

Dagmar Orthmann Bless et Geneviève Petitpierre

Les parents ayant une déficience intellectuelle – Entre autonomie et soutien social indispensable

Résumé

Les personnes ayant une déficience intellectuelle, qui disposent du droit de réaliser leurs aspirations en tant que parents, ont besoin, pour réaliser leurs tâches parentales d'un soutien quotidien intensif et généralement durable. Nous avons examiné la situation de 130 familles, qui en Allemagne, étaient au bénéfice de prestations de soutien à la parentalité dans un cadre ambulatoire ou stationnaire. Dans la mesure où les besoins des familles sont pris en considération par le dispositif, les parents ayant une déficience intellectuelle et leurs enfants peuvent vivre ensemble à long terme et le bien-être de l'enfant est assuré.

Zusammenfassung

Personen mit geistiger Behinderung haben ein Recht auf freie Entfaltung ihrer Persönlichkeit auch als Eltern, benötigen bei der Wahrnehmung von Erziehungsaufgaben jedoch meist langfristige und intensive Unterstützung im Alltag. Wir untersuchten die Lebenssituationen von 130 Familien, welche in ambulanten oder stationären Strukturen der sog. Begleiteten Elternschaft in Deutschland unterstützt werden. Im Rahmen dieser speziell auf ihre Bedürfnisse ausgerichteten Hilfeform ist es möglich, dass Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder langfristig zusammen leben können und das Kindeswohl dabei gesichert ist.

Contexte

La parentalité est un rôle social qui est en principe très étroitement lié à la normalité ainsi qu'à un haut degré de reconnaissance sociale. Lorsque des parents sont porteurs d'une déficience intellectuelle, le fait qu'ils endossent ce rôle est vu comme problématique (Orthmann Bless, 2016a). Des questions éthiques surgissent en tension entre les valeurs sociales fondamentales, la spécificité du rôle de parents et les caractéristiques spécifiques à la déficience intellectuelle. La parentalité est décrite comme la responsabilité élevée que tout parent doit assumer vis-à-vis de son enfant dans le domaine des soins et de l'alimentation, de la protection et de l'éducation (Hoghughi, 2004). La bien-traitance de l'enfant est primordiale et exige que le comportement parental réponde à des standards spécifiques qui ne sont pas négociables. En ce qui concerne les parents

ayant une déficience intellectuelle, on peut craindre qu'en raison des limitations inhérentes à leur déficience dans le domaine cognitif, mais aussi adaptatif (compétences quotidiennes), ces standards ne soient pas atteints. En même temps, le droit des personnes concernées à réaliser leurs aspirations personnelles, à travers la parentalité également, est à respecter (ONU, 2006).

Actuellement 2 à 3 % des personnes avec une déficience intellectuelle deviennent parents au cours de leur vie (Orthmann Bless, 2016b). Les études internationales rapportent que les parents ayant une déficience intellectuelle rencontrent des problèmes dans l'accomplissement de leurs tâches éducatives. Les difficultés sont tributaires d'une part des limites de capacité qu'ils manifestent au niveau intellectuel et d'autre part de divers risques qui contribuent au surmenage des parents (p.ex. Morch,

Skar, & Andresgard, 1997). Il a été démontré que les parents ayant une déficience intellectuelle peuvent acquérir des compétences éducatives. On constate cependant des limites claires concernant le volume, ainsi que le caractère stable et généralisable des compétences acquises (Coren, Thomae, & Hutchfield, 2011 ; Wade, Llewellyn, & Matthews, 2008). La possibilité de pouvoir bénéficier de mesures de soutien social prend une signification toute particulière pour les familles concernées. L'efficacité des structures d'aide réside dans leur capacité à offrir un appui sur le long terme, avec une intensité élevée et en prise directe avec le quotidien (Llewellyn et al., 2010 ; Coren et al., 2011).

En Suisse, il n'y a, à ce jour, presque aucune structure de soutien dont le but spécifique est de répondre aux besoins des parents ayant une déficience intellectuelle et de leurs enfants. En Allemagne, des dispositifs de soutien spécifiques ont été développés et mis en place à la fin des années 1990. Aujourd'hui, cette offre qualifiée de « parentalité accompagnée » (Begleitete Elternschaft) est présente dans douze Länder d'Allemagne. L'objectif principal est de permettre aux parents ayant une déficience intellectuelle d'avoir comme perspective une vie aux côtés de leurs enfants en garantissant la bienveillance de ces derniers¹ (Bargfrede, 2008 ; Vlasak, 2008).

Dans le cadre de notre recherche SEPIA² (Studies on Parents and Parenting with Intellectual DisAbility) nous avons eu l'occasion d'étudier, en Allemagne, la situation de parents ayant une déficience intellectuelle et bénéficiant d'un accompagnement à la parentalité et de leurs enfants (SEPIA-D) (cf. Orthmann Bless & Hellfritz, 2016).

Questions de recherche

Concernant l'étude de la parentalité chez les parents ayant une déficience intellectuelle, SEPIA-D se centre plus particulièrement sur les trois thèmes prioritaires suivants, qui relèvent à la fois de la recherche fondamentale et de la recherche appliquée :

- a. L'analyse des situations et modes de vie des familles (Quelles sont les caractéristiques des familles bénéficiant des mesures de soutien à la parentalité ? Comment vivent ces familles ?)
- b. Les performances parentales (De quelles performances parentales les mères bénéficiant des mesures de soutien à la parentalité font-elles preuve ? Comment accomplissent-elles leurs tâches parentales ?)
- c. Le développement des enfants (Comment se développent les enfants dont les familles bénéficient des mesures de soutien à la parentalité ?)

En Suisse, il n'y a, à ce jour, presque aucune structure de soutien dont le but spécifique est de répondre aux besoins des parents ayant une déficience intellectuelle et de leurs enfants.

Plan expérimental et échantillon

SEPIA-D s'est déroulée du mois d'avril au mois de juin 2015 dans cinq Länder allemands. L'étude a porté sur des parents (principalement des mères) bénéficiant des mesures de soutien à la parentalité proposées de façon ambulatoire ou stationnaire ainsi que sur leurs enfants entre 0 et 18 ans (Orthmann Bless & Hellfritz, 2016). La participation des familles à l'étude était bien entendu volontaire.

¹ www.begleiteteelternschaft.de

² <http://fns.unifr.ch/sepia>

Toutes les familles ont été étudiées dans leur environnement écologique (domicile). Les mesures ont notamment porté sur les compétences cognitives et adaptatives des parents et des enfants, sur leur état de santé, leur bien-être personnel, ainsi que sur divers aspects de la performance parentale. Pour mesurer ces variables, des instruments, pour la plupart standardisés, normés et dotés de bonnes qualités psychométriques (*Ibid.*) ont été utilisés. Cette procédure permet une description objective des situations et modes de vie, de l'expérience de vie et du comportement des individus étudiés ainsi qu'une comparaison avec un cadre de référence normatif, ce qui était particulièrement important étant donné qu'aucun groupe de comparaison ou de contrôle n'était présent.

Tableau 1. Échantillon (parents et enfants)

Participants	N
<i>Parents</i>	
Mères	127
Pères	3
<i>Ensemble</i>	130
<i>Enfants</i>	
Jeunes enfants de 0 à 3 ans	58
Enfants d'âge préscolaire 3 à 7 ans	60
Enfants d'âge scolaire 7 à 18 ans	39
<i>Ensemble</i>	157

Au total 130 parents et 157 enfants ont pu être examinés (Tableau 1). Au moment de l'étude, ceci correspondait au minimum à 44 % de l'ensemble des familles soutenues par les services de soutien à la parentalité dans les cinq Länder. Parmi les enfants, 58 enfants avaient moins de 3 ans, 60 avaient entre 3 et 7 ans et étaient d'âge préscolaire et finalement 39 avaient entre 7 et 18 ans et étaient scolarisés.

Le chapitre suivant propose quelques résultats choisis concernant les deux premières questions de recherche relatives au mode de vie des familles et à la performance des parents dans les tâches parentales.

Sélection de résultats

Vie des familles –

Caractéristiques structurelles

Le mode de vie des familles étudiées peut tout d'abord être décrit à l'aide de caractéristiques structurelles (Tableau 2).

Les mères sont suivies dans différentes structures de soins ambulatoires ou stationnaires. La plupart des mères (65.2 %) bénéficient de services ambulatoires, parmi elles presque toutes habitent dans leur propre appartement (62.8 % de l'échantillon). Quarante-cinq femmes (34.9 %) vivent dans des structures stationnaires, parmi elles la plupart habitent dans leur propre appartement, plus rarement dans des appartements communautaires ou dans des structures d'accueil mère-enfant.

22 mères (17.1 %) sont mariées. Septante et une mères célibataires (55 %) ont un compagnon (Tableau 2). Mais plus de deux tiers des mères (69.8 %) ne vivent pas avec leur compagnon. Lorsque la mère et son partenaire habitent ensemble (30.2 %), ce dernier est alors généralement le père de l'enfant.

Les 157 enfants impliqués dans l'étude vivent au même endroit que leurs parents, pour la plupart d'entre eux (93.8 %) au domicile parental. Dans huit familles, l'enfant vivait dans un foyer communautaire alors que ses parents habitaient dans un appartement situé dans le même immeuble, ce qui permettait des contacts mère-enfant presque quotidiens.

Les 130 femmes ont donné naissance à 225 enfants au total. Parmi elles, plus de la

moitié des femmes ayant participé à l'étude (56.2 %) avaient seulement un enfant, 30 % étaient mères de deux enfants et 11.5 % avaient trois ou quatre enfants. Un nombre d'enfants plus élevé n'est apparu qu'à trois reprises dans notre échantillon : les femmes concernées ayant mis au monde respectivement sept, huit ou neuf enfants.

Si l'on considère maintenant le lieu de vie de tous les 225 enfants nés des 130 mères ayant participé à l'étude, on obtient la situation suivante (Tableau 3). Au moment de l'étude, 160 enfants sur les 225 (71.1 % du nombre total d'enfants) vivaient avec leur mère, voire avec leurs deux parents. Soixante-et-un enfants (27.1 %) étaient placés, 4 enfants majeurs vivaient de façon indépendante. Les 61 enfants placés en dehors de leur famille appartenaient à 34 mères. Parmi celles-ci, 30 (23.3 % de l'échantillon) ont confié au moins un de leurs enfants à des tiers pour qu'ils en prennent soin ou l'ont mis en adoption. Dans quatre autres cas, l'enfant résidait dans une structure d'accueil (thérapeutique).

La probabilité, qu'un ou plusieurs enfants ne vivent pas de façon durable auprès de leur mère, ou chez leurs parents, augmente avec le nombre d'enfants par mère (Figure 1). Ainsi, on observe que 20 mères, sur les 39 ayant deux enfants, ont au moins un enfant placé hors de la famille. Sur les 15 mères ayant trois ou quatre enfants, on compte neuf mères dont un enfant au moins est placé hors du domicile familial. Les trois mères ayant entre sept et neuf enfants n'ont qu'un ou deux enfants auprès d'elles, tous les autres enfants sont placés.

Tableau 2. Mode de vie des familles (n = 129)

Caractéristiques	N	%
<i>Type de soutien – Domicile de la mère</i>		
Stationnaire, structure d'accueil mère-enfant	6	4.7
Stationnaire, appartement communautaire	10	7.8
Stationnaire, appartement individuel	29	22.5
Ambulatoire, appartement individuel	81	62.8
Ambulatoire, appartement communautaire	1	0.8
Ambulatoire, dans sa famille d'origine	2	1.6
<i>État civil de la mère</i>		
Mariée	22	17.1
Célibataire, en couple	71	55.0
Célibataire, sans partenaire	28	21.7
Divorcée	7	5.4
Veuve	1	0.8
<i>Lieu de vie de la mère et de l'enfant</i>		
La mère et l'enfant vivent au même endroit	121	93.8
La mère ne vit pas avec l'enfant	8	6.2

Tableau 3. Lieu de vie de tous les enfants (n = 225) dont les mères ont participé à l'étude

Lieu de vie de l'enfant	N	%
Avec la mère/les parents	160	71.1
Placé (divers lieux)	61	27.1
Déjà indépendant	4	1.8

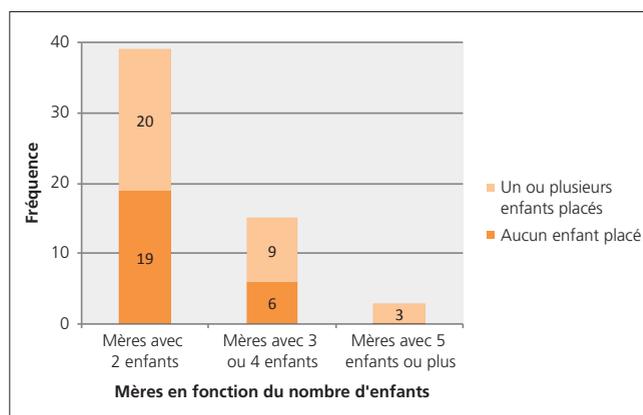


Figure 1 : Proportion de mères dont les enfants étaient placés en dehors de la famille en relation avec le nombre d'enfants par mère (n = 57 mères avec deux enfants ou plus)

*La vie des familles –
Facteurs de risques familiaux
et aléas biographiques*

D'après la recherche internationale, les difficultés des parents ayant une déficience intellectuelle résultent de l'interaction entre les problèmes cognitifs d'une part et l'incidence forte de plusieurs autres facteurs de risques d'autre part (Booth & Booth, 1998; Orthmann Bless, Slokar, & Hellfritz, 2015). Dans la présente étude, les facteurs qui augmentent le risque de surmenage parental, ont été recherchés à l'aide d'une grille de dépistage construite sur la base des connaissances actuelles (Kindler, 2009; Künster et al., 2013) (Tableau 4).

On peut constater que deux aléas biographiques concernent chacun plus d'un tiers de l'échantillon: 43.4 % des mères ont été victimes de maltraitance, négligence ou d'abus durant leur propre enfance. 35.7 % des mères ont été élevées dans une maison d'éducation (foyer d'éducation) ou par des personnes de référence nombreuses et

changeantes. Elles ont par exemple grandi dans plusieurs familles d'accueil. Trois autres facteurs de risques touchent une mère sur quatre ou une mère sur cinq: l'éducation d'au moins un enfant a été confiée librement à des tiers pour des soins ou l'enfant a été donné en adoption (23.3 %), la mère est une importante fumeuse (23.3 %) et la mère présente des troubles psychiques ou a été soignée pour ce genre de troubles par le passé (20.9 %). Les facteurs restants se rencontrent moins fréquemment. Par exemple il n'y a, parmi les mères étudiées, que quelques situations de mères très jeunes au moment de la naissance de leur enfant; les jeunes familles ne sont pas isolées.

La performance parentale

Les parents avec une déficience intellectuelle, lorsqu'ils n'ont pas de soutien, rencontrent fréquemment des difficultés dans l'exercice de leur rôle parental. Les problèmes rencontrés par ces parents (surtout leur grande difficulté à satisfaire les besoins

Tableau 4. Fréquence des facteurs de risques familiaux et des aléas biographiques (n = 129 mères); Plusieurs réponses possibles

Facteurs de risque et aléas	N	%
La mère a été victime de maltraitance, négligence ou violence durant sa propre enfance	56	43.4
La mère a été élevée dans un foyer pour enfants ou par des personnes de référence nombreuses et changeantes	46	35.7
La mère a confié au moins l'un de ses enfants (soins ou adoption)	30	23.3
La mère fume plus de 20 cigarettes/jour	30	23.3
La mère souffre/a été suivie pour des troubles psychiques	27	20.9
La grossesse était non désirée	19	14.7
La mère (ou son partenaire) a(ont) des problèmes d'alcool	13	10.1
Il y a d'importants conflits/violence dans le couple	6	4.7
La mère avait moins de 18 ans à la naissance de l'enfant	5	3.9
La mère avait plus d'un enfant avant ses 20 ans	4	3.1
La mère élève l'enfant toute seule et est isolée	3	2.3
La mère (ou son partenaire) consomme(nt) des drogues	3	2.3
La famille est isolée socialement et/ou à cause de la langue	2	1.6
La famille vit en situation de précarité financière	0	0

de base de leurs enfants, à assurer une bonne qualité de l'environnement de vie et leur exposition à un degré de stress élevé) constituent les principales raisons du placement des enfants hors de la famille. Les dispositifs de parentalité accompagnée entendent soutenir les parents ayant une déficience intellectuelle dans l'exercice de leurs droits et devoirs parentaux, s'assurer que le bien-être de l'enfant puisse être garanti et que les enfants soient accompagnés aussi bien que possible dans leur développement. Dans le contexte de l'étude SEPIA-D, deux aspects de la performance éducative parentale ont plus particulièrement été étudiés. Il s'agit de la satisfaction des besoins de base de l'enfant et du maintien de l'environnement de qualité, par exemple la qualité de stimulations et l'ajustement relationnel (Orthmann Bless & Hellfritz, 2016).

Ci-dessous figurent quelques exemples de la manière dont les parents satisfont les besoins de base de leurs enfants. Les dimensions retenues sont inspirées des travaux de

recherche conduits en Allemagne et de la recherche internationale. Ceux-ci les ont identifiés comme des facteurs prédictifs et de risques menaçant le bien-être de l'enfant et donnant droit à des mesures d'aide précoce ou à des procédures d'évaluation de la légitimité de maintenir le droit de garde pour le parent concerné (Künster et al., 2013).

Les problèmes aigus relevant du non-respect par la mère des besoins (de base) de l'enfant n'ont été que rarement observés (Tableau 5). Par contre, deux signes de négligence physique apparaissent relativement fréquemment : l'un concerne le logement (15.9 %), l'autre l'hygiène (8.9 %).

Ces deux dimensions reflètent les difficultés que rencontre le parent de prendre en considération les besoins corporels de l'enfant et de les satisfaire dans un environnement physique adapté. La dimension « logement » pointe les lacunes, graves, présentes au niveau du lieu de vie (« p. ex. l'enfant vit dans un appartement qui est infesté de vermine ou de moisissures, ou vit dans un ap-

Tableau 5. Satisfaction des besoins de base de l'enfant (n = 155 enfants)

Satisfaction des besoins de base de l'enfant	N	%
Négligence corporelle : logement	25	15.9
Négligence corporelle : hygiène	14	8.9
Maltraitance corporelle	8	5.1
Négligence émotionnelle : ignorer	7	4.5
Négligence émotionnelle : refus de réactions	6	3.8
Abus sexuel : attouchements	3	1.9
Abus sexuel : relations sexuelles	2	1.3
Négligence corporelle : alimentation	2	1.3
Négligence corporelle : vêtements	2	1.3
Négligence éducative	0	0
Négligence médicale / médico-dentaire	1	0.6
Exposition à un environnement violent	1	0.6
Manque / Défaut de supervision	0	0
Maltraitance émotionnelle : isoler	0	0
Maltraitance émotionnelle : terroriser	0	0

partement qui ne peut pas être chauffé »). La dimension « hygiène » cible les problèmes d'hygiène, qu'il s'agisse de l'hygiène corporelle de l'enfant ou de celle du milieu de vie (« p. ex. l'enfant est sale et arrive non lavé à la crèche, ou vit dans des conditions extrêmement insalubres à la maison, avec des monceaux d'ordures ou de la nourriture avariée dans l'appartement »). Malgré les mesures de soutien dont ils bénéficient, certains parents ont de grandes difficultés à gérer leur ménage, de sorte que les conditions de logement et d'hygiène ne sont pas toujours conformes à la norme.

Les autres dimensions faisant partie de l'incapacité des parents de répondre aux besoins de base de leurs enfants (p. ex. la violence physique et la négligence émotionnelle), n'ont été observées que dans quelques cas particuliers, voire pas du tout observées (p. ex. la violence psychologique).

Une partie du fardeau familial ne peut cependant pas être influencé par le concept de parentalité accompagnée.

Discussion

Le but de la parentalité accompagnée consiste précisément à soutenir les parents ayant une déficience intellectuelle afin de permettre qu'ils puissent vivre auprès de leurs enfants à long terme et que le bien-être de l'enfant soit garanti. Comme la présente étude le montre, cet objectif a pu être atteint dans de nombreux cas.

Au moment de l'étude, 71.1 % des enfants des 130 femmes de l'étude vivaient avec leur mère, ou avec leurs deux parents. Des enfants de toutes les classes d'âge vivaient avec leurs parents. Ceci est une preuve que cette forme de soutien apporte effectivement des solutions à long terme.

Le mode de vie des familles bénéficiant des mesures de parentalité accompagnée est proche du mode de vie typique des jeunes familles actuelles. Qu'elles reçoivent le soutien dans un cadre ambulatoire ou stationnaire, les familles concernées vivent souvent dans leurs propres logements. Ainsi, un degré assez élevé d'autonomie est possible même avec des besoins de soutien élevés. Cette orientation vers le principe de normalisation est, à notre avis, particulièrement importante étant donné que le besoin de soutien des parents ayant une déficience intellectuelle est durable, voire permanent, et non pas temporaire, comme parfois chez d'autres populations à risque.

Notre évaluation atteste du fait que, dans les situations où des possibilités d'influence existent, les mesures de parentalité accompagnée réduisent les risques de mise en danger des enfants et améliorent la situation de vie de la famille. Elles agissent aussi sur les contacts sociaux (les familles bénéficiaires de cette forme de soutien ne sont pas isolées), sur le mode de vie qui reste sain (les problèmes d'alcool et de drogue sont réduits dans les familles concernées), sur la vie de couple (la violence est moins présente) et sur la situation financière (il n'y a pas de précarité financière). Une partie du fardeau familial ne peut cependant pas être influencé par le concept de parentalité accompagnée. Ceci concerne surtout les expériences de vie négatives de la mère comme le fait d'avoir été victime de maltraitance, de négligence ou subi des violences au cours de sa propre enfance (43.4 %) ou encore d'avoir été élevée dans un foyer pour enfants ou par des substituts parentaux multiples et peu stables (35.7 %). Ces facteurs (en plus de la déficience cognitive) compliquent la vie des femmes concernées et doivent être pris en compte dans la planification des soutiens.

En ce qui concerne la performance des parents dans l'exercice de leurs tâches parentales, l'évaluation montre que, dans un contexte de parentalité accompagnée, seuls quelques parents ne parviennent pas à atteindre les standards en ce qui concerne la satisfaction des besoins de base de leurs enfants. Un cumul de plus de trois risques a été observé dans un cas seulement. Dans l'ensemble, les enfants ne semblent pas être en danger. Les principaux objectifs visés par les mesures de parentalité accompagnée, qui consistent à sauvegarder le bien-être de l'enfant, peuvent être considérés comme atteints dans les faits.

Perspectives

La parentalité, dans le champ de la déficience intellectuelle, est confrontée à une contradiction, d'un côté l'autonomie et de l'autre côté le besoin de soutien social. Il est nécessaire de reconnaître le droit des personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs aspirations au statut de parent et en même temps prendre en compte clairement les restrictions liées au handicap dans l'exercice du rôle parental. La responsabilité de la société se reflète dans sa capacité à fournir les soutiens compensatoires qui rendent possible la vie commune des parents et des enfants. Dans l'état actuel des connaissances, les trois caractéristiques de ces soutiens – introduits sur le long terme, avec une intensité élevée et en prise directe avec le quotidien – peuvent s'avérer très intrusives. C'est pourquoi, il est particulièrement nécessaire d'insister sur le principe de normalisation lors de la conception des structures d'aide (p. ex. logement proche de leur propre famille ou lieu d'origine). Nous préconisons la mise en place de structures de soutien appropriées en Suisse. Selon nous, la recherche

devrait davantage se pencher sur le développement des enfants afin de pouvoir le soutenir.

Références

- Bundesarbeitsgemeinschaft Begleitete Elternschaft (2016). *Begleitete Elternschaft*. Récupéré de www.begleiteteelternschaft.de
- Bargfrede, S. (2008). Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern mit geistiger Behinderung in Deutschland. In U. Pixa-Kettner (Hrsg.), *Tabu oder Normalität. Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder* (S. 283-300) (2. Aufl.). Heidelberg: Universitätsverlag Winter GmbH, Edition.
- Booth, T., & Booth, W. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*. London, New York: Routledge.
- Coren, E., Thomae, M., & Hutchfield, J. (2011). Parenting Training for Intellectually Disabled Parents: A Cochrane Systematic Review. *Research on Social Work Practice, 21*, 432-441.
- Hoghugh, M. (2004). Parenting—An Introduction. In M. Hoghugh & N. Long (Hrsg.), *Handbook of parenting: Theory and research for practice* (S. 1-18). London: SAGE Publications.
- Kindler, H. (2009). Teil C. Wie könnte ein Risikoinventar für frühe Hilfen aussehen? In T. Meysen, L. Schönecker & H. Kindler. *Frühe Hilfen im Kinderschutz. Rechtliche Rahmenbedingungen und Risikodiagnostik in der Kooperation von Gesundheits- und Jugendhilfe*. Weinheim, München: Juventa.
- Künster, A.K., Thurn, L., Fischer, D., Wucher, A., Kindler, H., & Ziegenhain, U. (2013). *Wahrnehmungsbogen für den Kinderschutz. Version: Rund um die Geburt. Und: Version: Klein- und Vorschulkinder*. KJPP Universitätsklinikum Ulm.

- Llewellyn, G., Traustadottir, R., McConnell, D., & Sigursjondottir, H. B. (2010). *Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures*. John Wiley & Sons, Ltd, Chichester, UK.
- Morch, W.-T., Skar, J., & Andresgard, A. B. (1997). Mentally retarded persons as parents: Prevalence and the situation of their children. *Scandinavian Journal of Psychology*, 38(4), 343-348.
- ONU (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. Récupéré de www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf
- Orthmann Bless, D., Slokar, A., & Hellfritz, K.-L. (2015). Zur Entwicklung von Kindern intellektuell beeinträchtigter Eltern – Internationaler Forschungsstand. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 66(8), 364-371.
- Orthmann Bless, D. (2016a). Grossesses et naissances chez des femmes ayant une déficience intellectuelle. In: INSERM (Ed.). *Déficiences intellectuelles* (pp. 1133-1139). Paris: Collection Expertise collective, Editions EDP sciences
- Orthmann Bless, D., & Hellfritz, K.-L. (2016). *Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder unterstützen. Evaluation zur Begleiteten Elternschaft in Deutschland. Befunde aus der SEPIA-D-Studie*. Freiburg: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg/Schweiz.
- Orthmann Bless, D. (2016b). Erwachsenenalter und Elternschaft. In: I. Hedderich, G. Biewer, J. Hol-lenweger & R. Markowetz (Hrsg.): *Handbuch Inklusion und Sonderpädagogik* (S. 496-500). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Universität Freiburg/Schweiz (2016). *SEPIA – Studies on parents and parenting with intellectual disability*. Récupéré de <http://fns.unifr.ch/sepia/de>
- Vlasak, A. (2008): Rechtliche Fragen im Zusammenhang der Elternschaft von Menschen mit geistiger Behinderung. In U. Pixa-Kettner (Hrsg.). *Tabu oder Normalität. Eltern mit geistiger Behinderung und ihre Kinder* (S. 91-126) (2. Aufl.). Heidelberg: Universitätsverlag Winter GmbH.
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 351-366.



PD Dr. Dagmar Orthmann Bless
Maître d'enseignement et de recherche,
Institut de Pédagogie curative de
l'Université de Fribourg (Suisse)
Rue St. Pierre Canisius 21, CH-1700 Fribourg
dagmar.orthmann@unifr.ch



Prof. Dr. Genevieve Petitpierre
Professeur, Institut de Pédagogie curative
de l'Université de Fribourg (Suisse)
Rue St. Pierre Canisius 21, CH-1700 Fribourg
Genevieve.petitpierre@unifr.ch