

LES COMPÉTENCES PARENTALES CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES : ÉTAT DE LA QUESTION

Louise S. Éthier, Colette Biron, Michel Boutet et Christine Rivest

Cet article présente un bilan exhaustif des connaissances en regard de la compétence parentale des personnes ayant des incapacités intellectuelles. Les résultats indiquent globalement que ces personnes éprouvent de grandes difficultés à assumer leur rôle de parent et que leurs enfants présentent de sérieux retards de développement. Cependant, les résultats observés proviennent davantage d'études issues de populations cliniques où les facteurs de risque se juxtaposent, nuisant ainsi à la généralisation des données pour l'ensemble de la population de parents ayant des incapacités intellectuelles. Le bilan de la recension des écrits permet de faire ressortir les multiples déterminants de la compétence parentale et l'importance du soutien social. La discussion est abordée dans une perspective de recherche et d'application clinique.

INTRODUCTION

Au début du siècle, le mouvement eugénique fondé sur la croyance que «*des débiles engendrent des débiles*» fut à l'origine des actions visant à empêcher les personnes ayant une déficience mentale, ou de façon plus juste des incapacités intellectuelles¹, de se marier et d'avoir des enfants (Whitman & Accardo, 1993). On a notamment promulgué des lois interdisant le mariage au sein de cette population. De plus, le mouvement eugénique a donné lieu à des actions concrètes, massives et parfois irréversibles telles la stérilisation sans consentement de toute personne présentant des incapacités intellectuelles ou encore le confinement massif de ces mêmes personnes entre les murs d'institutions, davantage pour contrôler leur sexualité que pour les protéger (Whitman & Accardo, 1993).

Au cours des années 70, on assiste à une remise en question des fondements même du mouvement eugénique, tant au niveau légal qu'éthique (Hayman, 1990; Hertz, 1979). Cette remise en question s'appuie notamment sur l'approche de normalisation adoptée afin de promouvoir les mêmes droits et libertés pour chaque citoyen avec ou sans handicap, soit le droit d'être éduqué, de vivre dans la communauté et de bénéficier d'une vie normale (Feldman, 1986). Ce mouvement a entraîné une désinstitutionnalisation à grande échelle, un retour massif au sein des communautés des personnes présentant des incapacités intellectuelles non seulement légères mais également sévères et profondes. La stérilisation involontaire est déclarée illégale en vertu de la Charte canadienne des droits et libertés (Feldman, 1986). Pourtant, le pas entre la reconnaissance du droit à une vie normale pour

Louise S. Éthier et Colette Biron, Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, C.P. 500, Trois-Rivières (Québec), Canada, G9A 5H7; Michel Boutet et Christine Rivest, Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec, 3255- rue Foucher, Trois-Rivières (Québec), Canada, G8Z 1M6. Toute correspondance doit être adressée à Louise S. Éthier, PhD.

1. À l'instar de Dionne *et al.* (1999), nous privilégions l'utilisation des termes *retard du développement intellectuel* et *incapacités intellectuelles* pour désigner une faiblesse de l'intelligence diagnostiquée durant la période de développement et *personne présentant des incapacités intellectuelles* pour parler des personnes concernées.

tout citoyen avec ou sans handicap et, par extrapolation, la reconnaissance du droit au mariage et d'avoir des enfants est une étape difficile à franchir (Brodeur, 1990). Le débat est particulièrement marqué lorsqu'il s'agit de personnes présentant des incapacités intellectuelles (Brodeur, 1990). Plus que pour toute autre population, le dilemme entre les droits et libertés des parents, d'une part, et ceux des enfants de pouvoir bénéficier d'un milieu sain, sécuritaire et stimulant, d'autre part, est constamment présent (Feldman, 1986).

De fait, le nombre de personnes présentant des incapacités intellectuelles qui se marient et ont des enfants serait en augmentation constante. Même si aucune donnée épidémiologique n'existe à ce jour, Whitman, Graves & Accardo (1987) ont identifié plus de 402 familles demeurant dans une région métropolitaine des États-Unis et dont l'un ou les deux parents présentaient des incapacités intellectuelles (définies par un quotient intellectuel de moins de 70). Ces parents ont donné naissance à plus de 1000 enfants, soit une moyenne de 2,3 enfants par famille. D'ailleurs, dès la fin des années 70, plusieurs auteurs notent une recrudescence de ces familles parmi les cas suivis par les dispensateurs de services sociaux ou parmi les cas référés pour abus ou négligence (Budd & Greenspan, 1984; Hertz, 1979; Ray, Rubenstein & Russo, 1994; Schilling, Schinke, Blythe & Barth, 1982; Seagull & Scheurer, 1986). Parallèlement, de plus en plus de jugements légaux favorisent le maintien des enfants au sein de leur famille d'origine et acceptent que le fait d'avoir des incapacités intellectuelles soit insuffisant pour retirer l'enfant de la garde de ses parents (Hayman, 1990; Hertz, 1979).

Que cela soit souhaitable ou non, il semble ainsi raisonnable de croire que les personnes présentant des incapacités intellectuelles seront de plus en plus nombreuses à se marier, à avoir des enfants et à élever leurs enfants. Bien que nous n'ayons pas de données épidémiologiques québécoises à ce sujet, nos observations cliniques vont dans ce sens. Il est donc encore tout à fait approprié de se questionner sur leur aptitude à assumer un rôle de parent. Quel est l'impact sur le développement cognitif, social et affectif des enfants élevés par ces parents? L'impact varie-t-il en fonction de l'âge, du sexe et du niveau cognitif de l'enfant? Les parents présentant des incapacités intellectuelles peuvent-ils améliorer leurs habiletés

parentales? Quels sont les ingrédients de succès et les difficultés lors des interventions auprès de ces parents? Quels sont les facteurs de soutien et les facteurs de risque en cause? C'est à ces questions que nous tenterons de répondre en analysant les études publiées à ce jour dans le domaine.

CARACTÉRISTIQUES DES PARENTS PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Il est important de noter que le parent présentant des incapacités intellectuelles demeure, avant tout et en premier lieu, un adulte avec un fonctionnement intellectuel significativement sous la moyenne (Whitman et Accardo, 1990). Tel que décrit par Dionne, Langevin, Paour et Rocque (1999), ces personnes présentent un ensemble de caractéristiques cognitives telles que des déficits de fonctionnement (attention sélective, mémoire à court terme,...), des difficultés de transfert et de généralisation, une moindre efficacité en situation de résolution de problèmes et des caractéristiques non cognitives qui se traduisent, entre autres, par une faible motivation, une faiblesse de l'estime de soi, un système inadéquat d'attribution des échecs. Conséquemment, les habiletés essentielles pour bien prendre soin de soi comme celles d'assurer une hygiène personnelle adéquate, maintenir la propreté du domicile, préparer des repas équilibrés, suivre une routine saine et équilibrée, qui sont acquises pour la majorité d'entre nous, représentent des défis de taille pour plusieurs personnes présentant des incapacités intellectuelles. Mais, la faible capacité de juger d'une situation ou d'un comportement semble constituer, pour plusieurs intervenants travaillant auprès des personnes ayant des incapacités intellectuelles, un des principaux problèmes (Ray *et al.*, 1994). Les difficultés de jugement les empêchent de bien évaluer les conséquences de leurs gestes ou d'anticiper les événements ainsi que de décoder adéquatement les conventions sociales. Par exemple, Whitman et Accardo (1990), ainsi que Keltner (1994) observent que plusieurs personnes ayant des incapacités intellectuelles développent rapidement un lien étroit avec les professionnels de recherche, les considérant comme seule source de référence lorsqu'elles vivent une situation de crise.

Considérant les limites importantes liées au diagnostic d'incapacités intellectuelles, il est pertinent de s'interroger quant à l'impact de ces limites sur les habiletés à prendre soin d'un enfant ou même de plusieurs enfants. À ce propos, les premières études attestaient que la très grande majorité des parents ayant des incapacités intellectuelles prodiguaient des soins adéquats à leurs enfants (Berry & Shapiro, 1975; Floor, Baxter, Rosen et Zisfein, 1975; Mickelson, 1947). Cependant, Mickelson (1947) omet de définir ce qu'il entend par «soins adéquats», alors que Floor et ses collègues (1975) ainsi que Berry et Shapiro (1975) fondent leurs conclusions à partir de l'évaluation d'un ou de deux aspects des soins prodigués aux enfants, soit la démonstration d'affection, la capacité à fournir les soins médicaux requis ou encore le recours aux services fournis par des organismes offrant des programmes spécialisés.

Les études plus récentes mettent en évidence des difficultés parentales de tout ordre telles qu'un manque de connaissances quant aux soins de base à donner à un bébé (Feldman & Case, 1999; Feldman, Case, Garrick, MacIntyre-Grande, Carnwell & Sparks, 1992; Feldman, Case, Sparks, 1992), absence d'interactions ou absence d'interactions positives avec l'enfant (Feldman, Sparks & Case, 1993; Peterson, Robinson & Littman, 1983; Slater, 1986), une faible capacité à prendre des décisions efficaces ou à résoudre des problèmes (Fantuzzo, Wray, Hall, Goins & Azar, 1986; Tymchuk, Andron & Rahbar, 1988; Tymchuk, Yokota & Rahbar, 1990) de même qu'une faible capacité à agir en situation d'urgence ou à reconnaître les indices de maladie chez l'enfant (Tymchuk, Hamada, Andron & Anderson, 1990). Les limites cognitives chez ces parents les empêchent souvent de bien comprendre la portée de leurs gestes. Les problèmes de surgénéralisation ou de sous-généralisation s'observent fréquemment. Ainsi, Whitman et ses collègues (1987) rapportent un exemple de surgénéralisation où une mère, consultant un médecin pour son enfant malade, reçut la recommandation de ne donner que des aliments liquides à son enfant. Or, on omet de lui préciser la durée du régime liquide. Trois semaines plus tard, le bébé était admis à l'urgence dans un état sérieux de dépérissement. Une sous-généralisation se produit, lorsque par exemple un parent, ayant appris à changer les couches de son bébé avant de lui donner à boire,

omet de les changer en d'autres temps. De même, Tymchuk, Yokota & Rahbar (1990) notent que les mères ayant des incapacités intellectuelles éprouvent beaucoup de difficulté à envisager les alternatives lors d'une prise de décision, particulièrement face à des situations potentiellement dangereuses pour l'enfant. Dans certains cas, les décisions pour lesquelles elles optent accroissent le risque de danger plutôt que de le diminuer (Tymchuk, Hamada *et al.*, 1990).

De leur côté, Feldman, Case, Towns & Betel (1985) suggèrent que les mères présentant des incapacités intellectuelles sont généralement moins engagées auprès de leurs enfants et qu'elles sont généralement plus restrictives et punitives que les mères sans incapacités. Une étude récente de Feldman et Walton-Allen (1997) confirme que leur environnement familial est plus pauvre sur le plan des échanges verbaux, des contacts sociaux et de la stimulation des enfants comparativement à celui des familles socio-économiquement défavorisées. Un faible niveau d'interaction entre une mère présentant des incapacités intellectuelles et son enfant est également noté par Keltner (1992) qui rapporte que plusieurs d'entre elles n'interagissent pas avec leur bébé lors de l'allaitement et lorsqu'elles le font, c'est souvent pour le rabrouer. Whitman et Accardo (1990) mentionnent l'anecdote d'une mère qui, voyant l'intervenante parler à son bébé, lui répliqua : «Pourquoi lui parles-tu? Il ne comprend rien» [notre traduction] (p. 7).

Crittenden et Bonvillian (1984), quant à eux, ont évalué le degré de sensibilité maternelle chez six groupes de mères, dont des mères ayant des incapacités intellectuelles, des mères de niveau socio-économique faible, des mères adolescentes, des mères ayant abusé ou négligé leurs enfants, des mères sourdes-muettes et des mères ne rapportant aucune difficulté particulière. De façon générale, les mères présentant des incapacités intellectuelles présentent un niveau de sensibilité maternelle peu élevé, les rapprochant étroitement des mères ayant abusé ou négligé leurs enfants. Ainsi, 70% d'entre elles adoptent un ton de voix monocorde lors de leurs interactions avec leur enfant de 18 mois, alors que ce comportement n'est pas observé chez les mères sans difficulté. De même, 30% des mères présentant des incapacités intellectuelles, comparativement à 100% des mères sans difficulté, manifestent des

comportements affectueux envers leur bébé lors du jeu. La sensibilité maternelle peut également s'observer dans le rythme des interactions qui doit se moduler au rythme du bébé. Or, seulement 40% des mères ayant des incapacités intellectuelles adaptent leur rythme à celui de leur bébé, par rapport à 100% des mères qui ne présentent aucune difficulté. Finalement, 50% des mères présentant des incapacités intellectuelles réagissent aux initiatives de leur enfant alors que toutes les mères sans difficulté émettent ce comportement (Crittenden & Bonvillian, 1984).

Finalement, Feldman, Léger et Walton-Allen (1997) suggèrent que les parents ayant des incapacités intellectuelles ont un niveau de stress beaucoup plus élevé que les parents sans incapacités. Le stress est plus marqué chez les mères ayant plusieurs enfants et des enfants d'âge scolaire. Par ailleurs, certaines études auprès de la population générale mettent en évidence que les difficultés parentales augmentent dramatiquement avec le nombre d'enfants, particulièrement lorsqu'ils sont en bas âge (Zetlin, Weisner et Gallimore, 1985).

LES PARENTS PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES: UNE POPULATION À RISQUE DE NÉGLIGENCE

S'il est facile de concevoir que la compétence parentale soit fort complexe et repose sur des habiletés multiples, il n'existe pas à ce jour de consensus quant aux soins appropriés à donner à un enfant, tout comme sont absents les critères pouvant permettre d'évaluer la nature et la qualité de ces soins (Tymchuk et Feldman, 1991). Les taux de négligence ou de placement des enfants constituent un des indicateurs, quoique grossier, utilisé pour documenter la sévérité des difficultés parentales.

La plupart de nos sociétés industrialisées contemporaines ont adopté des lois et des mesures pour protéger les enfants lorsque leur bien-être et leur sécurité sont compromis (Éthier, Biron, Pinard, Gagnier et Désaulniers, 1998). Au Québec, les situations de négligence où les parents omettent de bien prendre soin de leur enfant sont définies par la Loi sur la protection de la jeunesse, qui spécifie que le développement ou la sécurité d'un enfant est

compromis lorsque :

- son développement mental ou affectif est menacé par l'absence de soins appropriés ou par l'isolement dans lequel il est maintenu ou par un rejet affectif grave et continu de la part de ses parents;
- sa santé physique est menacée par l'absence de soins appropriés;
- il est privé de conditions matérielles d'existence appropriées à ses besoins et aux ressources de ses parents ou de ceux qui en ont la garde;
- il est gardé par une personne dont le comportement ou le mode de vie risque de créer pour lui un danger moral ou physique.

Lorsqu'on considère l'ensemble des études sur la maltraitance, soit l'abus ou la négligence fait aux enfants, plusieurs auteurs considèrent qu'un faible niveau intellectuel du parent représente un risque important d'abus ou de négligence (Crittenden, 1988; Pianta, Egeland & Erickson, 1989). Ainsi, Sheridan (1956), dans une étude auprès de 100 mères négligentes, rapporte chez celles-ci un quotient intellectuel moyen de 80 alors que 27% de l'échantillon avait un quotient intellectuel sous 70 (les situant ainsi dans la catégorie des incapacités intellectuelles). De même, une recherche de Cameron, Johnson et Camps (1966) auprès de 29 mères abusives révèle que 66% de celles-ci avaient un degré d'intelligence «faible ou très faible». Au Québec, Éthier, Palacio-Quintin, Couture, Jourdan-Ionescu et Lacharité (1993) rapportent que 50% des parents négligents ayant participé à leur étude obtiennent des résultats aux tests d'intelligence en dessous de la moyenne de la population générale. L'étude de Guay, Éthier, Palacio-Quintin et Boutet (1997) suggère que les parents ayant des incapacités intellectuelles seraient les cas les plus préoccupants en négligence.

Dans un autre temps, lorsqu'on s'attarde uniquement aux parents ayant des incapacités intellectuelles, il est possible de constater également des taux élevés de négligence parentale. Dans une étude d'envergure tentant de retracer tous les parents qui présentent des incapacités intellectuelles vivant à St-Louis aux États-

Unis, Whitman et ses collègues (1987) notent que 45% des enfants des 388 parents recensés avaient été placés. Gillberg et Geijer-Karlsson (1983), suite à une étude auprès de 15 mères ayant des incapacités intellectuelles, rapportent que 35% d'entre elles ont perdu la garde de leurs enfants. De même, Ray et ses collègues (1994) ont noté que 41% des enfants des 41 familles desservies par des organismes offrant des programmes d'aide spécialisée, avaient été placés. Cependant, il faut noter que le placement ne constitue qu'un indice de présence d'abus ou de négligence. Les études s'attardant aux allégations d'abus ou de négligence rapportent des taux encore plus élevés. Par exemple, Ray et ses collègues (1994) rapportent que plus de 50% des enfants, dont les parents participaient à un programme d'éducation aux habiletés parentales, avaient été victimes d'abus ou de négligence et près de 65 % d'entre eux étaient suivis par une agence de protection de l'enfant. De même, Whitman et ses collègues (1987) rapportent que plus de 50 % des parents ayant des incapacités intellectuelles avaient été l'objet d'une plainte pour abus ou négligence envers leurs enfants. Whitman et Accardo (1990), lors de l'évaluation de 107 enfants de parents ayant des incapacités intellectuelles, référés à un centre spécialisé d'aide à l'enfance, rapportent que plus de 66% avaient été victimes d'abus ou de négligence.

Nous devons cependant être prudents quant à l'interprétation de ces résultats. D'une part, les taux de négligence sont basés sur une population de parents qui manifestent déjà des difficultés dans leur rôle parental, pouvant ainsi générer des taux surestimés. D'autre part, le simple fait d'être identifié comme ayant des incapacités intellectuelles est suffisant pour qu'il y ait soupçon d'incompétence parentale (Feldman *et al.*, 1992), voire même, pour justifier le placement de l'enfant (Feldman *et al.*, 1993; Hertz, 1979). Or, plusieurs études attestent que le niveau d'incompétence parentale n'est pas directement fonction du degré d'intelligence, à moins que celui-ci ne soit en dessous de 50 ou 60 (Budd et Greenspan, 1984; Keltner, 1994; Tymchuk et Feldman, 1991). Par exemple, Zetlin et ses collègues (1985) rapportent le cas d'une jeune femme ayant un quotient intellectuel de 55 qui fonctionne de façon autonome et indépendante avec son enfant et recourant, comme tout parent normal, à l'aide ponctuelle de sa famille. Selon Zetlin et ses collègues, cette jeune femme démontre une capacité de

planification et un bon sens critique face à l'éducation qu'elle veut donner à son fils. Par ailleurs, Zetlin et ses collègues rapportent le cas d'une femme dont le quotient intellectuel de 85 la situe hors des normes pour l'attribution d'un diagnostic d'incapacités intellectuelles, pourtant elle s'avère totalement dépendante et incapable de prendre soin adéquatement de ses enfants. De même, Tymchuk et Andron (1990) indiquent que, outre le niveau de fonctionnement intellectuel, une morbidité physique ou psychiatrique constitue un facteur important associé à l'incompétence parentale.

DES FACTEURS EXACERBANTS

Dans le domaine de la négligence, certaines caractéristiques parentales sont associées à un risque plus élevé de difficultés parentales particulièrement sévères et chroniques. Tel que mentionné précédemment, les limites cognitives constituent un de ces facteurs de risque. La pauvreté, non seulement matérielle mais également sociale, caractérise de nombreuses familles négligentes. Crittenden (1988) ainsi que Palacio-Quintin et Éthier (1993) considèrent les parents négligents comme les plus pauvres d'entre les pauvres. Les parents négligents ont souvent eux-mêmes été victimes d'abus ou de négligence et marqués par une absence de figure d'attachement (Crittenden, 1988; Éthier *et al.*, 1998; Pianta *et al.*, 1989; Roberts, 1988). Ces antécédents de vie s'ajoutent aux difficultés actuelles et persistantes qui augmentent le risque de négligence telles que des problèmes de dépression, d'anxiété, d'alcoolisme ou de toxicomanie (Cummings et Cicchetti, 1990; Dore, Doris et Wright, 1995; Downey et Coyne, 1990; Margura et Laudet, 1996; Scott, 1992; Wolock et Magura, 1996). Plusieurs auteurs rapportent de la violence domestique au sein des familles négligentes ou la présence d'instabilité conjugale marquée (Erickson et Egeland, 1996; Éthier *et al.*, 1998; Lacharité, Éthier et Couture, 1996; Straus, 1983). Les familles négligentes se distinguent par leur style de vie désorganisé et leur niveau de stress très élevé (Kotch *et al.*, 1997; Lacharité *et al.*, 1996). Finalement, les mères négligentes expriment des attentes irréalistes face à leur enfant pouvant provenir d'une faible connaissance des besoins de celui-ci (Azar, 1984; Erickson et Egeland, 1996; Roberts, 1988). Il est rare d'observer chez une famille

négligente la présence de seulement une de ces caractéristiques. La négligence se définirait comme le résultat conjugué de plusieurs facteurs de risque.

Or, les parents ayant des incapacités intellectuelles possèdent plusieurs des facteurs qui sont invoqués dans les cas de négligence sévère et chronique, les mettant, à juste titre, dans la catégorie à risque élevé. Ainsi, les parents ayant des incapacités intellectuelles sont généralement inaptes à occuper un emploi compétitif et rémunéré. Ils vivent généralement de l'aide sociale qui les situe, dans la majorité des cas, dans la catégorie de personnes les plus défavorisées sur le plan financier (Tymchuk et Feldman, 1991; Whitman et Accardo, 1990). Tymchuk et Andron (1990) ont étudié des mères présentant des incapacités intellectuelles ayant abusé ou négligé leurs enfants et des mères présentant des incapacités intellectuelles non abusives ou négligentes (du moins pas de cas retenus par les services sociaux). Leurs résultats révèlent que chez les 17 mères ayant abusé ou négligé un ou plusieurs de leurs enfants, 8 en ont perdu définitivement la garde. Celles-ci avaient, en plus de présenter des incapacités intellectuelles, un problème de santé physique ou mentale important (épilepsie sévère, alcoolisme, trouble émotif sévère). De même, Ray et ses collègues (1994) soulignent que plusieurs parents ayant des incapacités intellectuelles ont vécu des situations difficiles au cours de leur vie. Parmi les 41 parents ayant participé à leur étude, plusieurs ont vécu des problèmes lors de leur enfance (placement, histoire d'abus ou de négligence) et vivent actuellement des difficultés (34% ont une condition médicale qui nécessite un suivi régulier, 22% ont un problème d'alcool ou de drogue, 20% manifestent une comorbidité psychiatrique et 22 % vivent de la violence domestique).

DES PARENTS SOUTENUS FONT TOUTE LA DIFFÉRENCE

Pourtant, à l'instar de Zetlin et ses collègues (1985), Whitman et Accardo (1990) soulignent l'incroyable capacité d'adaptation et de survie de ces familles qui doivent faire face à un nombre considérable de difficultés de vie, souvent liées à la pauvreté qui caractérise le plus souvent leur quotidien. De fait, il existe au sein de cette population, une grande variance

dans les habiletés parentales, tant sur les plans de la sensibilité maternelle (Crittenden et Bonvillian, 1984; Keltner, 1994), des connaissances face aux situations dangereuses ou d'urgence (Tymchuk, Yokota et Rahbar, 1990; Tymchuk *et al.*, 1990), que sur le plan global des soins et de l'éducation (Zetlin *et al.*, 1985). Ces études mettent en évidence que certains parents ayant des incapacités intellectuelles fonctionnent et réussissent dans leur rôle parental aussi bien que les parents de la population générale.

Presque toutes les études mettent en évidence une différence importante entre les parents qui fonctionnent bien et ceux qui éprouvent de grandes difficultés. Les premiers reçoivent un soutien intensif de la part de leur famille étendue ou de la part des organismes publics d'aide (Ray *et al.*, 1994; Seagull et Scheurer, 1986; Tymchuk et Andron, 1990; Zetlin *et al.*, 1985). Ainsi, dans leur étude auprès de parents présentant des incapacités intellectuelles et qui sont négligents, Seagull et Scheurer (1986) indiquent que tous les parents qui ont conservé ou retrouvé la garde de leur enfant recevaient une aide soutenue et un suivi de la part de leur famille ou d'un organisme offrant des programmes spécialisés. De même, Tymchuk et Andron (1990), comparant des mères ayant des incapacités intellectuelles qui ont négligé leurs enfants à des mères présentant des incapacités intellectuelles non négligentes, révèlent que sur les 16 mères n'ayant pas négligé leurs enfants, toutes recevaient une forme de soutien intensif, soit de la part de leur famille (9 vivaient avec un membre de la famille, généralement leur mère), soit de la part d'un organisme offrant des programmes spécialisés d'entraînement aux habiletés parentales.

Aucune des études recensées, menées auprès de parents ayant des incapacités intellectuelles, ne se sait attendue au rôle du père ou du conjoint, alors que celui-ci est présent dans près de 60% des familles (Budd & Greenspan, 1984; Feldman *et al.*, 1997; Guay *et al.*, 1997; Ray *et al.*, 1994). Pourtant, il est raisonnable de croire que la présence d'un conjoint dont le niveau de fonctionnement est supérieur à celui de sa conjointe puisse compenser les lacunes de cette dernière. Un conjoint sans difficulté peut être une source de soutien disponible et immédiat. Ainsi, Tymchuk et Andron (1990) de même que Seagull et Scheurer (1986) révèlent que, parmi les mères négligentes, la présence

d'un conjoint qui fonctionne à un niveau plus élevé favorise un jugement de maintien de l'enfant au sein de la famille. Par ailleurs, dans les familles négligentes, le conjoint représente souvent une source de stress et de difficultés qui interfère avec les habiletés parentales de la mère (Lacharité *et al.*, 1996). Dans le même sens, certains auteurs suggèrent que la présence du conjoint d'une mère présentant des incapacités intellectuelles peut exercer une influence néfaste, particulièrement lorsqu'il manifeste des comportements violents ou des troubles psychologiques importants (Ray *et al.*, 1994; Whitman et Accardo, 1990).

LIMITES DES ÉTUDES

Malgré le nombre croissant d'études portant sur les compétences parentales des personnes ayant des incapacités intellectuelles, des considérations méthodologiques et théoriques limitent substantiellement l'interprétation et la signification des résultats. D'une part, la grande majorité des études portent principalement sur une population qui manifeste déjà des difficultés. Les études ont été menées soit auprès de parents négligents (Éthier *et al.*, 1993; Pianta *et al.*, 1989; Seagull et Scheurer, 1986; Sheridan, 1956), soit auprès de parents dont on soupçonne fortement une incompétence parentale. De telles procédures mettent en évidence les parents qui manifestent des limites importantes quant à leurs habiletés parentales, tout en sous-estimant probablement le niveau de compétences de la moyenne des parents ayant des incapacités intellectuelles (Dowdney et Skuse, 1993; Feldman, 1997; Tymchuk et Feldman, 1991). Il est difficile de poser un jugement quant à la capacité parentale de ces personnes tant que n'auront pas été menées des études auprès d'une population non clinique. Le recrutement d'une telle population pose toutefois un défi de taille. Sur le plan éthique, les aspects épineux d'une évaluation systématique du quotient intellectuel constituent des obstacles majeurs à l'identification des personnes ayant des incapacités intellectuelles au sein d'une communauté. À cela s'ajoute le fait qu'il soit difficile de les rejoindre directement, puisque plusieurs d'entre elles ne savent ni lire, ni écrire et qu'elles refusent souvent de reconnaître leurs limites cognitives.

À notre connaissance, deux études ont déployé un

effort particulier afin de recruter des personnes qui ne sont pas suivies par des organismes de protection de l'enfant. Une première étude de Zetlin et ses collègues (1985) a évalué 15 parents, identifiés comme ayant des incapacités intellectuelles et suivis par un centre spécialisé en déficience intellectuelle depuis leur jeunesse. Zetlin et ses collègues ont observé une grande variance dans les niveaux de compétences parentales parmi son échantillon de parents. Ils rapportent que plusieurs parents fonctionnent très bien, de façon autonome et indépendante à l'instar de la moyenne des parents de la population générale. D'autres, par contre, semblent totalement démunis et à la merci du soutien de leur entourage. Ils manifestent évidemment une très faible habileté à prendre soin de leurs enfants. Cependant, la méthodologie utilisée par Zetlin et ses collègues n'inclut que les personnes ayant déjà été institutionnalisées ou ayant reçu des services spécialisés en déficience intellectuelle. Elle écarte ainsi toutes les personnes ayant des incapacités intellectuelles légères qui ont toujours vécu dans la communauté sans recevoir de services. Cette méthodologie n'assure pas nécessairement la représentativité des parents présentant des incapacités intellectuelles issus de la population générale.

De son côté, Keltner (1994) a effectué une étude auprès de nouveaux parents, dont certains avaient des incapacités intellectuelles, recrutés par l'entremise des cliniques de périnatalité. Elle rapporte également une grande variance dans la qualité de l'environnement familial que fournissent les mères ayant des incapacités intellectuelles. Ainsi, certaines mères offrent un environnement familial dont la qualité se situe à l'intérieur des mêmes normes que la population générale alors que, au contraire, d'autres mères obtiennent des résultats nettement inférieurs.

Par ailleurs, beaucoup d'études portent sur de très petits échantillons incluant parfois moins de 10 personnes. Par conséquent, il faut faire preuve de prudence avant de généraliser les résultats observés à l'ensemble de la population de parents ayant des incapacités intellectuelles.

On commence à peine à documenter les besoins et les limites des parents ayant des incapacités intellectuelles. Certains aspects, dont les habiletés à répondre aux besoins physiques de l'enfant, sont mieux

documentés que d'autres. Ainsi, malgré que l'attachement et la sensibilité parentale, souvent caractérisés par une habileté à décoder et à répondre aux besoins affectifs d'un enfant, soient considérés aujourd'hui au cœur de la négligence sévère et chronique (Erickson & Egeland, 1996; Éthier *et al.*, 1998), ces aspects du rôle parental sont occultés des études menées jusqu'à présent auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Outre l'étude de Crittenden et Bonvillian, datant de 1984, basée sur 10 mères présentant des incapacités intellectuelles, aucune autre étude n'aurait investigué ces dimensions du rôle parental.

De plus, la majorité des travaux menés auprès de parents ayant des incapacités intellectuelles ont ciblé les parents de très jeunes enfants. Le niveau de compétence parentale ou les habiletés à prendre soin d'un enfant d'âge scolaire ou d'un adolescent n'ont pas encore été étudiés. Or, on ne sait pas ce qui arrive aux parents dont les enfants sont plus âgés, voire même, ce qu'il advient de ces derniers. De fait, certaines études semblent indiquer que la majorité des enfants vivant auprès de parents ayant des incapacités intellectuelles ont moins de six ans. Par exemple, Ray et ses collègues (1994) indiquent que seulement 9 % des enfants issus de 41 familles dont les parents présentent des incapacités intellectuelles sont âgés de plus de 10 ans. De même, Whitman et ses collègues (1987) révèlent que les enfants vivant dans 42 familles, dont un ou les deux parents présentent des incapacités intellectuelles, ont en moyenne 4,5 ans, le plus âgé ayant 12 ans. À notre connaissance, une seule étude a observé un enfant âgé de 15 ans vivant à la maison avec son ou ses parents ayant des incapacités intellectuelles (Zetlin *et al.*, 1985). Aucune des études recensées ne précise ce qu'il advient des enfants lorsqu'ils vieillissent (prise en charge par un membre de la famille, placement en famille d'accueil, adoption ou tout simplement départ de la maison). Par ailleurs, jusqu'à présent, aucune étude ne s'est attardée à évaluer le fonctionnement et le développement des enfants qui ont été placés chez un membre de la famille, dans des familles d'accueil ou adoptés. Il serait donc important:

parents ayant des enfants d'âge scolaire ou des adolescents;

d'évaluer l'impact d'un placement sur le développement ultérieur des enfants.

Finalement, peu d'études ont tenu compte des variables, outre les limites cognitives, pouvant exacerber les difficultés parentales chez les personnes ayant des incapacités intellectuelles. Celles-ci vivent parfois des situations qui exercent de fortes pressions sur leurs capacités parentales pouvant accroître le risque de négligence. Ainsi, Whitman et Accardo (1990) rapportent que la pauvreté, l'absence de formation à l'emploi, l'absence de modèles parentaux adéquats, l'isolement social, l'ignorance des ressources disponibles, des expériences de vie limitées et la peur omniprésente de se faire enlever leur enfant par les services sociaux peuvent, plus que les limites intellectuelles, entraver les compétences parentales.

LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS ÉLEVÉS PAR DES PARENTS PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Le développement intellectuel des enfants nés de parents ayant des incapacités intellectuelles est une préoccupation importante. L'étude de Reed et Reed (1965) est l'une des plus complète à ce jour quant à la prévalence d'incapacités intellectuelles chez les enfants dont les parents présentent des incapacités intellectuelles. Ils ont évalué 7778 enfants ayant un lien familial avec des personnes dont le quotient intellectuel se situait sous 80. Cette étude révèle que l'incidence d'incapacités intellectuelles chez les enfants est de 40% si les deux parents ont des incapacités intellectuelles, 15% si seulement un des parents présente des incapacités intellectuelles et de 2,5% si les deux possèdent un quotient intellectuel se situant dans la moyenne. Par la suite, d'autres études confirment ces taux et situent la prévalence du retard du développement intellectuel chez les enfants de parents ayant des incapacités intellectuelles autour de 30 à 40% (Feldman & Walton-Allen, 1997; Whitman & Accardo, 1990). De plus, Ramey & Ramey (1992) constatent une baisse du quotient intellectuel avec l'âge chez 395 enfants. Cette courbe décroissante est accentuée chez les enfants de mères dont le quotient

d'identifier les défis auxquels sont confrontés les parents à mesure que les enfants vieillissent;

de développer des programmes auprès des

intellectuel est inférieur à 85. Outre le fait d'être à haut risque du retard du développement intellectuel, ces enfants sont également plus susceptibles de manifester des troubles de comportement ou des troubles psychiatriques (Gillberg & Geijer-Karlsson, 1983).

Les retards développementaux des enfants deviennent apparents dès l'âge de deux ans, particulièrement au niveau du langage (Feldman *et al.*, 1985; Feldman & Walton-Allen, 1997). Les retards ou les problèmes de développement semblent également augmenter avec l'âge. Ainsi, Whitman et Accardo (1990), ayant évalué 107 enfants dont les parents ont été référés à un centre d'aide à l'enfance, rapportent que les 35 enfants âgés de plus de 6 ans présentaient plus de problèmes au niveau du développement social et affectif que les enfants plus jeunes. De même, Ray et ses collègues (1994), suite à une étude auprès de 41 familles dont un ou les deux parents ont été identifiés comme ayant des incapacités intellectuelles, soulignent que 53% de tous les enfants vivant à la maison présentent au moins un problème de développement. Lorsque les auteurs ont considéré seulement les enfants âgés de plus de trois ans, la proportion d'enfants ayant au moins un problème s'élevait à 63 %. Par ailleurs, certains auteurs suggèrent que les enfants plus «brillants» présentent un risque encore plus élevé de manifester des problèmes ou d'être victimes d'abus (Feldman & Walton-Allen, 1997; Whitman & Accardo, 1990). Par exemple, dans leur étude, Feldman et Walton-Allen (1997) observent que tous les enfants qui manifestent les trois grandes catégories de problèmes psychiatriques (troubles de conduite, hyperactivité ou troubles émotionnels) présentent un QI plus élevé que ceux qui ne manifestent qu'un ou deux de ces problèmes.

LES EFFETS DE LA PAUVRETÉ VERSUS LA PRÉSENCE D'INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Il est reconnu que la pauvreté des familles entraîne des effets néfastes pour les enfants. Comme les parents ayant des incapacités intellectuelles vivent généralement dans une grande pauvreté, il est difficile de départager les effets attribuables à la pauvreté de ceux imputables aux incapacités intellectuelles du parent. Les études ayant comparé les enfants de parents pauvres, sans incapacités intellectuelles, aux

enfants de parents pauvres, ayant des incapacités intellectuelles, indiquent des retards développementaux et un nombre plus élevé de problèmes chez ces derniers (Feldman et Walton-Allen, 1997; Keltner, 1992). Ainsi, Feldman et Walton-Allen (1997) ont étudié les comportements et le développement académique d'enfants de parents ayant des incapacités intellectuelles et les ont comparés à un groupe d'enfants de niveau socio-économique faible. Cette étude révèle que les enfants de parents ayant des incapacités intellectuelles présentent plus de difficultés d'ordre académique, de problèmes psychosociaux ou de retards du fonctionnement intellectuel que les enfants de parents de milieu socio-économique faible. En effet, parmi les enfants de ces parents, 36,4% présentent des retards scolaires et 59,3% reçoivent une forme d'aide spécialisée comparativement à 4,5% et 12% des enfants de parents de milieu défavorisé. Les enfants de parents ayant des incapacités intellectuelles ont un quotient intellectuel moyen de 80 comparativement à 102 chez les enfants de milieu socio-économique faible. Les résultats d'une étude comparant deux groupes de parents d'enfants de 6 mois (34 parents ayant des incapacités intellectuelles et 18 parents dont le revenu se situe sous le seuil de la pauvreté) vont dans le même sens (Keltner, 1992). En effet, déjà à l'âge de 6 mois, trois enfants du groupe de parents ayant des incapacités intellectuelles ont dû être hospitalisés (un présentait le syndrome de «failure to thrive» et les deux autres des retards développementaux). Aucun enfant du groupe de parents pauvres ne présentait à six mois des indices de retard développemental. Il semble ainsi que les enfants élevés par des parents ayant des incapacités intellectuelles cumulent les risques reliés à la pauvreté et aux déficits de leurs parents.

LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS ÉLEVÉS PAR DES PARENTS NÉGLIGENTS

Il est reconnu que la négligence produit des effets dévastateurs chez les enfants. Plusieurs études ont mis en évidence les difficultés éprouvées par les enfants victimes de négligence (Hénault & Palacio-Quintin, 1991; Trickett & McBride-Chang, 1995). Les enfants négligés présentent d'importants retards développementaux, tant au niveau du langage (Crittenden & Ainsworth, 1989; Katz, 1992), de l'intelligence

(Farrell-Erickson & Egeland 1987; Ghent, Da Sylva et Farren, 1985) qu'au niveau académique (Rutter, Izard & Read, 1986). De surcroît, les enfants négligés se caractérisent par une fréquence moindre d'interactions avec les pairs (Hoffman-Plotkin et Twentyman, 1984) et expriment peu d'affects positifs (Egeland, Sroufe & Erickson, 1983). Lorsqu'ils vieillissent, les enfants négligés sont plus susceptibles de présenter des troubles de comportement et de la délinquance (McCord, 1983; Polansky, Chambers, Buttenwieser et Williams, 1981). Par ailleurs, il est relativement fréquent d'observer chez les enfants négligés une forme d'autonomie précoce inhabituelle pour leur niveau de développement, qui se caractérise par une tendance à assumer le rôle d'adulte auprès de leurs parents (Jourdan-Ionescu, Couture & Palacio-Quintin, 1991). Pourtant, considérant les effets néfastes de la négligence sur le développement des enfants, il est surprenant qu'aucune des études précitées ne se soit attardée à distinguer les effets spécifiques attribuables aux limites intellectuelles des parents de ceux attribuables à la négligence parentale.

LES RÉSULTATS DE PROGRAMMES D'INTERVENTION AUPRÈS DE PARENTS AYANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Au cours des dernières années, des efforts considérables ont été déployés afin de développer des programmes visant à augmenter les habiletés des parents ayant des incapacités intellectuelles. Feldman (1994, 1997) a recensé 21 études identifiant les programmes d'entraînement aux habiletés parentales. Plus spécifiquement, ces programmes visaient l'apprentissage par les parents d'éléments essentiels face :

- aux soins de base à prodiguer à un nourrisson;
- à la planification de repas équilibrés et à l'achat de nourriture;
- à l'entretien et à la sécurité à la maison;
- à la résolution de problèmes et à la prise de décision;
- à la communication et à la relation avec l'enfant.

Il faut noter que ces programmes sont à caractère comportemental et visent l'acquisition d'habiletés pratiques chez des parents d'enfants d'âge préscolaire, plus particulièrement de moins de 3 ans. Suite à une analyse de ces études, Feldman (1994) indique que plus de 95% des parents ont amélioré au-delà de 60% des habiletés qui leur ont été enseignées. Lors du suivi, variant entre un et 18 mois, plus de 90% des parents ont maintenu leurs acquis, en moyenne, pour 55% des habiletés enseignées.

Pourtant, lorsqu'on considère les programmes visant à modifier le style d'interactions du parent par l'enseignement d'approches plus positives et moins punitives, les résultats demeurent loin d'être convaincants. Même s'il est possible d'observer une certaine amélioration dans l'utilisation de verbalisations positives à l'enfant et une diminution dans le recours aux punitions physiques, les mères ayant des incapacités intellectuelles se servent peu, spontanément, de verbalisations positives et se montrent peu flexibles dans l'application des règles en fonction des besoins exprimés par l'enfant (Tymchuk et Andron, 1990). Il semble ainsi que, si elles améliorent généralement leurs compétences parentales, certains aspects du rôle parental demeurent pour elles difficiles à maîtriser.

Le problème est autant plus évident lorsqu'il s'agit du transfert des connaissances, du maintien des acquis et de la généralisation des acquis à de nouvelles situations. Bakken, Miltenberger et Schauss (1993) démontrent qu'un programme d'entraînement aux habiletés parentales reposant uniquement sur l'acquisition des connaissances est inefficace pour changer les comportements des parents à la maison ou dans des situations de vie réelle. Parfois, comme dans le cas de Tymchuk, Yokota et Rahbar (1990), le transfert des connaissances n'a pas été évalué, de sorte que les résultats de leur étude sont difficiles à interpréter. Quant au problème de généralisation des nouvelles connaissances à de nouvelles situations, il demeure entier (Feldman, 1994; Tymchuk et Feldman, 1991). Dans la majorité des cas, la période de suivi est beaucoup trop brève pour en tirer des conclusions, comme c'est le cas pour l'étude de Slater (1986) qui rapporte les résultats sur un suivi d'un mois.

Afin d'améliorer l'acquisition, le maintien et le transfert des habiletés parentales chez les parents ayant

des incapacités intellectuelles, Feldman (1994) recommande que les programmes d'éducation soient:

- basés sur des techniques de modification du comportement (renforcements positifs, renforcements tangibles, répétitions des tâches avec «feed-back», recours à un modèle, etc.);
- appuyés par des observations systématiques, de préférence en milieu naturel;
- basés sur du matériel imagé, coloré plutôt que sur des instructions verbales;
- effectués à la maison du parent ou dans un contexte qui s'en approche;
- en respectant un ordre hiérarchique des tâches à accomplir.

Même si les résultats rapportés par les études sur les différents programmes d'entraînement aux habiletés parentales sont encourageants, ils demeurent malgré tout limités par le nombre restreint de conduites parentales incluses dans ces études. Dans la majorité des cas, les observations reposent sur un nombre restreint de sujets variant entre 3 et 10 personnes, généralement les mères ayant des incapacités intellectuelles. Par ailleurs, Feldman (1994) note que peu de ces études ont évalué l'impact des programmes d'éducation des parents sur le développement et le fonctionnement ultérieur des enfants. Sur 21 études recensées, seulement deux s'en sont préoccupées. Leurs résultats ainsi que différentes anecdotes indiquent que l'entraînement aux habiletés parentales amène des effets bénéfiques sur le développement et le fonctionnement des enfants. Cependant, ces résultats nécessitent d'être confirmés en considérant également les effets à plus long terme.

De plus, la grande majorité des programmes d'entraînement aux habiletés parentales s'adressent aux parents de très jeunes enfants. Considérant l'évolution rapide dans le développement des enfants, la complexité des habiletés requises pour répondre aux besoins des enfants plus âgés, il s'agit d'une lacune majeure dans le domaine.

Plus spécifiquement, Dowdney et Skuse (1993) ainsi

que Schofield (1996) déplorent le fait que la majorité des programmes d'intervention auprès des parents ayant des incapacités intellectuelles visent uniquement les habiletés parentales à prodiguer des soins physiques aux enfants. Malgré l'importance des dimensions relationnelles et affectives, mises en valeur par les études en négligence, ces dimensions sont occultées des programmes d'entraînement aux habiletés parentales. Whitman et Accardo (1990) notent également que les besoins personnels, sociaux et affectifs des parents ayant des incapacités intellectuelles sont parfois énormes et qu'il faut s'y attarder avant même de songer à leur enseigner des habiletés parentales. Les problèmes de pauvreté chronique, d'isolement social, de violence domestique jumelés à une histoire d'abus et de négligence, à une absence de relations positives et de modèles parentaux adéquats peuvent non seulement nuire à leur capacité parentale mais peuvent également interférer avec leur capacité d'apprendre de nouvelles habiletés.

Or, répondre aux besoins affectifs et sociaux des parents ayant des incapacités intellectuelles représente une entreprise au long cours. Dans une forte proportion des cas, les interventions devront s'échelonner sur une période relativement longue, parfois jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge adulte. Même en appliquant le meilleur programme sur plusieurs années, des auteurs restent pessimistes quant à la capacité parentale des personnes ayant des incapacités intellectuelles. Ray *et al.* (1994) estiment que moins du quart des familles pourront éventuellement acquérir assez d'autonomie pour assurer une éducation adéquate à leur enfant. Quoi qu'il en soit, nous constatons que, actuellement, il n'existe pas de programmes adaptés à ces familles qui couvrent à la fois leurs besoins matériels, affectifs et sociaux.

CONCLUSION

Nous avons présenté un bilan des connaissances et une analyse critique des études en regard des compétences parentales des personnes ayant des incapacités intellectuelles. Les études indiquent globalement que ces personnes éprouvent de grandes difficultés à assumer leur rôle de parent et que leurs enfants présentent de sérieux retards de développement. Cependant, les résultats observés proviennent presque

exclusivement d'études issues de populations cliniques. Il est donc difficile de généraliser les observations à l'ensemble de la population de parents ayant des incapacités intellectuelles. Les quelques études réalisées auprès de populations non cliniques nous démontrent que les parents présentant des incapacités intellectuelles qui sont soutenus par leur famille et par les services sociaux fonctionnent relativement bien. Par ailleurs, on ne saurait négliger la pression et l'épuisement conséquents des proches, notamment des grands-parents, lorsqu'on fait appel au réseau naturel pour soutenir ces parents dans leur rôle parental. Des études plus poussées, avec des méthodologies adaptées, pourraient nous révéler des faits intéressants, notamment sur les facteurs de compensation du déficit intellectuel et l'impact sur les proches. Il est donc primordial de mener des études épidémiologiques afin de documenter l'ampleur du phénomène, c'est-à-dire le nombre de familles dont un des parents présente des incapacités intellectuelles ainsi que de déterminer la sévérité et la nature exacte des difficultés rencontrées par ces parents.

Des travaux mettant en lien les phénomènes de négligence et d'incapacités intellectuelles, traditionnellement menés en parallèle, nous apportent une perspective enrichissante face aux multiples déterminants de la compétence parentale. On constate que plusieurs des déterminants de la négligence parentale caractérisent une forte proportion des parents ayant des incapacités intellectuelles. Par ailleurs, nonobstant la pauvreté, les aspects liés à l'isolement social, l'histoire d'abus et de négligence, l'absence de relations positives ou la violence domestique n'ont pas été contrôlés dans les études visant une meilleure compréhension des difficultés éprouvées par les parents présentant des incapacités intellectuelles.

Le rapprochement entre les travaux en négligence et ceux sur les incapacités intellectuelles remet en question la source même des difficultés parentales des personnes ayant des incapacités intellectuelles, en

proposant un lien étroit entre les aspects cognitifs et les aspects affectifs. Il permet de distinguer entre le savoir-faire, basé sur les connaissances, et le savoir-être qui, lui, est davantage dérivé des expériences affectives précoces. Trop d'études ont mis l'accent seulement sur les habiletés à prendre physiquement soin des enfants, sans tenir compte de la sensibilité émotionnelle du parent à l'égard de l'enfant. Cette tendance dérive d'une vision limitée de la conception où les difficultés parentales sont directement en fonction des limites cognitives et d'un manque de connaissances ou de savoir-faire. Or, une histoire d'abus et de négligence, d'échecs dans les relations interpersonnelles et une faible estime de soi favorisent le développement de problèmes émotionnels sérieux qui peuvent interférer avec les capacités à bien prendre soin de son enfant. L'interrelation entre les aspects cognitifs et affectifs est encore trop peu explorée. En ce sens, plusieurs auteurs estiment que les compétences parentales reposent sur bien autre chose que l'intelligence (Budd & Greenspan, 1984; Dowdney & Skuse, 1993; Keltner, 1994; Tymchuk & Feldman, 1991; Whitman & Accardo, 1990).

L'intervention auprès des parents présentant des incapacités intellectuelles semble vouée à l'échec, si elle omet de tenir compte de l'ensemble des caractéristiques individuelles, sociales et affectives de ces personnes. Sans dénier l'importance des limites cognitives, il s'avère essentiel de considérer l'ensemble des besoins du parent et de sa famille afin d'atteindre un niveau d'efficacité acceptable dans nos interventions.

Cela dit, les interventions auprès des parents ayant des incapacités intellectuelles représentent toujours un défi de taille. La nécessité de repenser nos actions, pour tenir compte des divers aspects et conditions de vie des parents ayant des incapacités intellectuelles et de l'utilisation de leur réseau et de ses effets, se fait cependant de plus en plus pressante en regard d'une population en constante augmentation.

PARENTAL COMPETENCES IN PERSONS WITH MENTAL RETARDATION: STATE OF THE QUESTION

Based on an extensive literature review, this article presents our current knowledge on parenting skills of persons with intellectual disabilities. Overall, the results of research studies suggest that the latter may experience great difficulties as parents and that their children may sustain important developmental delays. However, most of the studies reviewed are based on clinical samples undermining our ability to generalise to the entire population of parents with intellectual disabilities, since multiple risk factors tend to accumulate in clinical populations. Notwithstanding some methodological pitfalls, this literature review pinpoints to important determinants of parenting skills and the crucial role of social support. Research and clinical applications are discussed.

BIBLIOGRAPHIE

- AZAR, S.T. (1984) *An Evaluation of the Effectiveness of Cognitive Behavioral versus Insight Oriented Mothers' Groups with Child Maltreatment Cases*. Thèse de doctorat, University of Rochester.
- BAKKEN, J., MILTENBERGER, R.G., SCHAUSS, S. (1993) Teaching parents with mental retardation: knowledge vs skills. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 405-417.
- BERRY, J.M., SHAPIRO, A. (1975) Married mentally handicapped patients in the community. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 68, 795-798.
- BRODEUR, D.A. (1990) Parents with mental retardation and developmental disabilities: Ethical issues in parenting. In: B.Y. Whitman & P. Accardo, *When a Parent is Mentally Retarded*, 191-202. Baltimore: Paul. H. Brookes.
- BUDD, K.S., GREENSPAN, S. (1984) Mentally retarded mothers. In: E. Blechman (Ed.), *Behavior Modification with Women*, 477-506. New York: Guilford Press.
- CAMERON, J.M., JOHNSON, H.R., CAMPS, F.E. (1966) The battered child syndrome. *Medicine, Science and the Law*, 6, 2-21.
- 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., AINSWORTH, M.D.S. (1989) Child maltreatment and attachment theory. In: D. Cicchetti & V. Carlson (Eds), *Child Maltreatment Theory and Research on the Causes and Consequences of Child Abuse and Neglect*, 432-463. New York: Cambridge University Press.
- 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. Cummings (eds), *Attachment during the preschool years*, 339-372. Chicago: University of Chicago Press.
- DIONNE, C., LANGEVIN, J., PAOUR, J.L., ROCQUE, S. (1999) Le retard du développement intellectuel. In: Habimana, Éthier, Petot, Tousignant, *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*, 317-347. Éditions: Gaétan Morin, Montréal.
- DORE, M.M., DORIS, J.M., WRIGHT, P. (1995) Identifying substance abuse in maltreating families: A child welfare challenge. *Child Abuse and Neglect*, 19, 531-543.
- DOWDNEY, L., SKUSE, D. (1993) Parenting provided by adults with mental retardation. *Journal of Child Psychological Process*, 34, 25-47.
- DOWNEY, G., COYNE, J. (1990) Children of depressed parents : An integrative review. *Psychological Bulletin*, 108, 50-76.

- EGELAND, B., SROUFE, L.A., ERICKSON, M.F. (1983) Developmental consequences of different patterns of maltreatment. *Child Abuse and Neglect*, 7, 456-469.
- ERICKSON, M.F., EGELAND, B. (1996) Child neglect. In: J. Briere, L. Berliner, J. A. Bickley, C. Jenny, & T. Reed (Eds), *The APSAC Handbook on Child Maltreatment*. American Society in the abuse of children: Sage Publications.
- ÉTHIER, L.S., BIRON, C., PINARD, P., GAGNIER, J.P., DÉSAULNIERS, R. (1998) *Réussir en Négligence*. Édité par le Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille et les Centres jeunesse Mauricie/Bois-Francis, Trois-Rivières.
- ÉTHIER, L.S., PALACIO-QUINTIN, E., COUTURE, G., JOURDAN-IONESCU, C., LACHARITÉ, C. (1993) *Évaluation psychosociale des mères négligentes (Région 04)*. Rapport de recherche présenté au Conseil de santé et des services sociaux de la région de Trois-Rivières (CRSSS-04). Groupe de recherche en développement de l'enfant. Département de psychologie. Université du Québec à Trois-Rivières.
- FANTUZZO, J.W., WRAY, L., HALL, R., GOINS, C., AZAR, S. (1986) Parent and social-skills training for mentally retarded mothers identified as child maltreaters. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 135-140.
- FARREL-ERICKSON, M., EGELAND, B. (1987) A developmental view of the psychological consequences of maltreatment. *School Psychological Review*, 16, 156-168.
- FELDMAN, M.A. (1997) The effectiveness of early intervention for children of parents with mental retardation. In: M.J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention*. P.H. Brooks Publishing Co.
- FELDMAN, M.A. (1994) Parenting education for parents with intellectual disabilities : A review of outcome studies. *Research in Developmental Disabilities*, 15, 299-332.
- FELDMAN, M.A. (1986) Research on parenting by mentally retarded persons. *Psychiatric Clinics of North America*, 9, 777-796.
- FELDMAN, M.A., CASE, L. (1999) Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24 (1), 27-44.
- FELDMAN, M.A., CASE, L., GARRICK, M., MACINTYRE-GRANDE, W., CARNWELL, J., SPARKS, B. (1992) Teaching child-care skills to mothers with developmental disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 205-215.
- FELDMAN, M.A., CASE, L., SPARKS, B. (1992) Effectiveness of a child-care training program for parents at risk for child neglect. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24, 14-28.
- FELDMAN, M.A., CASE, L., TOWNS, F., BETEL, J. (1985) Parent education project 1: Development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 253-258.
- FELDMAN, M.A., LÉGER, M., WALTON-ALLEN, N. (1997) Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 6, 471-485.
- FELDMAN, M.A., SPARKS, B., CASE, L. (1993) Effectiveness of home-based early intervention on the language development of children of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 14, 387-408.
- FELDMAN, M.A., WALTON-ALLEN, N. (1997) Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children. *American Journal of Mental Retardation*, 101, 352-364.
- FLOOR, L., BAXTER, D., ROSEN, M., ZISFEIN, L. (1975) A survey of marriages among previously institutionalized retardates. *Mental Retardation*, 13, 33-37.
- GHENT, W.R., DA SYLVA, N.P., FARREN, M.E. (1985) Family violence: Guidelines for recognition and management. *Canadian Medical Association Journal*, 132, 541-553.
- GILLBERG, C., GEIJER-KARLSSON, M. (1983) Children born to mentally retarded women : A 1-21 year follow-up study of 41 cases. *Psychological Medicine*, 18, 891-894.
- GUAY, F., ÉTHIER, L.S., PALACIO-QUINTIN, E., BOUTET, M. (1997) L'impact de la déficience intellectuelle sur la problématique de la négligence parentale. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 4, 3-15.
- HAYMAN, R.L. (1990) Presumptions of justice : Law, politics, and the mentally retarded parent. *Harvard Law Review*, 103, 1201-1271.

- HÉNAULT, B., PALACIO-QUINTIN, E. (1991) *Le développement cognitif des enfants maltraités*. Congrès de l'ACFAS, Sherbrooke.
- HERTZ, R.A. (1979) Retarded parents in neglect proceedings: The erroneous assumption of parental inadequacy. *Stanford Law Review*, 31, 785-805.
- HOFFMAN-PLOTKIN, D., TWENTYMAN, C.T. (1984) A multimodal assessment of behavioral and cognitive deficits in abused and neglected preschoolers. *Child Development*, 55, 794-802.
- JOURDAN-IONESCU, C., COUTURE, G., PALACIO-QUINTIN, E. (1991) *Développement général et développement intellectuel d'enfants maltraités*. Affiche au 14^{ème} congrès annuel de la SQRP. Trois-Rivières.
- KATZ, K. (1992) Communication problems in maltreated children: A tutorial. *Journal of Childhood Communication Disorders*, 14, 147-163.
- KELTNER, B. (1994) Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation*, 32, 123-127.
- KELTNER, B.R. (1992) Caregiving by mothers with mental retardation. *Family and Community Health*, 15, 10-18.
- KOTCH, J.B., BROWNE, D.C., RINGWALT, C.L., DUFORT, V., RUINA, E., STEWART, P.W., JUNG, J.W. (1997) Stress, social support, and substantiated maltreatment in the second and third years of life. *Child Abuse and Neglect*, 21, 1035-1037.
- LACHARITÉ, C., ÉTHIER, L., COUTURE, G. (1996) The influence of partners on parental stress of neglectful mothers. *Child Abuse Review*, 5, 18-33.
- MAGURA, S., LAUDET, A.B. (1996) Parental substance abuse and child maltreatment : Review and implications for intervention. *Children and Youth Services Review*, 18, 193-220.
- MCCORD, J. (1983) A forty years perspective on effects of child abuse and maltreatment. *Child Abuse and Neglect*, 7, 265-270.
- MICKELSON, P. (1947) The feeble-minded parent : A study of 90 family cases. *American Journal of Mental Deficiency*, 51, 644-653.
- PALACIO-QUINTIN, E., ÉTHIER, L.S. (1993) La négligence, un phénomène négligé. *Apprentissage et Socialisation*, 16, 153-164.
- PETERSON, S.L., ROBINSON, E.A., LITTMAN, I. (1983) Parent-child interaction training for parents with a history of mental retardation. *Applied Research in Mental Retardation*, 4, 329-342.
- PIANTA, R., EGELAND, B., ERICKSON, M.F. (1989) The antecedents of maltreatment : Results of the Mother-Child Interaction Research Project. In: 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.
- POLANSKY, N.A., CHALMERS, M.A., BUTTENWIESER, E., WILLIAMS, D.P. (1981) *Damaged Parents : An Anatomy of Child Neglect*. Chicago : University of Chicago Press.
- RAMEY, C.T., RAMEY, S.L. (1992) Effective early intervention. *Mental Retardation*, 30, 337-345.
- RAY, N.K., RUBENSTEIN, H., RUSSO, N.J. (1994) Understanding the parents who are mentally retarded: Guidelines for family preservation programs. *Child Welfare League of America*, 73, 6, 725-743.
- REED, R., REED, S. (1965) *MENTAL RETARDATION : A Family Study*. Philadelphia : W.B. Saunders.
- ROBERTS, J. (1988) Why are some families more vulnerable to child abuse? In: K. Browne, C. Davies & P. Stratton (Eds), *Early Prediction and Prevention of Child Abuse*, 44-56. New York: John Wiley & Sons.
- RUTTER, M., IZARD, C.E., READ, P.B. (1986) *Depression in Young People, Developmental and Clinical Perspectives*. New York : Guilford Press.
- SCHILLING, R., SCHINKE, P., BLYTHE, B., BARTH, R. (1982) Child maltreatment and mentally retarded parents: Is there a relationship? *Mental Retardation*, 20, 201-209.
- SCHOFIELD, G. (1996) Attachment theory, neglect and the concept of parenting skills training: the needs of parents with learning disabilities and their children. In: David Howe, *Attachment and Loss in Child and Family Social Work*. Aldershot, Angleterre: Avebury.
- SCOTT, D. (1992) Early identification of maternal depression as a strategy in the prevention of child abuse. *Child Abuse and Neglect*, 16, 345-358.
- SEAGULL, E.A.W., SCHEURER, S.L. (1986) Neglected and abused children of mentally retarded parents. *Child Abuse and Neglect*, 10, 493-500.

- SHERIDAN, M. (1956) The intelligence of 100 neglectful mothers. *British Medical Journal*, 1, 91-93.
- SLATER, M.A. (1986) Modification of mother-child interaction processes in families with children at-risk for mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 257-267.
- STRAUS, M. A. (1983) Ordinary violence, child abuse, and wife beating : What do they have in common? In: D. Finkelhor, R.J. Gelles, G.T. Hotaling, & M.A. Straus (Eds), *The Dark Side of Families : Current Family Violence Research*, 213-234. Beverley Hills, CA : Sage.
- TRICKETT, P.K., MCBRIDE-CHANG, C. (1995) The developmental impact of different forms of child abuse and neglect. *Developmental Review*, 12, 76-99.
- TYMCHUK, A.J., ANDRON, L. (1990) Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children. *Child Abuse and Neglect*, 14, 313-323.
- TYMCHUK, A.J., ANDRON, L., RAHBAR, B. (1988) Effective decision-making/problem-solving training with mothers who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 510-516.
- 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, 486-494.
- TYMCHUK, A.J., HAMADA, D., ANDRON, L., ANDERSON, S. (1990) Emergency training with mothers who are mentally retarded. *Child and Family Behavior Therapy*, 12, 31-47.
- TYMCHUK, A.J., YOKOTA, A., RAHBAR, B. (1990) Decision-making abilities of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 11, 97-109.
- WHITMAN, B.Y., ACCARDO, P. (1990) Mentally retarded parents in the community. In: B.Y. Whitman & P. Accardo (Eds), *When a Parent is Mentally Retarded*, 3-10. Baltimore : Paul. H. Brookes.
- WHITMAN, B.Y., ACCARDO, P.J. (1993) The parent with mental retardation : Rights, responsibilities and issues. *Journal of Social Work and Human Sexuality*, 8, 123-136.
- WHITMAN, B.Y., GRAVES, B., ACCARDO, P. (1987) Mentally retarded parents in the community : Identification method and needs assessment survey. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 636-638.
- WOLOCK, I., MAGURA, S. (1996) Parental substance abuse as a predictor of child maltreatment reports. *Child Abuse and Neglect*, 20, 1183-1193.
- ZETLIN, A.G., WEISNER, T.S., GALLIMORE, R. (1985) Diversity, shared functioning, and the role of benefactors: A study of parenting by retarded persons. In: S.K Thurman (Ed.), *Children of Handicapped Parents : Research and Clinical Perspectives*, 69-95. Orlando: Academic Press.