieurs domaines, en tentant d'établir des comparaisons entre Parents Avec une Déficience Intellectuelle (PADI) et Parents sans Déficience Intellectuelle (non PADI). À partir de *corpus* de parents, il tente de mieux comprendre les capacités parentales, le *stress* parental, la dépression et l'aide en lien avec le *stress* mesuré. Une étude comparative (Walton-Allen et M. A. Feldman, 1991) entre PADI et non PADI (statut socio-économique bon et moyen), met en évidence une différence importante de mise en œuvre des capacités parentales. Si 85% des non PADI sont aptes à exercer des capacités parentales, seuls 70% des PADI se révèlent aptes à les mettre en œuvre. Parmi tous les domaines d'investigation, quatre secteurs semblent mettre en évidence des écarts importants : l'alimentation, les soins, la sécurité du sommeil et l'alimentation de l'enfant. Il est à noter que chez les non PADI le pourcentage de réussite n'atteint pas 100%. D'autre part celui des PADI est de 70%, ce qui met en évidence des capacités partielles. Le *stress* parental (Abidin, 1990) et la dépression (Beck, 1961) sont des aspects souvent étudiés et de nombreuses études soulignent l'influence du *stress* sur les habiletés parentales.

Les caractéristiques cognitives, non cognitives et un isolement social, observé assez fréquemment, permettent de comprendre que les situations de *stress* et de dépression peuvent se révéler être des dimensions familiales du fonctionnement des PADI. Il est nécessaire, me semble-t-il, de considérer les conditions de vie de ces parents au regard de la stigmatisation dont ils sont victimes, de leurs conditions de vie, de leur niveau de pauvreté, de la menace réelle ou estimée d'un placement de leur(s) enfant(s), pour mieux comprendre l'existence d'un *stress* chez ces parents. Il existe des études controversées sur ce sujet, mais la plupart mettent en évidence un niveau de *stress* supérieur pour les mères avec une déficience intellectuelle (MADI), en comparaison avec des non MADI.

Le niveau de *stress* influe sur le style d'interventions mises en place par les parents et en particulier les mères. Une étude comparative (M. A. Feldman et coll., 1997), à partir de 82 mères ( $57 < \text{QI} < 80$ ) témoigne de vécus de *stress* parental significativement supérieurs aux non PADI. L'augmentation du *stress* parental est corrélée positivement à l'augmentation de l'âge des enfants et notamment leur intégration à l'école primaire avec les apprentissages scolaires de base. De plus le nombre d'enfants présents à la maison semble être également en lien avec l'augmentation du *stress*. Une autre étude (Tymchuck, 1993) montre, à partir d'un échantillon de 33 MADI, que la moitié de ces mères se sentent découragées et que dans le même temps elles ont une faible estime d'elles-mêmes. D'ailleurs dans cette même étude, 31% ont déjà pensé au suicide. Une étude, réalisée auprès de 27 MADI, montre que ces dernières ont une perception plus négative d'elles mêmes que des mères ne présentant pas de déficience intellectuelle. Une autre étude (D. Lalande, L. S. Éthier, C. Rivest, M. Boutet, 2002), met en évidence que 64% des mères atteignent le seuil d'extériorisation clinique en ce qui concerne le *stress* parental dans les interactions parent-enfant, ce qui signifie que ces mères se perçoivent comme acceptant peu leur enfant, se sentant peu renforcées par lui ou attachées à lui. Près de 46% des mères sont dans un niveau de *stress* critique qui les amène à percevoir leur situation personnelle comme éprouvante. Dans une autre étude (Walton-Allen, 1993), au sujet de 40 MADI, les auteurs constatent des symptômes dépressifs chez 63% de mères. Ils soulignent que la plupart des problèmes vécus par les PADI peuvent, au-delà des questions de déficience intellectuelle, être en lien avec une détresse psychosociale. La plupart des études concernant le *stress* parental et l'aide montrent l'existence d'une corrélation positive entre les deux. Le *stress* semble baisser lorsque des aides sont proposées, en fonction des besoins de la personne, ce qui améliore les conditions d'éducation des enfants.

En conclusion, ce point semble particulièrement central au regard des habiletés parentales. Les incapacités intellectuelles vont limiter les habiletés cognitives mais aussi sociales et adaptatives, ce qui va générer un *stress* chez les parents. La pauvreté, l'absence d'un conjoint et l'isolement social vont représenter des circonstances aggravantes en matière de *stress*. Le tout va amener les personnes à éprouver un sentiment d'incompétence, qui est souvent renforcé en ce qui les concerne, depuis leur enfance, mais qui là, va s'appliquer aux interactions pour lesquelles elles ont des responsabilités, à savoir la pratique parentale. Il s'agit d'un cercle renforçant (l'augmentation du *stress* renforce et augmente le sentiment d'incompétence qui contribue à maintenir un niveau de *stress* élevé).

Dans un écrit sur l'état de la question des compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles, les auteurs (L S Éthier, C. Biron, M. Boutet, C. Rivest, 1999) tentent un bilan exhaustif des connaissances sur cette question. Ils pensent que ces personnes éprouvent de grandes difficultés à assurer leur rôle de parents et que leurs enfants présentent de sérieux retards de développement. Le texte propose la mise en évidence des multiples déterminants de la compétence parentale et l'importance du soutien social. Des études plus anciennes (années 75) attestent que la très grande majorité des PADI mettent en place des attitudes adéquates avec leurs enfants, alors que les études plus récentes insistent sur les difficultés parentales de tous ordres. Une des raisons de cette différence réside dans le flou existant dans la définition un peu générale de la notion de soins adéquats dans les premières études. Une autre évolution s'observe concernant l'investigation détaillée qui est menée aujourd'hui alors qu'elle s'avérait sommaire dans les études antérieures précitées. Les dimensions mettant en évidence des problèmes dans les études récentes sont multiples. L'une des difficultés essentielles semble exister dans le domaine des interactions mère-enfant. Des études précises révèlent les points suivants : une absence

d'interactions en particulier positives avec l'enfant est souvent observée (M. A. Feldman, Sparks, Case, 1992) ; les MADI sont moins engagées, plus restrictives et punitives que les mères sans incapacités (M. A. Feldman, Case, Towns, Betel, 1985) ; une faible capacité à prendre des décisions efficaces ou pour résoudre des problèmes (Tymchuk, Andron, Rambar, 1988) ; une faible capacité à agir en situation d'urgence ou à reconnaître les indices d'une maladie (Tymchuk, Andron, Hamada, Anderson, 1990) ; des problèmes de sur-généralisation ou de sous-généralisation (B. Y. Whitman, 1987) ; un faible niveau d'échanges verbaux, de contacts sociaux et une stimulation peu fréquente caractérisent ces familles, en comparaison de familles sans incapacités (M. A. Feldman, Walton, Allen, 1997).

Les interactions mère-enfant dans les activités ludiques ont été particulièrement étudiées (Keltner, 1992). Les comparaisons menées avec des mères ne présentant pas de déficience intellectuelle mettent en évidence, chez les MADI des comportements ou des attitudes spécifiques :

- connaissances faibles sur les jeux, leur fonctionnement, leur intérêt dans l'éducation de leur enfant,
- renforcement moindre de leur enfant socialement,
- participation moindre dans les interactions avec leur enfant (pendant les jeux) et ces interactions sont moins variées,
- attitudes plus punitives et plus directives, restrictives et protectrices,
- utilisation moindre du langage et du contact visuel.

Une étude plus récente (D. Lalande, L. S. Éthier, C. Rivest, M. Boutet, 2002) s'attache à décrire les interactions parent-enfants. L'échantillon est réduit (11 mères et 12 enfants), mais de nombreuses dimensions sont investiguées, telles le soutien social, les services reçus, le *stress* parental, les difficultés de la mère dans l'exercice des responsabilités parentales, le développement et le comportement de l'enfant. Le soutien social



prend son origine principalement dans la famille élargie, puis de façon équivalente, entre amis (18%), professionnels (17 %) et parents (15%). Les résultats vont un peu à l'encontre de ceux de Belski qui insistait sur le rôle prépondérant de la famille. Vingt années de différence entre les études expliquent en partie cela. Il semble que les PADI soient moins dépendants de leur famille et le pourcentage important de soutien des amis est un bon indice d'intégration sociale.

Une étude comparative, à partir de 6 groupes de mères, portant sur l'évaluation du degré de sensibilité maternelle, montre que les MADI présentent à cet égard un niveau peu élevé : par exemple 70% d'entre elles adoptent un ton de voix monocorde et seules 30% manifestent des comportements affectifs à leur bébé pendant un jeu. Seules 40% semblent adapter leur rythme à celui du bébé et 50% réagissent aux imitations de leur enfant. (P. M. Crittenden, J. D. Bonvillian, 1984.

Un inventaire concernant le bien être de l'enfant (D. Lalande et coll., 2002) permet d'observer l'influence, sur cet aspect du développement, des difficultés liées à l'exercice des responsabilités parentales. 9/11 des familles auraient un risque moyen quant aux dispositions parentales (soins à l'enfant, reconnaissance des problèmes de l'enfant, motivation des parents à résoudre les problèmes) et 6 /11 des familles auraient un risque moyen de négligence émotionnelle (acceptation des enfants, manifestations d'affection, attentes par rapport aux enfants, cohérence dans la discipline au foyer).

Plusieurs auteurs considèrent qu'un faible niveau intellectuel du parent représente un risque d'abus ou de négligence (P. Crittenden, 1988 ; R. Pianta, B. Egeland, M. F. Erickson, 1989 ; L. S. Éthier, C. Biron, P. Pinard, J. P. Gagnier, R. Desaulniers, 1998). Quelques études comparatives de mères présentant des caractéristiques différentes vont dans ce sens : les parents ayant des incapacités intellectuelles seraient les cas les plus préoccupants en matière de négligence (F. Guay, L. S. Éthier,

E. Palacio-Quintin, M. Boutet, 1997). Plusieurs études sur de petits échantillons montrent qu'un pourcentage important d'enfants de PADI est placé. Une étude importante à partir de 388 parents de la ville de St. Louis (B. Y. Whitman, 1987), montre que 45 % des enfants ont été placés.

La négligence parentale se définit comme le résultat conjugué de plusieurs facteurs de risque : les limites cognitives telles que décrites précédemment semblent être un paramètre important à prendre en considération. La pauvreté matérielle et aussi sociale représente un autre facteur de risque non négligeable. Il convient de prendre en compte le fait d'avoir été soi même victime d'abus ou de négligence et marqué par une absence de figure d'attachement (P. Crittenden, 1988 ; L. S. Éthier, 1998). Un certain nombre de difficultés de vie, telles la dépression, l'anxiété, l'alcoolisme constituent également des facteurs de risque (E. M. Cummings, D. Cicchetti, 1990). Enfin les familles négligentes se distinguent également par leur style de vie désorganisé et leur niveau de *stress* très élevé (Lacharité et coll, 1996). Les attentes irréalistes et une faible connaissance des besoins de l'enfant (M. F. Erickson, B. Egeland) sont également observables dans les situations de familles négligentes. Toutes ces caractéristiques sont en lien assez étroit avec les histoires de vie difficiles, voire chaotiques, de nombreux parents concernés. Les facteurs de risque cités ont une fréquence d'occurrence plus élevée selon les caractéristiques notamment cognitives, de la déficience intellectuelle abordées dans une partie antérieure de cet écrit.

Il me semble toutefois essentiel de considérer que le placement ne constitue qu'un *indice* de présence d'abus ou de négligence. D'autre part, et comme c'est souvent le cas dans les études, les taux de négligence sont basés sur des « échantillons » de parents qui manifestent déjà des difficultés dans leur rôle parental et qui ont demandé ou à qui on a procuré des aides diverses. Enfin les attentes, souvent négatives envers

ces parents avec une déficience intellectuelle, sont parfois suffisantes pour qu'il y ait soupçon d'incompétence parentale (M. A. Feldman et coll., 1992), voire même pour justifier le placement (M. A. Feldman et coll., 1993). Ces parents sont davantage susceptibles de voir leurs enfants placés sous la *seule présomption* d'une incapacité parentale (A. J. Tymchuk, M. A. Feldman, 1991).

L'ensemble des difficultés citées peut-être atténué par des soutiens proposés aux parents. L'isolement social et le non apprentissage sont à articuler aux soutiens qui permettent, par l'acquisition « d'habiletés » sociales et parentales, d'atténuer les nombreuses difficultés décrites. La question du soutien se doit d'être évoquée ici, puisqu'il fait partie des caractéristiques des PADI. Il est fréquent et l'ensemble des études le montre, qu'il produise des effets positifs, *a fortiori* s'il s'accompagne de caractéristiques particulières, telles que la perception et surtout l'acceptation du soutien reçu. Les effets s'observent particulièrement sur la baisse du niveau de *stress* (G. Llewellyn, 1995). L'origine du soutien est de trois ordres (J. Beslski, 1984). D'abord le plus important, provient des membres de la famille des PADI (réseau de type 1) et en particulier de la mère de la mère. En 2<sup>me</sup> lieu vient le conjoint qui s'avère important (réseau de type 2) et enfin les professionnels issus des services d'aide, de soutien ou d'accompagnement (réseau de type 3). Il est assez remarquable que les PADI dans leur grande majorité n'aient pas de relations significatives avec leurs pairs (G. Llewellyn, D. Mc Connell, 1997). Au-delà du soutien objectif fourni par les différents protagonistes (soutien de type 1-2-3) la perception du soutien a des effets positifs sur l'apprentissage de compétences et sur la baisse du niveau de *stress* qui, comme le montrent de nombreux auteurs, est un paramètre inducteur des difficultés et renforcé par ces mêmes difficultés. Deux études mettent en évidence un décalage entre les besoins estimés par les PADI et ceux estimés par les professionnels.

Plusieurs études (G. Llewellyn, 1998 ; Walton-Allen, M. A. Feldman, 1991) montrent que les mères interrogées pensent bénéficier, de trop de services en ce qui concerne les soins, de services corrects en rapport avec les tâches domestiques et de services insuffisants en termes de développement d'habiletés sociales, de connaissances de développement des enfants et d'information ou de stratégies quant à la gestion du comportement et de la discipline avec les enfants. Enfin le type de représentation sociale affectant les intervenants du réseau social semble jouer un rôle majeur dans les résultats observés (Tucker, Johnson, 1989). Un réseau de soutien qui tend à redonner du pouvoir aux parents et à les rendre autonomes semble être le plus adéquat tant en termes d'efficacité que de conception du soutien proposé.

Les caractéristiques majeures des PADI au regard des recherches menées, laissent apparaître des éléments caractéristiques ou récurrents. Le quotient intellectuel des PADI se situe entre les bornes 60 et 80. Quand il n'y a pas de support social, 80% des parents perdent leur autorité parentale pour négligence potentielle ou réelle. De nombreux parents ont été victimes eux mêmes d'abus et de négligence pendant leur enfance (M. A. Feldman, 1998 ; Conway, 1994). La plupart ont eu une éducation spéciale, dans le sens où ils ont vécu une partie de leur enfance et adolescence en institution. La plupart vivent sous la surveillance de services nombreux et hétérogènes.

Sur le plan social, les situations des PADI laissent apparaître des réalités désavantageuses (faibles revenus, emplois précaires, conditions de pauvreté, nombreuses aides sociales, ce qui, ajouté aux limites cognitives et à une vulnérabilité émotionnelle, génèrent un contexte propice à des difficultés parentales de niveau élevé (B Y. Whitman, 1989).

Au niveau de la famille, la majorité des PADI ne sont pas mariés, le premier enfant naît avant les 25 ans des parents, qui ne souhaitent

d'ailleurs pas un deuxième enfant. Les questions de gestion du budget semblent être une difficulté majeure.

Une recherche exploratoire, concernant 210 enfants de parents déficients intellectuels vivant en France (B. Coppin et coll., 1999), met en évidence la grande variabilité de la composition des couples :

- 28,5 % des mères et 42 % des pères n'ont pas de reconnaissance de travailleur handicapé ;
- 38 % des mères et 60 % des pères n'ont pas de protection juridique ;
- 30 % des mères et 45 % des pères ont suivi un cursus scolaire ordinaire ;
- 35 % des couples compte l'un des parents sans reconnaissance de son handicap ;
- 13 % des situations révèlent la présence d'un autre adulte au domicile que ceux constituant le couple ;
- 20 % des enfants vivent en famille d'accueil ou en institution et 80 % des enfants sont élevés par leurs parents.

Les difficultés essentielles des parents sont, selon les éducateurs, le comportement à la maison (39 % des situations), l'alimentation (35 %), la sécurité (29 %), le langage (26%).

### **Être parent avec une déficience intellectuelle : une enquête nationale en France**

Cette recherche a été menée en 2004 en France. Elle porte sur 144 Services d'Accompagnement à la Vie Sociale. Elle comporte des données concernant 683 familles de PADI et 1060 enfants issus de PADI. L'ambition de cette étude était de réaliser un document permettant, sur la base de paramètres précis, de recueillir des données objectives sur les situations de parents adultes déficients intellectuels, de rendre intelligible une réalité actuellement confuse et opaque, d'esquisser des hypothèses de recherche qualitative sur des questions peu explorées.

Gageons que cette étude contribuera à une meilleure compréhension de ces situations et à l'amélioration de la qualité de vie de ces familles.

Les données qui suivent représentent une partie d'une recherche plus complète non encore publiée. Il s'agit d'une recherche princeps et donc nécessairement exploratoire, dans la mesure où aucune recherche de cette envergure n'avait encore été menée en France sur ce sujet. Pour réaliser cette recherche, nous avons choisi de solliciter des Services d'Accompagnement et les professionnels afin de renseigner les questionnaires. Il nous paraît important d'avoir à l'esprit, lors de la lecture de ces pages, que les dossiers retenus concernent uniquement des situations de *parentalité accompagnée par des services spécialisés* (au moins un des deux parents). Une autre limite de ce travail se situe dans le statut des répondants. Ce ne sont pas les parents eux-mêmes qui répondent aux questions posées, mais les professionnels. Certaines questions portent sur des renseignements administratifs ou des informations facilement accessibles (niveau de classe fréquentée, existence d'un placement...) alors que d'autres se révèlent moins accessibles et plus sujettes à interprétation. Il n'est évidemment pas question de douter du sérieux des réponses apportées par les professionnels, mais de tenir compte des phénomènes de projection et de représentations sociales inhérents à toute relation humaine (et donc professionnelle), afin de relativiser certaines réponses. Dans chaque questionnaire, trois parties sont identifiables : lien avec le service, lien avec la famille (situation sociale, vie quotidienne, environnement, aides reçues...), lien avec l'enfant ou les enfants (scolarité, interactions avec les parents, vie quotidienne, etc.).

Dans cette partie seront présentées les données concernant les parents. De manière générale lorsque nous abordons ce sujet avec des personnes concernées par ces situations de parentalité, nous sommes confrontés à une série d'affirmations, le plus souvent référées à une famille en particulier (constats locaux), à des interrogations qui ne peuvent être éclairées que

par d'autres situations isolées. Lorsque ces questions sont abordées avec des personnes non concernées professionnellement par ce sujet, nous sommes régulièrement témoins de propos laissant une large place aux représentations sociales de sens commun et aux affirmations non fondées et largement influencées, notamment par des effets de halo.

Les propos énoncés dans ce chapitre font référence à cet aspect, dans le sens où les données que nous proposons permettent d'opposer des éléments à visée objectivante à toutes ces croyances de sens commun. L'intérêt nous semble double : il peut modifier durablement les représentations sociales de la parentalité de tout un chacun et ainsi rendre possible la construction d'un regard davantage bienveillant sur les parents avec une déficience intellectuelle, mais aussi permettre d'atténuer des situations de discrimination et de stigmatisation pouvant leur porter préjudice, ainsi qu'à leurs enfants.

## **Les parents avec une déficience intellectuelle (PADI)**

Il nous faut donc préciser que le critère discriminant pour constituer notre population enquêtée était que les familles avaient « au moins un des parents reconnu travailleur handicapé COTOREP ». De fait, ce statut, les droits, allocations, et autres éléments constitutifs qui y sont attachés, sont individuels. Nous avons choisi ici de centrer la présentation sur les parents à travers une série d'indicateurs. Cette dimension nous paraît importante dans la mesure où ces paramètres influent directement sur les conditions de vie des parents (ou en sont le reflet), et aussi, par rapport aux effets qu'ils ont dans l'éducation des enfants au sein de la famille. Objectiver, ou tout au moins tendre à une objectivation de la connaissance des parents nous tient donc particulièrement à cœur. L'enjeu est ici considérable. D'une part il s'agit de dépasser la condamnation sans appel (parfois sous-tendue d'eugénisme) qui enferme ces parents dans une vision totalement et définitivement incapacitaire et

justifie des pratiques de placement systématique des enfants. D'autre part, les travailleurs sociaux accompagnant ces parents, en butte aux critiques du milieu ordinaire, souhaitent prendre la mesure du phénomène, au-delà de leurs observations empiriques dans la double dimension qui les mobilise : les difficultés vécues et l'aide apportée.

## **1. Situation professionnelle, financière et vie sociale des couples de PADI**

Le discours incapacitaire qui s'exerce en direction des PADI se déploie dans un argumentaire qui recherche souvent un acquiescement face à des « évidences ». On s'est attaché ici à explorer deux de ces évidences particulièrement utilisées dans les raisonnements à visée incapacitaire. La première, en soulignant le caractère protégé des emplois occupés par les PADI, et la faiblesse des revenus qu'ils procurent, les assimile aux bénéficiaires du RMI et plus largement aux travailleurs pauvres, voire aux populations dites du « Quart monde ». La seconde, en s'appuyant sur l'existence et la reconnaissance du handicap, impose un mode de lecture de la vie sociale dominée par l'exclusion : absence de lien, inadaptation aux normes, asocialité... Les résultats de l'enquête mettent à mal ce qui se présente comme des évidences.

### ***1-1. Situation professionnelle et financière***

Plusieurs raisons nous amènent à nous intéresser à la situation professionnelle et financière des familles PADI.

En premier lieu, on sait bien que depuis les années 80, de larges pans de la population salariale française sont soumis à des phénomènes de précarisation de l'emploi d'une part, et de paupérisation d'autre part. Il s'agissait d'essayer de repérer si les PADI sont affectés par ce phénomène.

En second lieu, on sait également que ledit phénomène n'est pas sans conséquence directe ou indirecte en matière d'aide sociale. Les familles



précarisées/paupérisées sont les bénéficiaires potentielles d'aides, d'allocations, en même temps qu'elles sont la cible de dispositifs de prévention, de soutien. Qu'en est-il des familles PADI ? Sont-elles concernées par ces dispositifs ?

En troisième lieu, plusieurs travaux et rapports ont mis en évidence un lien étroit entre la paupérisation des familles et les difficultés d'éducation qu'elles rencontrent, ces dernières ayant une forte influence sur l'énonciation des mesures d'aide et de placement (ainsi que de protection des majeurs). On a donc voulu, modestement, appréhender les conditions socio-économiques et socioprofessionnelles de familles qui nous paraissent pouvoir relever des politiques d'aide sociale et de protection de l'enfance.

Nous voulions vérifier si les PADI rencontraient des difficultés significatives. Les réponses produites laissent apparaître des éléments intéressants. Si l'on étudie les ressources mensuelles, on observe qu'elles correspondent à une répartition selon la loi normale, c'est-à-dire que la fréquence la plus importante se situe autour d'une moyenne centrée et que plus l'on s'écarte de la moyenne moins les effectifs sont importants.

Les ressources mensuelles (salaires et allocations diverses confondus) sont de 922 euros en moyenne pour les mères et de 1005 euros en moyenne pour les pères. Compte-tenu du fait que les situations des PADI ne se résument pas seulement à des couples mais aussi à des situations de parents isolés (souvent la mère), on peut suspecter les conditions difficiles dans lesquelles se trouvent certaines familles :

- ✓ 79% des pères et 54% des mères ont un salaire,
- ✓ 64% des pères et 78% des mères perçoivent l'Allocation d'Adulte Handicapé (AAH),
- ✓ 16% des pères et des mères bénéficient de la garantie de ressources.

Ces chiffres témoignent de nouveau du déséquilibre entre pères et mères. Il existe une différence significative entre pères et mères sur le

plan de l'emploi. Davantage de pères que de mères ont une situation salariée. L'Allocation Adulte Handicapé confirme cette distinction en montrant également une différence significative entre pères et mères au détriment des pères. Davantage de mères bénéficient de cette allocation, ce qui va dans le sens d'un niveau de handicap différent entre les deux, ou au moins d'une différence de reconnaissance.

Il est intéressant de constater que l'attribution du RMI est extrêmement rare (1%), comme la pension d'invalidité (1%), le Fond National de Solidarité (0,4%) et le fond du Conseil Communal d'Action Sociale (CCAS) (0,3%).

Un détour par le chapitre des allocations nous permet d'observer les éléments suivants :

- ✓ 60% des mères perçoivent l'Allocation Logement,
- ✓ 36% des mères perçoivent les Allocations Familiales.

Quelques commentaires paraissent nécessaires. L'Allocation Logement est en rapport avec les ressources qui, comme on a pu le voir précédemment sont modestes. Un nombre très important de mères bénéficie de cette allocation, ce qui les différencie des mères ordinaires. En ce qui concerne les Allocations Familiales, 36% des mères les perçoivent, ce qui paraît surprenant. En effet, nous aurions pu nous attendre à davantage de bénéficiaires. S'agit-il de méconnaissance des droits ? De négligence ?

Les autres allocations représentent des pourcentages moins importants :

- ✓ 27,4% des mères bénéficient de l'Allocation Jeune Enfant,
- ✓ 8% des mères bénéficient de l'Allocation de Soutien Familial,
- ✓ 7% des mères bénéficient de l'Allocation Forfaitaire d'Hébergement,
- ✓ 6% des mères bénéficient de l'Allocation Parent Isolé,
- ✓ 4% des mères bénéficient de l'Allocation Parentale d'Éducation.

Il ne s'agit évidemment-là que des résultats les plus significatifs. Globalement, les familles PADI ne semblent pas relever des situations de grande pauvreté qui frappent les travailleurs durablement exclus du marché de l'emploi et qui relèvent par exemple du R.M.I. Le travail protégé semble ici jouer une fonction de protection. De même un certain nombre de dispositifs d'allocations (hors allocation logement et allocations familiales qui bénéficient à nombre de familles ordinaires) ne les concernent pas. Indice supplémentaire nous permettant de penser que les PADI échappent à la misère. Il nous faut cependant être prudent dans ces premières conclusions. D'une part, le jeu complexe de certains cloisonnements administratifs qui peuvent persister entre les services d'aide sociale (au sens large) pourrait masquer des situations concrètes, au niveau des familles elles-mêmes, bien plus dramatiques que ne laisse croire la statistique. D'autre part, des résultats surprenants (comme celui qui est relatif à la perception des allocations familiales) nous font suspecter l'existence d'une hétérogénéité des situations concrètes.

On ne peut évidemment pas écarter, du fait même des cloisonnements invoqués plus haut, que les répondants ne nous aient fourni qu'une vision déformée des conditions socio-économiques et socioprofessionnelles des familles. Deux pistes de recherche s'ouvrent alors. L'une consisterait au niveau statistique à opérer une étude plus fine en visant par exemple à construire une typologie. L'autre, à caractère qualitatif, conduirait à l'étude monographique de familles à conditions socio-économiques et socio-professionnelles quantitativement équivalentes, les stratégies de mobilisation et d'usage des ressources par les familles et les services d'aide sociale et d'emploi différent...

### *1-2. Vie sociale*

Les données concernant la vie sociale ont été investiguées dans plusieurs dimensions distinctes : la participation à la vie sociale, l'utilisation des services sociaux, le respect de la vie sociale. Il s'agissait dans ces

domaines de vérifier si les PADI vivaient ou non dans l'isolement, si leur intégration était réelle à partir de leur utilisation des services et de leur adaptation aux règles de fonctionnement. Souvent, dans le sens commun, ces caractéristiques sont évoquées comme posant problème dans le comportement ou la vie sociale des PADI. Enfin, la rubrique concernant l'affection, consistait à vérifier la capacité à nuancer et adapter son comportement à des environnements qui changent, dimension qui pose souvent problème chez ces personnes.

Le premier élément remarquable est le nombre important de PADI participant peu ou pas à la vie sociale. Pour la participation des mères à la vie sociale, on observe qu'une sur deux est moyenne ou bonne, l'autre moitié moyenne à nulle. Une mère sur deux paraît donc plutôt éloignée de la vie sociale. Sous une forme un peu atténuée, ce phénomène est également observable chez les pères. La représentation graphique montre des pics aux réponses extrêmes, ce qui signifie qu'un nombre important de PADI participe complètement à la vie sociale ou ne participent pas du tout.

Le respect de la vie sociale est tout à fait correct pour la moitié des PADI sans différenciation de genre. L'autre moitié se répartit par ordre décroissant à partir de la capacité maximale jusqu'à l'incapacité totale. Cette dimension exprime d'abord la mise en œuvre des apprentissages sociaux qui se généralisent à la vie ordinaire. Il ne nous paraît pas étonnant de trouver ces réponses dans la mesure où les personnes avec une déficience intellectuelle développent assez régulièrement des attitudes de soumission à l'autorité. Les données collectées sont à mettre en lien étroit avec l'environnement dans lequel ont grandi ces parents, à la façon dont ils se sont socialisés (ce qui leur est permis ou interdit, par exemple). Les réponses de ce chapitre témoignent de l'intériorisation de règles de vie sociale chez les PADI et de leur généralisation dans la vie quotidienne pour un nombre important d'entre eux.

Il semble bien, du point de vue des travailleurs sociaux, que les PADI adoptent en matière de vie sociale, des attitudes qu'on peut qualifier de « conformistes ». Ce conformisme paraît bien évidemment être contingenté par la déficience intellectuelle qui fonctionne alors comme un handicap (au sens de l'OMS), qui limite la vie sociale, sans qu'on puisse savoir en l'état, si c'est le milieu ordinaire qui résiste à intégrer les PADI et/ou si ce sont ceux-ci qui se placent en retrait. Les causes de cet isolement social relatif mériteraient une enquête complémentaire. Cependant, cet isolement relatif ne contredit pas des attitudes sociales, des capacités et des comportements adaptés à la vie sociale. Les PADI ne sont pas asociaux et savent se conformer aux normes, aux règles, à la morale etc. Ici encore une enquête complémentaire permettrait d'en comprendre les mécanismes : s'agit-il sur ce point du résultat des cursus de socialisation suivis en éducation spécialisée ? Aurait-on affaire à une conséquence de « l'influçabilité » des personnes avec une déficience intellectuelle que suggèrent certains auteurs (M. A. Fedman, 1994). Les capacités des PADI à exercer en situation leur jugement moral<sup>2</sup> différent-elles en fonction de leurs environnements ?

## 2. Les couples de PADI

Reconnues comme handicapées, les personnes avec une déficience intellectuelle bénéficient de protection. Ces protections couvrent plusieurs domaines de leur activité sociale (comme l'emploi déjà abordé). Parmi celles-ci, les mesures de protection juridique occupent dans les discours incapacitaires une place particulière. Inscrites dans le droit, objets de procédure et de décision de justice, elles sont présentées comme des indicateurs objectifs. Objectifs sur le plan des mécanismes qui les produisent, et objectifs sur ce qu'elles révèlent *in fine* : une

---

<sup>2</sup> P. Moessinger « *La psychologie morale* », Ed. Que Sais-je ? 1985.

incapacité à conduire raisonnablement les choix qui orientent sa propre existence. Dès lors, et c'est une question qui vaut comme argument incapacitaire, « *comment ces personnes pourraient-elles conduire valablement l'existence de leurs enfants ?* » L'objet de l'enquête n'est évidemment pas de répondre à une telle question mais bien plutôt de la contextualiser. Qu'en est-il réellement de ces mesures ? Quelle est l'ampleur de ce phénomène ?

De même, la reconnaissance COTOREP que nous avons nous-mêmes utilisée comme critère de constitution de la population enquêtée, renvoie *ipso facto* à une trajectoire et une orientation scolaire en milieu protégé (filières d'éducation spécialisée pour les personnes avec une déficience intellectuelle). Et, là encore, ce sont les capacités à éduquer qui sont très directement désignées comme défaillantes : dans le discours incapacitaire une scolarité "a-normale" handicape lourdement les parents, *a fortiori* quand il s'agit d'aider les enfants dans leur scolarité. On va donc s'intéresser au niveau scolaire des parents.

### ***2-1. Mesures de protection***

Les données concernant la protection juridique mettent en évidence que 17% des parents sont sous tutelle, c'est-à-dire doivent être représentés dans les actes de la vie civile et protégés juridiquement. Environ 45% des parents sont sous curatelle, c'est-à-dire qu'ils peuvent agir seuls lors d'actes conservatoires (ex : inscription d'une hypothèque), d'actes d'administration (ex : bail précaire de moins de 9 ans). Et enfin 38 % des parents ne relèvent pas d'une mesure de protection.

L'examen de ces résultats est tout à fait intéressant. Il permet de rompre avec l'idée préconçue selon laquelle les PADI seraient tous des incapables majeurs en grande difficulté. Même si le fait de ne pas être sous tutelle ne signifie pas, loin s'en faut, qu'il n'existe pas de difficultés dans la vie quotidienne, force est de constater que le sens commun ne se vérifie pas !

Si l'on regarde de plus près ces résultats en différenciant les genres, le phénomène est identique dans les proportions générales. Cependant, le pourcentage de pères sous tutelle est inférieur à celui des mères (15% contre 19%) et le pourcentage sans protection juridique est supérieur à celui des mères (42% contre 35%). Ces données nous orientent vers l'idée que les pères semblent être considérés comme davantage aptes à assumer des responsabilités que les mères sur le plan juridique, alors même qu'ordinairement le père est apprécié comme le « chef de famille ». Une autre hypothèse, non exclusive, serait que le contrôle social et éducatif s'exercerait principalement sur la mère jugée plus à même d'en répercuter les effets sur les enfants (sorte d'encadrement éducatif s'exerçant *via* la mère).

## 2-2. Niveau scolaire

Le niveau scolaire des parents présente des caractéristiques notables. D'abord une tendance centrale qui montre que la majorité des parents a accédé à une scolarité primaire. Il y a donc bien eu scolarisation avant l'entrée en établissement type Institut Médico-Éducatif (IME). Un pourcentage non négligeable, de l'ordre de 20%, a suivi une scolarité secondaire en collège. Un pourcentage réduit, mais réel, de pères sont allés au lycée pendant leur scolarité. Ces éléments sont à verser en faveur de l'idée que les parents ne sont pas nés avec des déficiences importantes et que c'est au cours du cursus scolaire que s'est déterminée leur orientation en institut spécialisé.

La répartition des catégories de handicap montre une forme sensiblement équivalente, à savoir que le pourcentage le plus important est représenté par la catégorie C (près des 2 tiers), puis par la catégorie B (environ 1 tiers) et de façon marginale par la catégorie A.

Pour rappel, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé permet de classer en catégories selon la gravité du handicap (A : léger ; B : moyen ; C : grave). Ces catégories renvoient donc aux capacités professionnelles de la personne. La catégorie C correspond, quand cela s'avère possible, à une orientation vers un milieu de travail protégé de type C.A.T.

Et pour conclure, on peut ici réinterroger la notion de carrière dans les « *filères pédagogique-productive* »<sup>3</sup> : tout se passe comme si à partir d'une première bifurcation dans le destin scolaire des PADI (repérés en cycle primaire), leur trajectoire s'inscrivait alors massivement dans l'éducation spécialisée, puis dans le travail protégé.

Le niveau scolaire des mères montre une prépondérance du niveau primaire (61%) et du niveau de la maternelle (18%). Seules 18% des mères ont accédé au collège et 2% au lycée. Près de 80% des mères n'ont pas accédé à une scolarité secondaire. 92 % des mères ont une reconnaissance COTOREP. La répartition des catégories met en évidence une population importante de catégorie C (67%), une quasi-absence de catégorie A (3%) et 30 % des mères classées en catégorie B.

Le niveau scolaire des pères montre, comme pour les mères, une prépondérance marquée sur le niveau primaire (58%). 15 % des pères ont un niveau de scolarité école maternelle. 73% des pères n'ont pas eu accès à une scolarité secondaire, ce qui représente le pourcentage majoritaire, mais cette tendance est moins marquée que chez les mères. 20 % des pères ont suivi des études au collège, ce qui ne présente pas de différence significative avec les mères (19%).

---

<sup>3</sup> L'expression est empruntée à M. Zafirooulos. 1981, « *Les arriérés : de l'asile à l'usine* », Ed. Payot.



La différence la plus marquée porte sur les 5% de pères ayant fréquenté le lycée alors qu'aucune mère n'a accédé à ce niveau dans notre échantillon. 84 % des pères ont une reconnaissance COTOREP, ce pourcentage est très significatif et reste inférieur à celui des mères (92%).

Sur le plan des acquisitions scolaires de base, il ne semble pas y avoir de différence significative entre les parents. Qu'il s'agisse de la lecture, de l'écriture ou du calcul, les réponses données par les services d'accompagnement à partir desvaluateurs montrent qu'environ un parent sur deux a un bon, voire un très bon, niveau d'autonomie sur ces activités (en médiane, entre 5 et 6 sur une échelle de 8). La catégorie la plus importante qualitativement, quelle que soit l'activité et quel que soit le genre, est à 8 ; cela correspondant à autonomie complète et totale. L'autre moitié des parents se répartit de façon sensiblement équivalente sur l'axe entre aucune capacité et capacité moyenne.

Aucune des trois activités ne semble générer de différences spécifiques. Si l'on tente une comparaison entre pères et mères, on s'aperçoit qu'il n'existe pas de différence majeure : d'abord sur l'activité écriture, la médiane est inférieure d'un point aux mères, cette activité semble donc représenter une difficulté plus importante pour les pères que pour les mères. Ceci est à mettre en relation avec une différence de niveau scolaire, de reconnaissance COTOREP, et de catégorie COTOREP entre pères et mères au bénéfice des pères qui semblaient avoir un niveau légèrement supérieur. Cette différence ne semble pas se retrouver dans les acquisitions scolaires de base (estimées par les professionnels). Cet écart entre le niveau scolaire et l'appréciation des acquisitions scolaires de base des PADI mériterait d'être interrogé : n'est-ce pas-là une trace des représentations sociales dépréciatives qui pèsent sur les PADI ?

Les résultats montrent une homogénéité générale entre pères et mères, du niveau scolaire atteint pendant leur enfance et leur adolescence, du

pourcentage de reconnaissance COTOREP et de la répartition entre les catégories de handicap. À l'intérieur de cette homogénéité, les pères semblent bénéficier de niveaux meilleurs, qu'il s'agisse de ceux qui ont pu accéder à une scolarité au lycée, ou de ceux qui n'ont pas de reconnaissance COTOREP (ou sont inscrits en catégories A et B). Cependant, pour une immense majorité des pères et des mères, la norme c'est la reconnaissance sociale en tant que « travailleur handicapé ». Il apparaissait un nombre supérieur de pères ayant fréquenté un lycée et cela aurait dû s'observer dans les résultats. Une étude plus approfondie montre que le lycée fréquenté a souvent été le lycée d'enseignement professionnel, qui vise des objectifs moins centrés sur les acquisitions intellectuelles que le lycée d'enseignement général. Il est important de préciser que les questions autour du niveau scolaire et des activités cognitives ont généré un faible nombre de réponses de la part de ceux qui ont renseigné les questionnaires, ce qui nous oblige à relativiser les réponses obtenues. S'agit-il encore d'une méconnaissance ou d'une résistance ?

### **3. Les naissances d'enfants**

Les représentations du sens commun sont ici largement convergentes : la naissance d'un enfant dans une famille PADI ne peut être que fortuite ou accidentelle. Accidentelle parce que survenant à la suite d'un défaut de contraception (oubli de la pilule, absence de préservatif, etc.) ou d'interruption volontaire de grossesse (IVG). Fortuite parce que les futurs parents n'auraient pas désiré les enfants. La procréation, et la naissance qui en résulte, sont dichotomisées de la sexualité. A. Giami (2002) a montré <sup>4</sup> qu'il existe deux grands types de représentations sociales dominantes de la sexualité des personnes avec une déficience

---

<sup>4</sup> In : « *L'ange et la bête* », Éd. du CTNERHI, 2002.

intellectuelle. D'une part une sexualité « angélique » (essentiellement développée par les parents des personnes avec une déficience intellectuelle), qui s'exprimerait uniquement dans le domaine de l'affectivité, infantile en fait. Et d'autre part, une sexualité bestiale (essentiellement pour les professionnels) qui serait instinctuelle, non calculée et impulsive. Ces deux représentations interdisent alors d'imaginer l'existence d'une véritable volonté procréatrice, niant le désir d'enfant. C'est cela que nous voulions interroger.

#### 4. Désir d'enfant

Au regard des résultats, il apparaît que dans 80% des situations, l'enfant ou les enfants ont été désirés. Dans 20% des situations il n'y a pas eu de désir. Nous avons interrogé ces 20% afin de connaître les raisons éventuelles de ce non-désir. Plus de quinze raisons permettent d'expliquer ce non-désir. Pour les mères, les deux raisons essentielles évoquées sont un « accident » (36% des situations) et un oubli de pilule (11%). Parmi trois raisons moins fréquemment citées on trouve la volonté du père (4%), un viol (4%) et l'absence de contraception (4%). En ce qui concerne les pères, on retrouve un accident (15% des situations), la volonté de la mère d'avoir un enfant (8% des situations) et l'absence de contraception (5% des situations).

À la question du souhait d'avoir d'autres enfants, la réponse est majoritairement négative (74%) avec une faible variation père/mère où ces dernières semblent un peu plus désireuses d'avoir un autre enfant (27,5% contre 24,7%). Il est à noter que ces résultats concernent tous les parents, quel que soit le nombre d'enfants. Évidemment les raisons ne sont pas les mêmes pour un couple qui pense qu'avec quatre c'est assez et que les contraintes organisationnelles seraient incompatibles avec leur qualité de vie, que pour un couple avec un enfant estimant que les difficultés rencontrées sont largement dissuasives. En tout cas ces

résultats montrent que les parents se posent des questions, prennent des décisions et font preuve de responsabilité dans leur choix (même si l'on ne peut évacuer totalement l'idée d'une pression dissuasive de l'environnement au sens large).

Les moyens de contraception utilisés par les mères sont, par ordre d'importance, la pilule (47%), le stérilet (25%) et, à un niveau moindre, l'implant (8%) et la ligature des trompes (7%). L'analyse n'est pas possible pour les pères car il semblerait que les informations ne soient pas accessibles (impossibilité ou respect de l'intimité ?).

## **5. Taille de la famille**

Les résultats indiquent que la moitié des situations représentent des familles avec un enfant (n=363) et que plus on s'écarte de ce chiffre moins les familles sont nombreuses. Toutefois, il est à noter que les familles de PADI ne sont pas constituées uniquement par des familles à un enfant. Si l'on met en rapport ce constat avec la question du désir et non-désir d'enfant traité précédemment, il apparaît que le non-désir exprimé n'est pas définitif.

Si l'on observe le nombre d'enfants vivant au domicile, il est intéressant de noter que les familles à un enfant sont les plus nombreuses, ce qui est assez cohérent avec les données précédentes, même s'il y a un écart (301 contre 363). Il semblerait donc qu'il y ait eu une « perte » de 62 enfants qui représentent une partie d'enfants placés (en institution ou famille d'accueil). Il est également remarquable de noter le nombre important de familles dans lesquelles l'enfant ne vit pas au domicile de ses parents. Ceci représente également une partie des enfants placés.

En conclusion, au contraire du sens commun, les travailleurs sociaux interrogés reconnaissent largement l'existence d'un désir d'enfant, d'une volonté procréatrice exprimée. Ce résultat est remarquable ! Non seulement les PADI ne semblent pas différer des parents ordinaires dans

« l'expérience de leur parentalité » (D. Houzel, 1999) et, de plus, leur désir d'enfant est connu (et reconnu ?) des professionnels qui les accompagnent. Les pistes de recherche sont ici multiples, tant en direction des PADI que de leur accompagnement, notamment sur l'expression du désir et l'accueil que lui réserve l'environnement, le recueil et la médiation qu'opèrent les accompagnants. ■

---

## Bibliographie

- ABIDIN R. (1990), *Parenting Stress Index. Short Form*. Test Manual. Charlottesville, VA, University of Virginia.
- AUNOS M., GOUPIL G., FELDMAN M. A. (2002), Les mères présentant une déficience intellectuelle : une recension des écrits. *Revue des sciences humaines et sociales*.
- BAELDE P., COPPIN B., LECERF J.F. et coll. (1999), *Comprendre et accompagner les parents avec une déficience intellectuelle*. Éd. G. Morin.
- BELMONT J.M. (1989), Cognitive strategies and strategic learning. The socio-instructional approach. *American psychologist*, 44, 142-148.
- BESLSKI J. (1984), The determinants of parenting : A process model. *Child development*, 55, 83-96.
- COPPIN B. (2001), Être parent avec une déficience intellectuelle *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*.
- COPPIN B. (2004), Être parent avec une déficience intellectuelle. *Pratiques psychologiques*, 10, 25-38.
- COPPIN B., GAILLARD A., MARTEAU E. (2004), Rapport de recherche non encore publié.
- CRITTENDEN P. (1988), Family and dyadic patterns of functioning in maltreating families. In : K. Browne, C. Davies & Stratton (Eds), *Early Prediction and Prevention of Child Abuse*. New York, John Wiley & Sons.

- CRITTENDEN P.M., BONVILLIAN J.D.(1984), The relationship between maternal risk status and maternal sensitivity. *American Journal of Orthopsychiatry*, 54, 250-262.
- CUMMINGS E. M., CICHETTI D. (1990), Attachment, depression, and the transmission of depression. In : M. T. Greenberg, D. Cicchetti & M. Cumming (Eds.), *Attachment during the preschool years*, 339-372. Chicago, University of Chicago Press.
- ERICKSON M.F., EGELAND B. ( 1996), Child neglect, In : J.Briere, L. Berliver, J.A. Blkley, C. Jenny, T. Reed (Eds), *The APSAC Handbook on Child Maltreatment*. American Society in the abuse of child, Sage Publications.
- ÉTHIER L.S, BIRON C., PINARD P., GAGNIER J.P., DESAULNIERS R. (1998), *Réussir en Négligence*. Édité par le groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille et les, Trois-Rivières, Centres jeunesse Mauricie/Bois-Francis.
- ÉTHIER L.S, BIRON, C., BOUTET M., RIVEST C. (1999), Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles : état de la question. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10, 2, 109-124.
- FELDMAN M. A. et coll. (1992), Teaching child-care skills to parents with developmental disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 205-215.
- FELDMAN M. A. et coll. (1993), Effectiveness of home-based early intervention on the language development of children of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 37-408.
- FELDMAN M. A. et coll. (1997), Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6 (4), 471-485.
- GATEAUX-MENNECIER J. (1991), *La débilité légère : une construction idéologique*. Paris, Éditions du CNRS.
- GUAY F., ÉTHIER L.S., PALACIO-QUINTIN E., et BOUTET M. (1997), L'impact de la déficience intellectuelle sur la problématique de la négligence parentale. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 3-15.
- HOUZEL D. (1999), *Les enjeux de la parentalité*. Ramonville, Édit. Érès.
- LACHARITÉ et coll. (1996), The influence of partners on parental stress of neglectful mothers. *Child Abuse Review*, 5, 18-33.
- LALANDE D., ÉTHIER L.S., RIVEST C., BOUTET M. (2002), Parentalité et incapacités intellectuelles : une étude pilote. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, volume 13, numéro 2, 133-154.

LLEWELYN G., Mc CONNELL D. (1997), Parents with intellectual disability and mainstream family agencies. *International Journal of practical approaches to distability*, 21 (3), 9-13.

LLEWELYN G. (1995), Relationship and social support : views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation*, 33 (6), 349-363.

PIANTA R., EGELAND B., ERICKSON M.F. (1989), The antecedents of maltreatment : Results of the Mother-Child Interaction Research Project. : D. Cicchetti & V. Carlson (Eds), *Child Maltreatment Theory and Research on the Causes and Consequences of Child Abuse and Neglect*, 203-253. New York : Cambridge University Press.

TYMCHUK A.J., FELDMAN M.A. (1991), Parents with mental retardation and their children : Review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 32 (3), 486-494.

WHITMAN B.Y. (1987), Mentally retarded parents in the community : Identification method and needs assessment survey. *American journal of Mental Deficiency*, 91 (6), 636-638.

ZAZZO R. (1979), *Les débilites mentales*. Paris, Armand Colin.