



**HAL**  
open science

## **Parentalité chez les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel : état de la situation en France**

A. David, A. Contard, A. Blanc-Pernin, A. Yailian

### ► **To cite this version:**

A. David, A. Contard, A. Blanc-Pernin, A. Yailian. Parentalité chez les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel : état de la situation en France. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2019, 67, pp.391 - 396. <10.1016/j.neurenf.2019.07.003>. <hal-03488658>

**HAL Id: hal-03488658**

**<https://hal.science/hal-03488658v1>**

Submitted on 21 Jul 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

## **Parentalité chez les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel : état de la situation en France**

*Parenthood for people suffering with intellectual development disorders : French actual statement*

*A. David ; A. Contard ; A. Blanc-Pernin ; A. Yailian*

Aurore David : SMPEA Peyre-Plantade, CHU Montpellier, Montpellier, France

aurore-david@chu-montpellier.fr

Amandine Contard : SMPEA Peyre-Plantade, CHU Montpellier, Montpellier, France

a-contard@chu-montpellier.fr

Aurore Blanc-Pernin : SMPEA Peyre-Plantade, CHU Montpellier, Montpellier, France

a-blanc\_pernin@chu-montpellier.fr

Alexandre Yailian : SMPEA Peyre-Plantade, CHU Montpellier, Montpellier, France

a-yailian@chu-montpellier.fr

## Résumé:

La question de la parentalité chez les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel est récente et d'actualité, puisqu'en constante augmentation dans un contexte de volonté d'intégration de cette population au sein de la société. Pourtant, malgré le nombre d'individus concernés, il n'y a que peu d'études sur le sujet et il n'existe pas de programme-type d'aide à la parentalité pour accompagner ces familles. Etant donné les multiples difficultés dans l'exercice de la parentalité des personnes avec un handicap mental et de leurs enfants qui constituent des sujets plus vulnérables à plusieurs troubles, il semble indispensable de s'inspirer de certains modèles déjà expérimentés afin de développer un étayage et un réseau de soutien efficient, accessible et de proximité, bien repéré par chacun afin d'établir des situations de parentalité plus apaisées.

*Mots-clés : Trouble du développement intellectuel – Parentalité – Compétences parentales – Handicap*

## Abstract :

The question of parenthood for people suffering with intellectual development disorders is new. The increasing number of people suffering from this condition and the need to fit them into our society make it a topical subject. Nevertheless, studies on this question are limited and there are no parenting assistance programs existing to date. Parents with mental disorders face problems in their exercise of parenthood while their children are more vulnerable. It is important to consider the few models in our possession to develop an efficient support network for establishing peaceful parenthood situations.

*Key-words : intellectual development disorders – Parenthood – Parenting skills – Handicap*

## I. Introduction

Actuellement sous-tendue par la volonté d'intégration et d'égalité des droits de toute personne au sein de la société, nous nous confrontons aux limites de ce modèle de pensée quand il s'agit de la possibilité de chacun et chacune de « vivre comme tout le monde ». Le sujet de la parentalité des personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel met au-devant de la scène un fragile équilibre entre, d'une part, le bien-être et les compétences du ou des potentiels parents, dans le respect de ses droits en tant qu'individu et, d'autre part, le bon développement du ou des enfants à naître, tant sur les plans physique, psychique, social et éducatif.

Nombreux sont les tabous et les idées préconçues entourant le sujet des personnes souffrant de troubles du développement intellectuel, qui restent très souvent qualifiées de sujets « inconscients », « inaptes », « sans défense », « irresponsables », « asexués » ou encore « sursexualisés », « incroyables », « non crédibles » ... Pourtant, il semble indiscutable que ces personnes, comme toutes les autres, ressentent l'envie d'affection, de fonder une famille, d'avoir une vie de couple, des enfants et en ont le droit, à l'image de tout homme et de toute femme.

Cette question est d'actualité, puisqu'on estime qu'en France, plus de 13000 enfants par an naissent d'un couple, avec au moins l'un des deux parents souffrant d'un trouble du développement intellectuel, avec pour 70% d'entre eux une « déficience légère ». Malgré l'impact en termes de santé publique, on remarque un faible intérêt porté au problème, *avec très peu d'études en la matière, souvent réalisées sur de petits échantillons, outre-Atlantique (Canada). L'absence de programme-type d'aide proposé à ces personnes et de modèles applicables sur un territoire élargi en raison de l'engagement humain et financier nécessaire en comparaison à l'intérêt qui est porté au sujet rend complexe la transposition de ces systèmes à l'échelle étatique et encourage à repenser les aides déjà existantes ainsi que leurs missions d'intervention, sur le plan médical et sur le plan social.*

## II. Contexte

Historiquement, la question de la parentalité chez les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel comme nous nous la représentons à l'heure actuelle est assez récente.

Force est de rappeler que les personnes avec un trouble du développement intellectuel (ex-déficience intellectuelle) restent encore souvent stigmatisées et en retrait du modèle de société actuel. Longtemps, il a été inconcevable pour le reste de la population que ces personnes puissent avoir une vie conjugale et sexuelle, un désir d'enfant et des compétences parentales. Les enfants de ces personnes étaient souvent cachés, abandonnés ou adoptés. Le début du XX<sup>ème</sup> siècle a été contemporain des théories eugénistes. C'est dans cette optique de « protection de la société » que de vastes programmes de santé publique ont été mis en œuvre. On note pour exemple des stérilisations contraintes de masse, comme dans l'Allemagne nazie (environ 400000 personnes), en Suède (environ 63000 personnes), ou aux Etats Unis (environ 65000 personnes)... (1)

C'est dans un contexte d'après-guerre et de modification des mœurs dans les années 60 que l'on assiste à un véritable changement de paradigme. Les politiques de santé publique vont dans le sens de la promotion pour l'intégration (lois de 1975, de 2002, de 2005), mettant fin aux politiques asilaires. De nouveaux textes de lois, comme le traité de Rome, prétendent garantir le respect des lois, protégeant les droits universels et inaliénables des populations, supprimant par exemple la stérilisation sans le consentement de la personne. Au niveau scientifique, l'avènement des neuroleptiques va permettre la stabilisation de nombreuses pathologies et l'amélioration de nombreux troubles du

comportement rendant possible la désinstitutionnalisation. La diversification et la diffusion des méthodes de contraception vont également permettre une importante modification de l'approche et de l'abord de la sexualité. Dans cette dynamique, il devient possible pour les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel d'espérer « vivre comme tout le monde ». Elles vont ainsi pouvoir accéder progressivement à un travail, à une vie amoureuse et sexuelle, à une vie familiale... La question des enfants pour ces personnes commence ainsi à se poser de manière concrète (2).

La France fait partie des pays ayant été globalement épargnés par les théories eugénistes. Les procédures de stérilisation étaient pratiquées ponctuellement de façon dissimulée. Les enfants de personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel étaient souvent abandonnés, mis à l'adoption ou confiés à un membre de la famille. Ce n'est qu'en 2001 que la stérilisation à visée contraceptive a été autorisée, encadrant le procédé de manière très étroite. On dénombrerait ainsi en moyenne dans le pays une centaine de décisions de justice allant dans ce sens, par année depuis lors (3).

### III. Parentalité et trouble du développement intellectuel

#### A. Définitions et concepts

##### 1. Trouble du développement intellectuel

Tel que nous nous le représentons aujourd'hui, il est définissable par une atteinte apparaissant dès la période développementale, entraînant des difficultés plus ou moins prononcées dans les fonctions :

- intellectuelles (capacités de raisonnement, de planification, d'apprentissage et de résolution de problèmes...);
- adaptatives (responsabilisation, indépendance, réactions faces aux exigences du milieu socio-culturel...).

Ces difficultés ont un impact plus ou moins important sur la personne qui doit être évaluée (4).

*Le trouble du développement intellectuel peut être d'étiologie multiple :*

*-organique : (malformations, anomalie génétique, maladie ou accident péri et post natal, lésion cérébrale...);*

*-psychologiques et environnementales : (carences relationnelles, affectives, milieu peu stimulant, mauvaises conditions de vie, ...).*

*Il en existe également différents degrés, dont l'impact et la sévérité sont décrits essentiellement par les conséquences et le degré de handicap au quotidien qui en découle (pouvant aller de simples difficultés scolaires à l'impossibilité de communication et d'autonomie. Il s'agit donc d'un trouble recouvrant des profils très diversifiés, dont les atteintes et les besoins seront très différents.*

##### 2. Parentalité

Elle se définit communément par l'ensemble des tâches et conduites des deux parents à l'égard de l'enfant, pour lui assurer le meilleur développement possible. Comme l'illustre le schéma n°1, le rôle parental nécessite des compétences dans de nombreux domaines. Il comprend la capacité de transmission et des échanges d'un adulte à un enfant dans de nombreux systèmes influant sur son développement global futur tels que:

- l'aspect cognitif, notamment avec l'ensemble des expérimentations et stimulations proposées à l'enfant ;
- l'aspect social, c'est-à-dire la considération, le renforcement de ses conduites et les possibilités d'interaction et de communication qui seront offertes à l'enfant ;

-l'aspect affectif : comprenant par exemple les liens d'attachement et d'investissement ;  
-les valeurs véhiculées, fonctions du système socio culturel des parents et de l'environnement de vie de l'enfant (5 – 6).

*Schéma n°1 : Ensemble des systèmes mis en jeux en situation de parentalité*

### 3. Autorité parentale

En France, elle est régie par l'article 371-1 du Code civil, qui garantit un cadre législatif (articles 372 à 387) à ce droit qui n'est ni absolu, ni illimité. Il met en avant les droits et devoirs qui ont pour finalité l'intérêt de l'enfant. Il permet ainsi en cas de défaillance parentale le contrôle, voire le retrait de l'autorité parentale. En cas de divergence entre l'intérêt de l'enfant et celui des parents, l'intérêt supérieur de l'enfant prime.

#### B. Multiplicité des facteurs d'influence des compétences parentales

Il existe de nombreux facteurs qui modifient et impactent l'exercice du rôle parental, rendant plus ou moins vulnérable la dynamique familiale. Ceux-ci doivent être connus, afin de pouvoir dépister les facteurs de risque de défaillance ou d'altération des conduites des parents vis-à-vis de leurs enfants et agir dessus au besoin. Cette liste n'est ni spécifique, ni exhaustive, mais chez les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel, ces risques ont malheureusement tendance à se cumuler, rendant complexe le maintien du bon développement de l'enfant dans la cellule familiale si celle-ci se présente sans aides extérieures (7).

#### C. Principales difficultés rencontrées par les parents souffrant d'un trouble du développement intellectuel

##### 1. Histoire de vie

Les histoires de vie des personnes atteintes d'un trouble du développement intellectuel sont souvent composées de difficultés et de traumatismes, parfois en lien avec l'institutionnalisation. D'une plus grande vulnérabilité, elles semblent plus souvent être la victime de violences que le reste de la population. Pour exemple, certaines études mettent en avant qu'un grand nombre des femmes déficientes intellectuelles auraient fait l'objet de violences sexuelles, tous types confondus, dont une partie non négligeable serait commise par des personnes de proximité (famille, connaissances, fournisseurs de soins ou de services...) (8-15). S'y cumulent les aléas et difficultés de la vie quotidienne rencontrés par tout être humain (tels que la perte d'un proche, un accident...) pouvant déstabiliser un individu déjà fragilisé par son état et son histoire.

##### 2. Situation sociale

Les personnes déficientes intellectuelles souffrent souvent de stigmatisation et sont une population souvent précaire. Un bon nombre d'entre eux feraient partie des personnes les plus pauvres de France, s'expliquant probablement par des difficultés de gestion des ressources perçues, de la difficulté à effectuer les démarches et à prendre connaissance de leurs droits et accès aux aides (16). L'accès au travail est également souvent difficile et moins de la moitié des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle aurait accès au statut de travailleur protégé. Ces personnes semblent être également souvent plus isolées, ou entourées par un environnement plus défaillant que le reste de la population générale.

### 3. Limites cognitives

Elles sont à l'origine de potentiels troubles des interactions majeures, et sont souvent une entrave au rôle parental. Les principales altérations entraînant des difficultés dans le bon développement de l'enfant sont retrouvées dans plusieurs domaines (8-20):

- les repères spatio-temporels et organisationnels, entraînant des difficultés au quotidien pour assurer la sécurité de l'enfant, assurer par exemple un rythme adapté concernant l'alimentation, le sommeil, l'hygiène... ;

- le raisonnement ayant pour conséquence le manque de discernement, des difficultés de projection et d'appréhension de l'avenir et de la compréhension des liens de cause à effet. Il peut y avoir des prises de décisions parfois inappropriées et des difficultés pour se procurer des aides adaptées en cas de besoin ;

- les capacités d'apprentissage, qui mettent en péril les possibilités d'acquisition d'attitudes et du savoir-faire théorique et pratique, nécessaires à l'accomplissement parental ;

- les émotions et leurs régulations, la gestion des frustrations et du stress ;

- le langage, limitant ou provoquant des défaillances dans la communication, les interactions et le partage des émotions, diminuant la compréhension de l'enfant des refus parentaux et augmentant les risques de passage à l'acte ;

- les capacités éducatives, avec des incohérences et inconstances des positionnements parentaux, des difficultés pour poser les interdits ou les règles de vie et une diminution des stimulations, des jeux, nécessaires au bon développement de l'enfant.

### 4. L'état de santé

#### a) Santé physique :

Les troubles du développement intellectuel peuvent rentrer dans divers syndromes d'origine génétique, associés à d'autres malformations ou problématiques altérant la santé de la personne, ou la prédisposer à d'autres pathologies (néoplasies, atteintes d'organes...). A contrario, les conduites à risque de cette population peuvent être à l'origine de multiples comorbidités, telles que la mauvaise hygiène de vie, entraînant les multiples complications cardiovasculaires, endocrinologiques, digestives... (13; 25).

#### b) Santé psychique :

Cette population semble plus vulnérable au développement de pathologies psychiatriques, avec une surreprésentation des troubles du comportement et des addictions, ou encore la dépression, les troubles anxieux, ... Comme l'illustre le schéma n°2, le stress vécu dans l'exercice du rôle parental, entretenu par les faiblesses de l'environnement et de l'entourage et par la limitation des habiletés parentales, semble également être une problématique majeure, favorisant le sentiment d'incompétence parentale (8-25).

*Schéma n°2 : Santé psychologique et stress vécu dans l'exercice du rôle parental chez les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel*

## D. Principales difficultés rencontrées pour les enfants dont les parents souffrent d'un trouble du développement intellectuel

### 1. Autour de l'enfant à venir

Le désir de parentalité est très souvent exprimé. Parmi les grossesses non désirées, est mise en avant notamment la problématique de la mauvaise utilisation de contraceptifs. Il est cependant parfois difficile de cerner la réelle compréhension de la grossesse par les futurs parents ainsi que les possibilités d'investissement futur auprès de l'enfant à venir.

Les enfants ayant des parents souffrant d'un trouble du développement intellectuel présentent de multiples facteurs de risques.

#### a) *Troubles du neurodéveloppement*

On estime qu'un enfant a 40% de probabilité de développer un trouble du développement intellectuel si ses 2 parents en sont atteints, 15% si seulement l'un des 2 en est atteint, 1% chez 2 parents indemnes de cette pathologie.

On estime que plus de la moitié des enfants de parents souffrant d'un trouble du développement intellectuel présentent des troubles des apprentissages, plus d'1/3 des troubles du langage, plus d'1/4 un retard global du développement. L'ensemble de ces troubles s'aggraverait au fur et à mesure que l'enfant grandit, notamment en l'absence d'aides et de prises en charge adaptées (10; 15-19; 24).

#### b) *Souffrance psychique*

L'enfant face à la pathologie du ou de ses parents est souvent tiraillé entre un sentiment d'insécurité et de loyauté vis-à-vis de sa cellule familiale. Il semble plus à risque de développer certaines attitudes, difficultés ou troubles, parmi lesquels nous pouvons citer:

- stress chronique, difficultés à nouer des liens, anxiété ;
- mauvais ajustement relationnel, dévalorisation, dépression ;
- culpabilité, honte, rationalisation des comportements parentaux anormaux, risque d'auto agressivité ;
- mise à distance, désir de différenciation du modèle parental, détachement progressif pouvant aller à la violence et à l'opposition ;
- parentification, tutorat et sur-responsabilisation de l'enfant par rapport à son âge ;
- identification au parent, avec des difficultés de différenciation de l'autre, situation majorée par l'absence de tiers au sein de la cellule familiale (10; 15-19; 24).

## E. *L'environnement socio-éducatif, médical et institutionnel de la cellule familiale*

Dans la grande majorité des pays développés se sont créés de multiples intervenants pouvant interagir avec les familles, y compris les plus en difficulté, afin d'y apporter soutien et aide au développement personnel (10; 20-23).

### 1. *Aides et accompagnement dans la parentalité*

Devant des situations familiales souvent complexes, plusieurs services sont amenés à intervenir auprès des parents souffrant d'un trouble du développement intellectuel et de leurs enfants afin de les aider et de les accompagner dans le quotidien. Les services sollicités sont essentiellement ceux de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) dans environ la moitié des cas, les services sociaux dans plus d'1/3 des cas, mais également les Centres Médicaux Psycho Pédagogiques (CMPP), les assistantes maternelles, les Centres d'Action Médico Sociaux Précoces (CAMSP), les Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD), les services de périnatalité,...

Concernant le suivi médical et les soins des enfants, outre le médecin traitant, moins d'1/3 seraient suivis par un pédiatre, moins d'1/4 par un orthophoniste ou par un psychologue. Quant aux parents, 1/4 seulement auraient un suivi psychiatrique ou psychologique régulier (10; 20-23). *Ces chiffres interrogent du fait des données épidémiologiques décrites précédemment en lien avec la prévalence des troubles présentés dans cette population et en conséquence de leurs besoins de soins.*

### 2. *Scolarité*

Les parents seraient essentiellement de niveau primaire pour un peu plus de la moitié des cas. Aider leurs enfants aux devoirs peut donc se révéler difficile. Le recours aux aides à l'éducation reste

cependant rare, estimé aux environs de 6% (10; 20-23). *Pourtant, ces aides existent, par exemple l'aide aux devoirs, le RASED (réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté) ...*

On note une surreprésentation des difficultés scolaires chez les enfants de parents souffrant d'un trouble du développement intellectuel, puisque plus de la moitié ne seraient pas scolarisés en cursus classique, et plus d'1/3 des enfants en « cursus scolaire normal » auraient des difficultés (troubles du comportement, déscolarisation...).

### 3. Mesures de protection et justice

Le niveau de compétence parentale ne serait pas directement lié au degré d'intelligence chez les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel léger. Il semble cependant l'être à partir d'une déficience intellectuelle moyenne. Le niveau de sensibilité parentale se trouverait également abaissé, majorant de ce fait les risques d'abus et/ou de négligences sur leurs enfants, retrouvés dans plus de la moitié des cas. Près d'un enfant sur 2 de parents déficients intellectuels ferait l'objet d'une information préoccupante (IP) et environ 30% auraient une assistance éducative. Les parents déficients intellectuels perdraient leur droit de garde dans un peu plus d'1/3 des cas, et un peu moins d'1/4 de ces enfants seraient placés en institution. Quant aux cas les plus sévères de négligence, ils semblent directement corrélés à la précarité socio-économique des parents et non à leur degré d'intelligence (10; 20-23).

Concernant la protection des parents déficients intellectuels, environ 1/3 des mères et 2/3 des pères n'auraient pas de protection juridique.

*Ces parents qui sont, comme nous l'avons vu précédemment, souvent plus vulnérables, semblent parfois ne pas avoir de protection adaptée à leurs besoins, complexifiant une dynamique familiale déjà souvent fragilisée. Il semble en être de même pour la protection de ces enfants lorsque celle-ci est nécessaire, arrivant souvent de manière tardive du fait des nombreux « échappements aux structures médicales et sociales » de ces personnes souvent en situation précaire.*

## IV. Aides à la situation de parentalité des personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel

### A. Besoins exprimés par les parents

La plupart de ces parents expriment la sensation de bénéficier, d'une part, de trop de services de soins ; d'autre part, de services de formation insuffisants pour les aider à acquérir les habiletés sociales nécessaires au bon développement de leur enfant et dans la gestion de leurs troubles du comportement.

La plupart des parents expriment également un sentiment d'infériorité, avec la crainte de ne pas être à la hauteur de la tâche parentale, pouvant s'y associer un discours de « non responsabilisation » par manque d'estime de soi ou par résignation. Parfois encore la parentalité reste impensée, floue.

Ils peuvent également mettre en avant la problématique de l'inversion de l'ordre des générations dans la dynamique familiale, ainsi que le désir de renouer avec l'enfant qu'ils ont été en faisant le parallèle avec leur propre enfance (24).

### B. Systèmes d'aides à la parentalité

La France est dotée de nombreux services pouvant intervenir et apporter une aide aux parents souffrant d'un trouble du développement intellectuel et leurs enfants, sur les plans médicaux (structures de soins, PMI,...), sociaux (assistante sociale, associations,...), éducatifs (services scolaires, SESSAD, éducateurs,...), financiers (allocations pour adultes ou enfants handicapés,...). Cependant, ils semblent parfois méconnus des familles et des professionnels, ou difficiles à articuler entre eux,

rendant les prises en charge parfois complexes et peu fluides. Les mesures d'accompagnement de ces familles nécessitent un engagement fréquent, mettant un point d'honneur à l'accessibilité et à la proximité des aides mises à disposition (25).

*Dans cet ensemble, les missions de ces services d'accompagnement dans la parentalité sont de plusieurs ordres :*

*-avant et pendant la grossesse : la prévention, l'information, et l'évaluation du bon développement du fœtus et des capacités parentales, des aides à mettre en œuvre afin d'assurer l'arrivée de l'enfant au domicile ou ailleurs le cas échéant ;*

*-après la naissance de l'enfant : du côté des parents, s'assurer de l'accompagnement et de l'apprentissage continu des habiletés parentales nécessaires au bien-être de la famille et adapter les services en fonction des besoins qui seront évolutifs. Du côté de l'enfant, s'assurer de son bon développement psychomoteur et affectif, repérer et dépister les troubles ou problématiques précoces dont il peut faire l'objet, veiller à ce que son environnement puisse lui assurer et lui procurer les stimulations et la sécurité nécessaire à son bien-être dans le respect des lois en vigueur concernant sa protection et ses besoins fondamentaux.*

*Beaucoup de ces systèmes sont malheureusement très inégalement répartis sur les territoires, et quand ils existent sont souvent en difficulté pour répondre aux besoins de ces familles en raison d'un important déséquilibre entre l'offre et la demande d'étayage.*

## C. Modèles d'aides aux parents présentant un trouble du développement intellectuel et à leurs enfants

### 1. Avant de devenir parent

La prévention est l'une des clefs de voûte de l'intervention précoce, s'y associent le repérage des situations à risque (comme le degré de déficience, les comorbidités,...), le suivi médicosocial précoce, l'évaluation de la responsabilité et des besoins (aides humaines, matérielles, soins, mesures de protection,...), la prescription de moyens de contraception adaptés. Il est également important d'informer cette population sur les risques et les vulnérabilités propres à leurs difficultés, mais également sur les aides auxquelles elles ont droit. L'inclusion dans les prises en charge du patient et de son entourage paraît fondamentale (26-28).

### 2. Pendant la grossesse

Dans cette période de vulnérabilité, le suivi médical, gynécologique et obstétrique est indispensable à la bonne santé des parents et de l'enfant à naître et permet également de débiter la préparation à l'accouchement. L'arrivée de l'enfant en mettant en place les aides nécessaires et adaptées, et en repérant les difficultés, est également nécessaire, avec la mise en place des personnes et des lieux ressources qui doivent être repérés par la famille en cas de besoin. Cette période permet aussi de commencer à s'assurer de la capacité parentale à répondre aux besoins de l'enfant ou des compétences qui seront mobilisables, accessibles à l'apprentissage. A contrario, elle peut être l'objet de la préparation des parents aux suites possibles au décours de l'arrivée du bébé (retrait de garde,...) (26-28).

### 3. Après la naissance

Il convient de s'assurer de la bonne santé et du bon développement de l'enfant, de l'investissement et des liens d'attachement au sein du couple parents/enfant. Il semble nécessaire de poursuivre le repérage des difficultés de la famille et mettre en place les aides adaptées, l'évaluation des compétences parentales et des capacités qui seront mobilisables par apprentissage. La guidance parentale doit se maintenir de manière étroite afin d'accompagner les familles, d'assurer la continuité

des prises en charge, et de mettre en place des mesures de protection au besoin pour les parents et/ou pour l'enfant (26-28).

## V. Conclusion

Pour un accès à une mise en situation de parentalité plus apaisée, il semble nécessaire de développer des programmes d'aides pour une prise en charge collaborative entre les différentes structures d'aides permettant d'assurer un rôle de prévention, d'information et de formation, d'accompagnement, de soutien, d'accessibilité des soins et de protection des personnes. Ces actions doivent cibler le parent, mais également l'ensemble de la cellule familiale et de son entourage.

## VI. Bibliographie

- (1) Proctor. R.; Racial Hygiene: Medicine Under the Nazis, Harvard University Press ; 1988
- (2) Association des Paralysés de France; La stérilisation des personnes avec une déficience mentale
- (3) UNAPEI ; Stérilisations des personnes handicapées mentales ; Extraits de la documentation UNAPEI 2005/1 N° 22 - 23 | pages 273 à 284
- (4) DSM V; Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux; Association américaine de psychiatrie; 18 mai 2013
- (5) Zermatten. J. ; L'Intérêt Supérieur de l'Enfant. De l'Analyse Littérale à la Portée Philosophique , Institut International des Droits de l'Enfant, Working report, mars 2003
- (6) [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Christine\\_gruson\\_handicap\\_mental.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Christine_gruson_handicap_mental.pdf)

- (7) Achenbach. T.M. ; Edelbrock.C.; Child behavior checklist; 1991
- (8) Aunos, Goupil, & Feldman, 2003; Feldman et al., 2000; Llewellyn, 1990
- (9) Coppin. B.; ÊTRE PARENT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE 2005/1 N° 22 - 23 | pages 285 à 314
- (10) Coppin. B.; Être parent et en situation de handicap : des idées reçues à quelques réalités; 2007/4 (n° 26); Pages 88 – 96.
- (11) Lalande. D.; Parentalité et incapacités intellectuelles, une étude pilote; Juillet 2001
- (12) Bouchand. J.; L'intégration sociale et professionnelle des personnes avec déficience intellectuelle : la place centrale des compétences adaptatives; 2013/3 (N° 63); Pages 167 – 184.
- (13) Boulanger. J.; Les troubles associés à la déficience intellectuelle; 2016/4 (n° 104), Pages 31 – 37.
- (14) Coppin. B, La parentalité des parents déficients intellectuels : quelques éléments théoriques; Colloque de Lille ; 2015.
- (15) Feldman. A.; Journal of Child and Family Studies; December 1997, Volume 6, Issue 4, pp 471–485 | Cite as; Stress in Mothers with Intellectual Disabilities
- (16) Coppin. B.; Revue francophone de la déficience intellectuelle, Vol 12, No 2, 243-257, 2001
- (17) Araquistain. S. ; Le journal des psychologues ; 2008/5 (n°258) p 52-55 ; L'enfance face à la maladie mentale de ses parents
- (18) Desmet. S. ; Les situations de parentalité au centre de services en déficience intellectuelle ; 2005
- (19) Coppin. B. ; Etre parent avec une déficience intellectuelle; 2005/No22-23 ; Pages 285 à 314
- (20) Crittenden. P.M.; JD Bonvillian; The relationship between maternal risk status and maternal sensitivity.; American Journal of Orthopsychiatry; 1984
- (21) Guay. F.; L'impact de la déficience intellectuelle sur la problématique de la négligence parentale; Revue Européenne du Handicap Mental; 1997, Vol 4, No 15, pages 3 à 15
- (22) Ethier. L.S.; Risk Factors Associated with the Chronicity of High Potential for Child Abuse and Neglect; Journal of Family Violence February 2004, Volume 19, Issue 1, pp 13–24
- (23) Kwan et Murphy ; Comprendre et prévenir le mauvais traitement des personnes ayant un handicap ; Réseau contre l'abus envers les personnes ayant un handicap ; 2011
- (24) Leroux. V. ; Scelles. R. ; ce que disent les personnes déficientes intellectuelles de leur parentalité ; | « Reliance » 2007/4 n° 26 | pages 79 à 87
- (25) SAVS CH Esquirol ; Périnatalité et parents déficients intellectuels : regards croisés sur ces parentalités singulières ; Limoges ; 2012.
- (26) Méryneau-Coté. J. ; L'utilisation des mesures de contrôle auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec ; 2005
- (27) Tyrnchuk; Andron, & Unger; Parents with mental handicaps and adequate child care; a review; 1987
- (28) Whitman. B.; Mentally retarded parents in the community: Identification method and needs assessment survey; American Journal of Mental Deficiency, 91(6), 636-638; 1987

## VII. Annexe

*Schéma n°1 : Ensemble des systèmes mis en jeux en situation de parentalité*

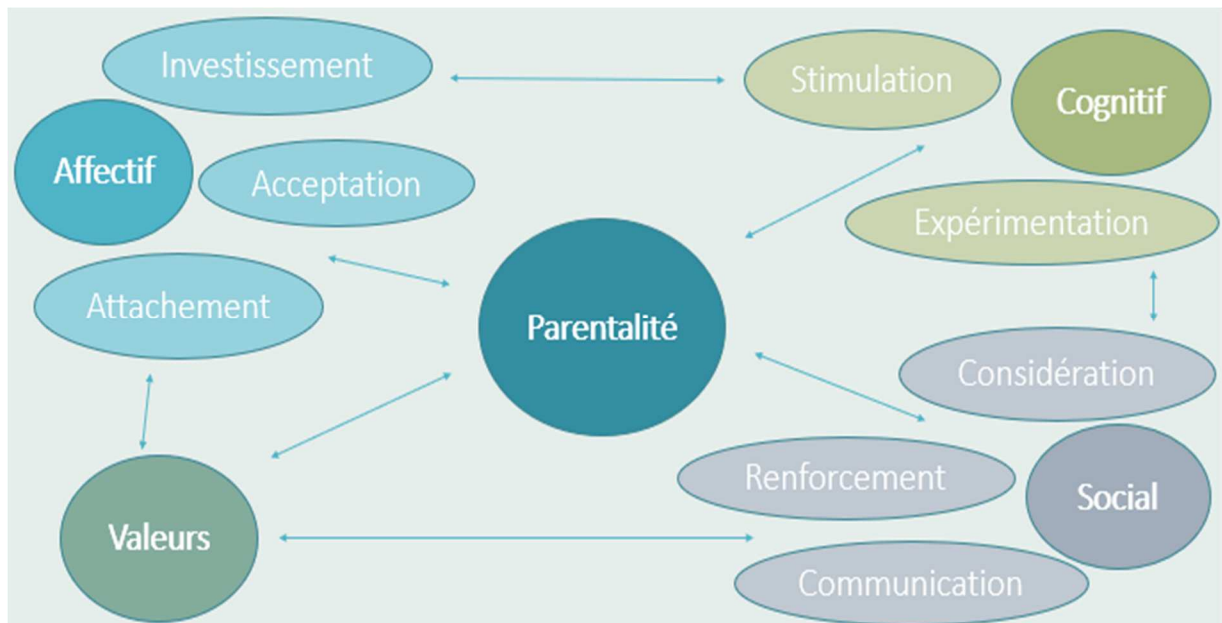


Schéma n°2 : Santé psychologique et stress vécu dans l'exercice du rôle parental chez les personnes souffrant d'un trouble du développement intellectuel

