

Faculté de Médecine  
École de Sages-femmes

Diplôme d'État de Sage-femme

2019-2020

**Représentations sociales**  
**De la parentalité des patientes**  
**Déficientes intellectuelles légères**

Présenté par

**BARTHES Aurore**

Expert scientifique : Stéphanie COSTES-PEYRAS

Expert méthodologique : Valérie BLAIZE GAGNERAUD



*Rien n'est jamais perdu tant qu'il reste quelque chose à trouver*  
**Pierre Dac**

## Remerciements

---

Tout d'abord je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de cette étude ainsi qu'à la rédaction de ce mémoire.

Je remercie Mme Costes-Peyras, ma directrice de mémoire, pour son aide et ses conseils sur la rédaction de mon travail.

Je remercie Valérie Blaize-Gagneraud, ma guidante de mémoire pour son aide précieuse, ses nombreuses corrections et son implication démesurée tout au long de ce travail.

Je remercie Agnès Baraille, enseignante, pour son soutien au cours de mes années d'études, je vous dois ma réussite et j'espère avoir l'occasion de partager avec vous les suites de mon parcours !

Je remercie mes parents, mon frère, ma sœur et Sophie pour leur soutien au cours de ces six années d'études denses et parsemées d'embuches.

Je remercie mes plus tendres amies d'enfance, votre présence a été précieuse toutes ces années et j'espère partager encore de nombreux moments avec vous.

A mes amies de promotion sans qui ces stages, ces partiels, ces années d'études n'auraient pas eu la même saveur. Grâce à vous ces années sont inoubliables !



## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :  
« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »  
disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Table des matières

---

Remerciements .....	3
Table des illustrations .....	8
Table des tableaux .....	9
Abréviations .....	10
Introduction .....	11
1. Première partie : la déficience intellectuelle légère .....	13
1.1 Degré de gravité des déficiences intellectuelles .....	13
1.1.1 Retard mental léger .....	13
1.1.2 Retard mental moyen, sévère et profond .....	13
1.2 Les étiologies de la déficience intellectuelle .....	13
1.3 Déficience intellectuelle, désir d'enfants et parentalité .....	13
1.4 Les représentations de la DI et de la parentalité .....	15
2. Deuxième partie : Matériel et Méthode .....	16
2.1 Type d'étude .....	16
2.2 Population étudiée .....	16
2.3 Matériel et méthode .....	16
2.4 Méthode d'analyse des données .....	17
3 Présentation des résultats .....	18
3.1 Description de la population .....	18
3.1.1 L'âge moyen .....	18
3.1.2 La catégorie professionnelle .....	18
3.1.3 Le sexe .....	18
3.1.4 Le lieu d'exercice .....	19
3.1.5 L'ancienneté du diplôme d'état .....	19
3.1.6 Formation sur la déficience intellectuelle .....	20
3.1.7 Prise en charge de patientes souffrant de DI .....	20
3.2 Les représentations sociales de la DI .....	20
3.2.1 Dans la population générale .....	20
3.2.2 Comparaison selon le sexe .....	22
3.2.3 Comparaison selon la profession .....	23
3.2.4 Comparaison selon le lieu d'exercice .....	24
3.2.5 Comparaison selon la durée d'exercice .....	25
3.3 Capacités des personnes en situation de DI légères .....	26
3.4 Capacités parentales des personnes en situation de DI .....	27
3.5 Les compétences/qualités parentales d'une personne présentant une DI légère .....	28
3.5.2 Les compétences parentales selon la profession .....	29
3.6 Les incapacités parentales selon les professionnels de santé .....	29
3.7 Les émotions suscitées par les personnes en situation de DI légère .....	31
3.7.1 Les émotions suscitées selon le sexe .....	31
3.7.2 Les émotions suscitées selon la profession .....	31
3.8 La contraception chez les personnes en situation de DI .....	32
3.9 Le QI des personnes en situation de DI selon les professionnels de santé .....	32
4 Analyse des résultats .....	33
4.1 Limites de l'étude .....	33

4.2	Points forts de l'étude .....	33
4.3	Présentation de la population.....	34
4.4	Représentations de la déficience intellectuelle.....	34
4.5	Un accompagnement particulier .....	35
4.6	Une confrontation à des difficultés .....	36
5.	Une vision optimiste des capacités parentales.....	38
5.1	Les besoins vitaux ou physiologiques .....	39
5.2	Les besoins d'être en sécurité et protégé.....	39
5.3	Les besoins d'amour et d'appartenance.....	41
6.	La persistance d'une vision négative du handicap .....	42
6.1	Une vision générale négative.....	42
6.3	Une scolarité complexe.....	44
6.4	La crainte des professionnels .....	45
8.	Egalité, un principe éthique.....	47
9.	La contraception chez les personnes en situation de DI légère.....	48
	Conclusion .....	49
	Références bibliographiques .....	51
	Annexe 1 : Questionnaire .....	56

## Table des illustrations

---

Figure 1 : catégorie socio professionnelle des professionnels de santé.....	18
Figure 2 : répartition selon le secteur d'activité .....	19
Figure 3 : temps d'exercice des professionnels de santé.....	19
Figure 4 : le QI des DI léger.....	32
Figure 5 : positionnement des professionnels de santé sur les capacités des DI légers .....	26
Figure 6 : positionnement des professionnels de santé sur les capacités parentales des DI légers .....	27

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : principales capacités et difficultés des parents DI léger ..... **Erreur ! Signet non défini.**

## **Abréviations**

---

**DI** : déficience intellectuelle

**AAIDD**: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

**CIM 10** : Classification Internationale des Maladies version 2008

**DSM 4** : Manuel diagnostique et statistiques des maladies mentales de l'Association Américaine de Psychiatrie 2010

**DSM 5** : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie, février 2015

**CIF**: Classification Internationale du Fonctionnement

**ESAT** : Etablissement et Service d'Aide Par le Travail

**UNAPEI** : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

**ANDPHI** : l' Association Nationale de Défense des Personnes Handicapées en Institutions

## Introduction

---

Aujourd'hui, en France, la situation de handicap concerne 12 millions de personnes dont 6,6% [1] atteintes d'un retard mental ou d'une déficience intellectuelle. La déficience intellectuelle (DI) découle d'une altération du neuro-développement pour laquelle le diagnostic de certitude est complexe.

De nombreuses définitions ont été proposées mais, aujourd'hui encore, il est difficile d'en donner une définition consensuelle.

En 2008, l'OMS définit la DI à travers la Classification Internationale des Maladies (CIM 10) comme « *un arrêt ou développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération du fonctionnement mental, durant la période de développement, des facultés cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales. Le retard mental peut accompagner un autre trouble mental ou physique ou survenir isolément.* » [2]

Selon l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), la DI est « *une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.* » [3]. Plus tard, seront intégrées les difficultés de communication verbale, d'apprentissage, de mémorisation et de comportement.

En 2013, le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux de l'Association Américaine de Psychiatrie (DSM-5) propose une typologie descriptive à partir du comportement adaptatif, cognitif, social et pratique tout en gardant les niveaux de gravité : léger, modéré, grave et profond. Ainsi, la DI est considérée, aujourd'hui, comme une sous classe des troubles neuro-développementaux.

La grossesse est, de façon générale, une période de doute et d'inquiétude. La femme enceinte en situation de DI est considérée plus vulnérable et nécessite un accompagnement particulier. Les professionnels de santé peuvent être confrontés à la prise en charge des personnes avec une DI et sont parfois mis en difficulté pour faire face objectivement à certaines situations comme l'accès à la parentalité. Une étude menée au Québec en 2014

[4] sur les représentations sociales des intervenants impliqués dans la prise en charge des patients en situation de DI sur la parentalité a montré qu'il est difficile de leur apporter un accompagnement efficient, faute de moyens et de connaissances appropriées sur le handicap. Plusieurs d'entre eux doutent de la capacité des parents en situation de déficience intellectuelle à acquérir les compétences nécessaires pour répondre aux besoins d'un enfant. En effet, pour les personnes en situation de DI, les apprentissages se font par étapes et sont inconstants que ce soit au niveau des acquisitions des gestes quotidiens ou de la scolarité. Il est donc nécessaire de s'assurer d'un environnement social adapté et constructif afin de leur apporter un soutien nécessaire. [5].

# 1. Première partie : la déficience intellectuelle légère

---

## 1.1 Degré de gravité des déficiences intellectuelles

### 1.1.1 Retard mental léger

Aujourd'hui, 80% des retards mentaux sont des retards mentaux légers. Selon la CIM-10 [2], le QI est compris entre 50 et 69 et les signes cliniques sont difficiles à détecter de par leurs subtilités. Il est donc souvent complexe de faire un dépistage avant l'âge de 18 ans. Le développement du langage se fait normalement et ces personnes arrivent à avoir une scolarité plus ou moins satisfaisante jusqu'à la fin du troisième cycle. Ils réussissent, grâce à des mesures de soutien appropriées, à s'intégrer dans la société soit de façon indépendante soit au sein de structures protégées.

### 1.1.2 Retard mental moyen, sévère et profond

Les DI moyennes ont un niveau scolaire équivalent à la première année de l'école primaire avec un QI compris entre 35 et 49, un langage très limité et asyntaxique. Ils vivent généralement dans des structures protégées et peuvent travailler en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT). [6]

Pour les DI sévères, le QI est compris entre 20 et 34 et inférieur à 20 pour les DI profondes. Les niveaux de développement mental et intellectuel sont très faibles avec un niveau scolaire équivalent à celui des classes maternelles. Les rapports avec l'entourage sont souvent très compliqués du fait de grandes perturbations émotionnelles et relationnelles.

## 1.2 Les étiologies de la déficience intellectuelle

Les causes de la déficience intellectuelle sont multiples et variées. Dans 30% des cas, l'origine reste inconnue. Différentes causes, selon le moment de survenue, peuvent être à l'origine d'une altération neuronale aboutissant à des déficiences intellectuelles.

## 1.3 Déficience intellectuelle, désir d'enfants et parentalité

Le désir de créer une structure familiale ainsi que le désir d'enfant sont présents chez beaucoup de femmes. Cependant, il est difficile de savoir quelles sont les attentes réelles

conscientes des femmes avec une DI. De même, la compréhension des enjeux à concevoir un enfant ainsi que les conséquences et les responsabilités que cela va engendrer sont incertaines.

Devenir parent est fortement corrélé à la prise de responsabilité vis-à-vis d'un enfant qui n'est pas encore présent. Les changements hormonaux maternels et les émotions associées à la grossesse sont difficiles à gérer pour ces femmes rendant difficiles l'instauration du lien mère enfant [7].

Laure Laroche<sup>1</sup> [8] montre que le suivi de la grossesse permettrait aux femmes en situation de DI de concrétiser leur grossesse et leur future parentalité, notamment par l'explication des mouvements actifs fœtaux ressentis. Elle met notamment en évidence une difficulté de perception du fœtus.

L'étude de Bertrand COPPIN [5], psychologue, montre que les domaines de l'alimentation de l'enfant, les soins, la sécurité du sommeil sont les plus difficiles à satisfaire par les parents en situation de DI légère. Ils sont sujets à un stress parental intense ayant un impact sur leurs habiletés. De plus, leur capacité à prendre des décisions efficaces et pertinentes ainsi qu'à agir dans des situations d'urgence sont limitées. La stimulation pour l'éveil de l'enfant est compliquée pour ces femmes qui se sentent plus facilement découragées notamment en raison d'une faible estime d'elle-même. Ainsi, les symptômes dépressifs peuvent être plus fréquents que chez les mères ne présentant pas de DI. [5]

L'objectif de l'éducation apportée par les soignants pendant la grossesse aux personnes en situation de DI est de permettre d'aborder tous les aspects relatifs aux soins à l'enfant. La prévention évoluera en fonction de l'âge de l'enfant, de son stade de développement, du degré de compréhension des parents. Elle aura pour objectifs de réduire les risques et de favoriser une réponse adaptée aux besoins de l'enfant.

---

<sup>1</sup> Mémoire de fin d'étude de Sage-femme « Le vécu psychologique de la grossesse chez les patientes présentant une déficience intellectuelle à travers le regard des sages-femmes »

## 1.4 Les représentations de la DI et de la parentalité

Jean-Claude ABRIC définit la représentation sociale (RS) comme « *une vision fonctionnelle du monde, qui permet à l'individu ou au groupe de donner un sens à ses conduites, et de comprendre la réalité, à travers son propre système de références, donc de s'y adapter, de s'y définir une place.* » [9]. Les RS ont un noyau central stable qui résiste aux changements au cours du temps. Autour de ce noyau gravitent les éléments périphériques, moins stables et modifiables au cours du temps, qui donnent du sens à la RS. [10]

L'étude Québécoise menée par Élise Milot [4] montre que les professionnels de santé se sentent démunis devant l'ampleur des besoins personnels, affectifs et sociaux des parents en situation de DI légère. Le problème reste l'avenir de l'enfant. La prise en charge sur le long terme est souvent très compliquée pour des parents en difficultés, qui nécessitent un suivi plus intensif. La question qui se pose pour les professionnels de santé est : « *ces parents sont-ils capables d'apporter à leur futur enfant ce dont il a besoin pour être accompli ?* ».

Concernant l'enfant, un travailleur social [4] affirme ; « *Si on le laisse là, il est moins stimulé et il prend du retard, davantage que si on suggère un placement où on le déracinerait de son milieu. On est dans les gros questionnements éthiques. J'ai le parent avec ses limitations face à un individu en devenir. Qu'est-ce que je fais ? Est-ce que je le pénalise en le laissant là ? Est-il heureux ou pas ? (...) C'est déprimant quand même lorsque la seule solution que l'on a parfois, c'est de signaler* ».

L'étude que nous avons réalisée a pour objectif d'analyser les représentations des professionnels de santé, intervenant en périnatalité au sein de l'Hôpital Mère Enfant de Limoges sur la capacité des couples déficients intellectuels légers à devenir parent.

## **2. Deuxième partie : Matériel et Méthode**

---

### **2.1 Type d'étude**

Il s'agit d'une analyse prototypique et catégorielle de Vergès basée sur la méthode des associations verbales.

### **2.2 Population étudiée**

La population étudiée était les professionnels de santé de l'HME de Limoges ; pédiatres et internes pédiatres intervenant en obstétrique (10), médecins et internes de gynécologie-obstétrique (20), sages-femmes (60), aides-soignantes et auxiliaires de puériculture (60) ainsi que les sages-femmes et pédiatres de PMI (6). Au total, elle était composée de 156 participants.

Les services concernés étaient les services de consultations, la salle de naissances, le service des suites de couches, les grossesses pathologiques de l'HME de Limoges ainsi que les services de PMI du département de la Haute-Vienne.

### **2.3 Matériel et méthode**

L'outil était un questionnaire d'évocation verbale dont le terme inducteur était « déficience intellectuelle légère et parentalité ». Les professionnels de santé devaient donner les 10 mots ou expressions qui leur venaient spontanément à l'esprit. Par la suite, ils devaient les numéroter selon leur ordre d'importance. Ainsi, le mot noté 1 était le plus important et le 10 était le mot le moins important. Le questionnaire d'évocation est fiable et représentatif car il permet de limiter le biais de conformisme.

Nous nous sommes intéressés aux représentations sociales collectives, les mots retenus ont été cités par au moins 10% de la population.

Afin d'approfondir les représentations des professionnels de santé sur la parentalité des patientes souffrant de DI légère, des questions ouvertes ont permis d'évaluer les capacités parentales (3 termes demandés), les incapacités parentales (3 termes demandés) ainsi que les sentiments ou émotions (3 termes demandés) des professionnels de santé. Ils se sont positionnés sur différentes situations de la vie quotidienne en lien avec la parentalité. Pour augmenter la puissance de l'étude, un regroupement des items « pas du tout d'accord » et « peu d'accord » a été fait ainsi qu'un regroupement de « en partie d'accord » et « tout à fait d'accord ».

## 2.4 Méthode d'analyse des données

L'étude des représentations sociales a été faite grâce à la méthode des tableaux croisés dynamiques (Excel ®). Le noyau central et les éléments périphériques ont été identifiés grâce au calcul de la moyenne des fréquences d'apparition et au calcul du rang moyen d'apparition.

La comparaison des représentations sociales a été réalisée

- selon les catégories professionnelles :
  - o entre médecins / sages-femmes
  - o entre sages-femmes / auxiliaires de puéricultures et aides soignantes
- En fonction de la durée d'exercice grâce au test du chi-2.

Le degré de significativité « p » a été fixé à 0,05 , ainsi lorsque:

- p <0,05 : le mot est spécifique à une population donnée
- p >0,05 : il n'y a pas de significativité dans l'évocation du mot entre deux populations
- p ≈ 1 : le mot est commun aux deux populations.

### 3 Présentation des résultats

---

#### 3.1 Description de la population

Le questionnaire a été distribué à 156 professionnels de la périnatalité. Au **total 93 personnes** ont répondu **soit un taux de réponse de 59,6%**.

##### 3.1.1 L'âge moyen

La moyenne d'âge était de **35 ans**.

L'âge minimum était de 24 ans pour un âge maximal de 60 ans.

##### 3.1.2 La catégorie professionnelle

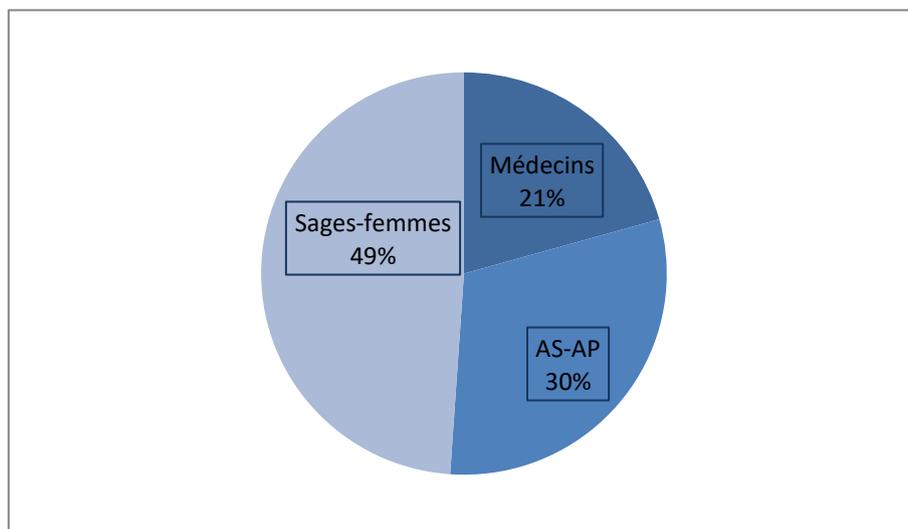


Figure 1 : catégorie socio professionnelle des professionnels de santé

La profession de sage femme est la plus représentée avec 49% de sages-femmes soit 46 professionnels.

Les médecins et internes gynécologues-obstétriciens ainsi que les internes en pédiatrie sont les moins représentés soit 21% de la population.

Aucun pédiatre n'a souhaité participer à l'étude.

##### 3.1.3 Le sexe

Cette population était composée de **79 femmes** et **14 hommes** soit respectivement 84,95% et 15,05% de la population.

### 3.1.4 Le lieu d'exercice

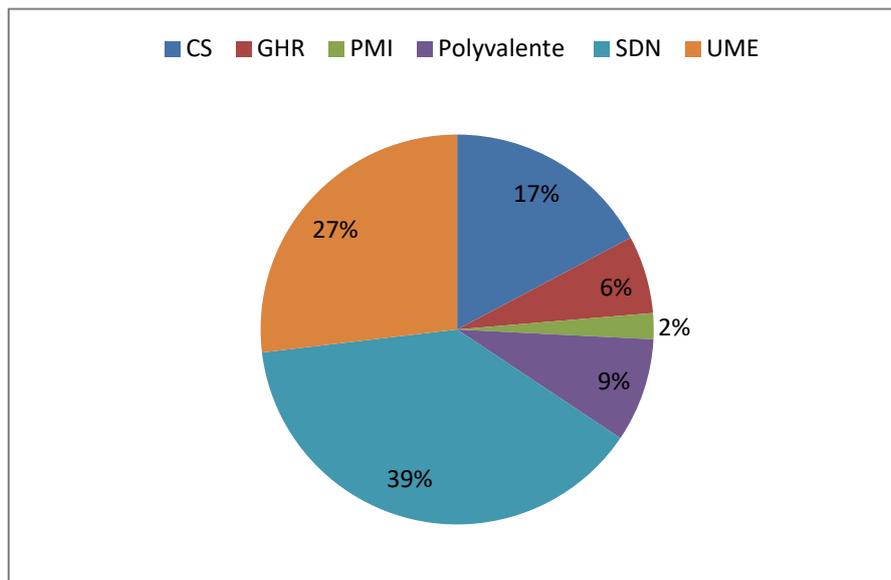


Figure 2 : répartition des professionnels selon le secteur d'activité

Les deux secteurs d'activité les plus représentés sont :

- la salle de naissance (39%)
- l'unité mère enfant (27%)

Les internes en pédiatrie sont classés dans la catégorie « polyvalente ».

### 3.1.5 L'ancienneté du diplôme d'état

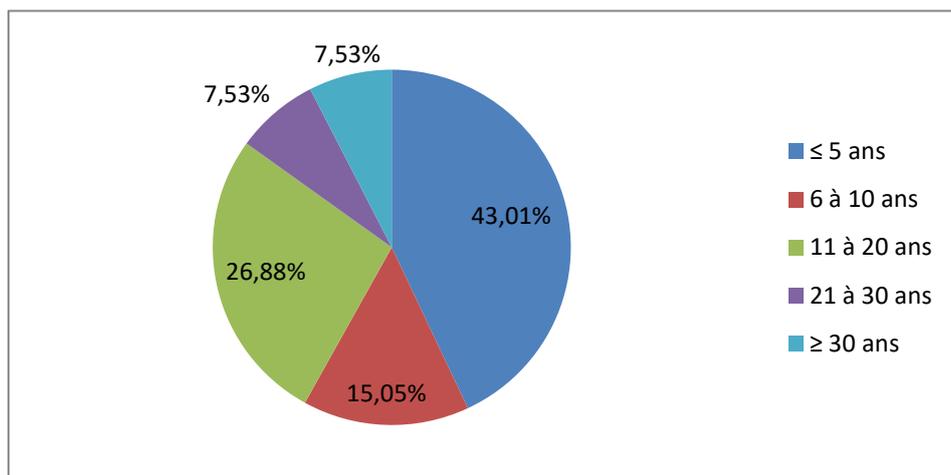


Figure 3 : ancienneté du diplôme d'état

L'obtention du diplôme d'état était de :

- ≤ 5 ans : 40 professionnels soit 43,01%

- De 6 à 10 ans : 14 professionnels soit 15,05%
- De 11 à 20 ans : 25 professionnels soit 26,88%
- De 21 à 30 ans et ≥30 ans : 7 professionnels soit 7,53%

La majorité des professionnels interrogés ont obtenu leur diplôme d'état depuis **moins de 5 ans**.

### 3.1.6 Formation sur la déficience intellectuelle

Deux professionnels n'ont pas répondu, l'effectif était donc de 91 personnes. Parmi eux :

- 81 n'ont pas reçu de formation (89%) sur la prise en charge de la DI
- 10 en ont bénéficié (11%).

### 3.1.7 Prise en charge de patientes souffrant de DI

Parmi les 92 professionnels de santé interrogés (1 non réponse),

- 73 (79,35%) attestent avoir été confrontés à la prise en charge d'une patiente souffrant de DI légère.
- 19 (20,65%) ne l'ont pas été dans l'exercice de leur métier.

Les professionnels n'ayant pas été confrontés à la prise en charge d'une personne en situation de DI légère sont majoritairement ceux qui ont obtenu le diplôme d'Etat depuis moins de 5 ans.

## 3.2 Les représentations sociales de la DI

### 3.2.1 Dans la population générale

Dans la population générale, nous avons recueilli 300 mots différents à l'évocation de « **déficience intellectuelle légère et parentalité** ». Sept professionnels ne se sont pas positionnés, l'effectif est donc de 86.

Nous avons retenu les mots cités par 10% de la population, soit les mots cités au moins 9 fois. La moyenne des fréquences d'apparition est de 18,66 et la moyenne des rangs d'apparition est de 4,25. Ainsi, nous avons pu définir le noyau central et les éléments périphériques des représentations sociales présentés selon la méthodologie de Vergès® :

	Fréquence supérieure à 18,66	Fréquence inférieure à 18,66
<b>Moyenne des rangs inférieure à 4,25</b>	<b>Accompagnement (39 ; 3,44)</b> <b>Difficultés (38 ; 2,15)</b>  <u>Noyau central</u>	Handicap (18 ; 2,68) Préparation à la Naissance et à la Parentalité (9 ; 3,33)  <u>Éléments périphériques</u>
Moyenne des rangs supérieure à 4,25	Aides (26 ; 4,291)  <u>Éléments périphériques</u>	Soutien (17 ; 4,66) PMI (15 ; 5,21) Surveillance (13 ; 6) Adaptation (12 ; 4,88) Suivi (10 ; 5,88) Patience (10 ; 4,375) Encadrement (10 ; 4,55)  <u>Zone muette</u>

Le noyau central est composé des termes :

**Accompagnement** (39 ; 3,44)

**Difficultés** (38 ; 2,15)

Le mot **aides** appartient à la première périphérie, il est très proche du noyau central des représentations avec une fréquence supérieure à 18 et une moyenne des rangs de 4,29.

### 3.2.2 Comparaison selon le sexe

	Hommes (N=14)	Femmes (N=79)
<b>Noyau central</b>	<p><b>Soutien</b> (5 ; 3,4)</p> <p><b>Responsabilités</b> (4 ; 2,25)</p> <p><b>Difficultés</b> (5 ; 2)</p> <p><b>Handicap</b> (3 ; 4)</p> <p><b>Égalité</b> (3 ; 4)</p>	<p><b>Accompagnement</b> (36 ; 3,15)</p> <p><b>Difficultés</b> (33 ; 2,08)</p>
<b>Nombre de mots recueillis</b>	77	265
<b>Vingt sept mots caractérisent les associations verbales</b>		
<b>Mots spécifiques</b>	<b>Egalité</b> (p= 0.009)	<b>Accompagnement</b> (p= 0,052)
<b>Mot commun</b>	<b>Handicap</b> (p =1)	

Tableau 1 : représentations sociales selon le sexe

Nous avons relevé un terme avec une tendance à la significativité pour la **population masculine** pour le mot **responsabilité** (p= 0,069).

### 3.2.3 Comparaison selon la profession

	Médecins (N=19)	Sages femmes (N=45)	AS-AP (N=28)
<b>Noyau central</b>	<b>Soutien</b> (8 ; 4,875) <b>Difficultés</b> (7 ; 2,16) <b>Handicap</b> (6 ; 2,4) <b>Accompagnement</b> (6 ; 4,5) <b>Aides</b> (5 ; 4,75) <b>Responsabilités</b> (4 ; 2,25) <b>Amour</b> (4 ; 3,33)	<b>Accompagnement</b> (26 ; 3,56) <b>Difficultés</b> (23 ; 1,99) <b>Aides</b> (11 ; 3,90)	<b>Difficultés</b> (8 ; 2,25) <b>Accompagnement</b> (6, 2) <b>Disponibilité</b> (5, 3,25) <b>Handicap</b> (5, 2,75)
<b>Nombre de mots recueillis</b>	99	184	119
	<b>Associations verbales médecins et sages femmes (N= 28 mots)</b>		
<b>Mots spécifiques</b>	<b>égalité</b> (p = 0,04)	<b>Accompagnement</b> (p =0,001) <b>difficultés</b> (p =0,01)	Aucun
		<b>Associations verbales SF et AS-AP (N= 14 mots)</b>	
<b>Mots spécifiques</b>	Aucun	<b>accompagnement</b> (p=0,004)	<b>Disponibilité</b> (p= 0,006)

Tableau 2 : représentations sociales selon la profession

Le terme **difficultés** (p= 0,057) qui a tendance à être spécifique à la population des sages femmes au sein de la comparaison entre les sages-femmes et les AP-AS..

Il n'existe pas de mots communs aux populations des sages femmes et des AP/AS.

### 3.2.4 Comparaison selon le lieu d'exercice

Nous avons comparé les 2 lieux d'exercice les plus représentés : l'unité mère-enfant et la salle de naissances.

	Salle de naissances (N=36)	Unité mère-enfant (N=25)
<b>Noyau central</b>	<p><b>Difficultés</b> (18 ; 2,41)</p> <p><b>Accompagnement</b> (17 ; 3,33)</p> <p><b>Aides</b> (10 ; 3,375)</p> <p><b>Handicap</b> (7 ; 1,33)</p> <p><b>Soutien</b> (7 ; 4,4)</p>	<p><b>Accompagnement</b> (12 ; 2,44)</p> <p><b>Difficultés</b> (6 ; 1,8)</p>
<b>Nombre de mots</b>	137	60

Tableau 3 : représentations sociales selon le lieu d'exercice

Il n'existe pas de différence significative dans l'évocation des mots « déficience intellectuelle légère et parentalité » selon le secteur d'activité salle de naissances et unité mère-enfant.

### 3.2.5 Comparaison selon la durée d'exercice

Nous avons comparé les deux populations les plus représentées : celle exerçant depuis moins de 5 ans et celle exerçant depuis 11 à 20 ans.

	<5 ans (N=40)	Entre 11 et 20 ans (N=25)
<b>Noyau central</b>	<b>Accompagnement</b> (18 ; 2,88) <b>Aides</b> (14 ; 4) <b>Handicap</b> (11 ; 3,2) <b>Soutien</b> (11 ; 4,45) <b>Difficultés</b> (17 ; 1,88)	<b>Accompagnement</b> (30 ; 3,34) <b>Aides</b> (25 ; 4,30) <b>Difficultés</b> (29 ; 2,29) <b>Handicap</b> (16 ; 2,85) <b>Soutien</b> (12 ; 4,91) <b>PMI</b> (10 ; 4,9) <b>Adaptation</b> (10 ; 4,62) <b>Patience</b> (9 ; 4,28)
<b>Nombre de mots</b>	170	234
<b>Associations verbales (N=36 mots)</b>		
<b>Mots communs (p=1)</b> <b>Par ordre d'importance</b>	<b>Accompagnement</b> <b>Ecoute</b> <b>PNP</b> <b>Autonomie</b> <b>Compréhension</b> <b>Education</b>	

Tableau 4: représentations sociales selon la durée d'exercice

Nous n'avons pas retrouvé de différence à l'évocation de ces mots entre la population des professionnels qui exercent depuis moins de 5 ans et ceux qui exerce depuis 11 à 20 ans.

### 3.3 Capacités des personnes en situation de DI légères

Nous avons demandé aux professionnels de santé de se positionner sur les capacités générales des personnes en situation de DI légère. Tous les professionnels de santé ont répondu à cette question (N = 93).

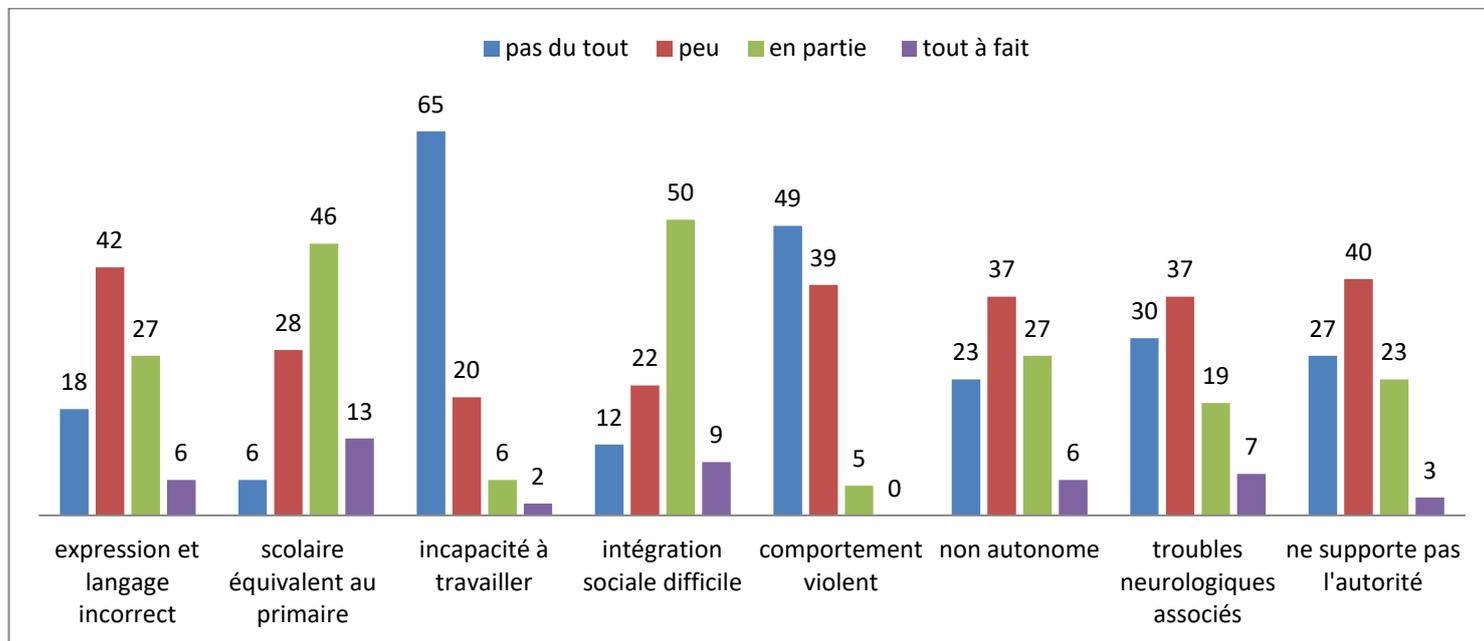


Figure 4 : positionnement des professionnels de santé sur les capacités des DI légères

Nous avons regroupé les réponses « tout à fait d'accord » et « d'accord » ainsi que les réponses « peu d'accord » et « pas du tout d'accord ».

Les résultats des affirmations sont classés par ordre décroissant.

Les professionnels sont d'accord pour dire que :

Leur **capacité d'intégration sociale est difficile** (59 professionnels soit 63,44%).

Leur **niveau scolaire est équivalent au primaire** (59 professionnels soit 63,44%).

Les professionnels ne sont pas d'accord pour dire que :

Leur **comportement est violent** (88 professionnels soit 94,62%).

Ont une **incapacité à travailler** (85 professionnels soit 91,39%).

**Présentent des troubles neurologiques associés** (67 professionnels soit 72,04%).

Manque **d'autonomie** (60 professionnels soit 64,51%).

Ont des **difficultés d'expression et de langage** (60 professionnels soit 64,51%).

Sont incapables de **supporter l'autorité** (67 professionnels soit 72,04%).

### 3.4 Capacités parentales des personnes en situation de DI

Tous les professionnels de santé ont répondu soit une population totale de 93 personnes.

Les professionnels de santé devaient se positionner sur les capacités des personnes en situation de DI légère concernant la prise en charge d'un nouveau-né. Pour chaque affirmation 4 réponses étaient proposées : « tout à fait d'accord », « en partie d'accord », « peu d'accord », « pas du tout d'accord ».

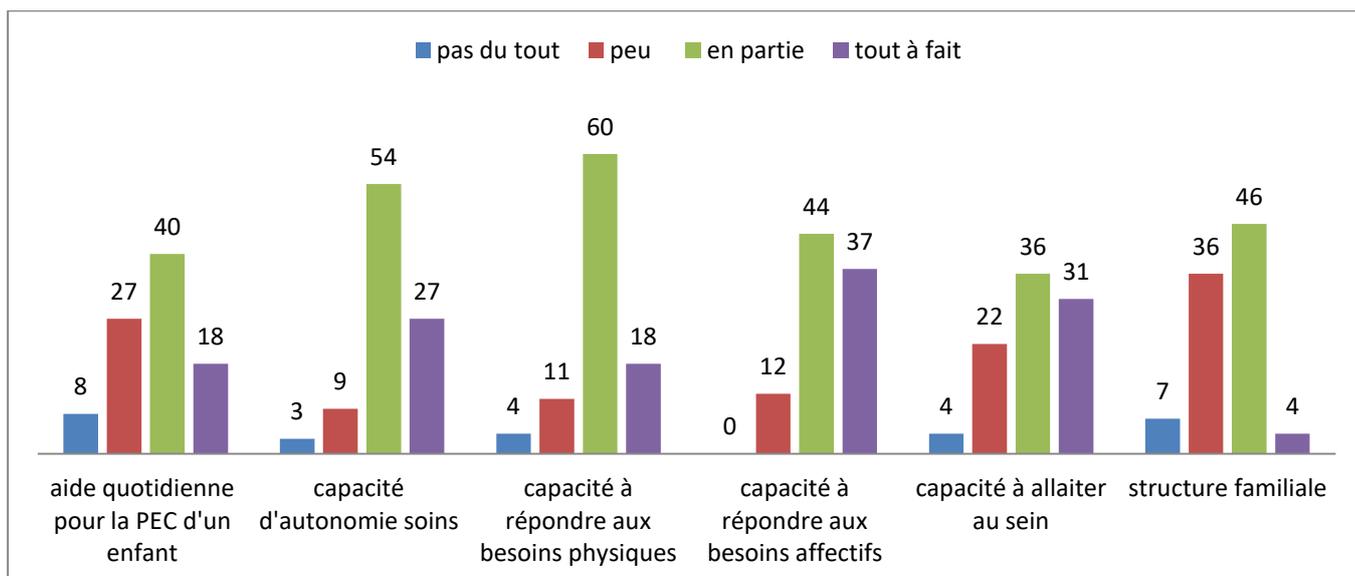


Figure 5 : positionnement des professionnels de santé sur les capacités parentales des DI légers

Les résultats aux affirmations sont présentés par ordre décroissant.

Les professionnels de santé étaient plutôt d'accord sur les affirmations suivantes :

**Répondre aux besoins affectifs** d'un enfant (81 professionnels soit 87,09%).

Etre **autonome** dans les soins (81 professionnels soit 87,09%).

**Répondre aux besoins physiques** d'un enfant (78 professionnels soit 83,87%).

Avoir un **allaitement maternel strict** (67 professionnels soit 72,04%).

**Apporter une aide quotidienne** (58 professionnels soit 62,36%).

Offrir une **structure familiale stable** (50 professionnels soit 53,76%).

### 3.5 Les compétences/qualités parentales d'une personne présentant une DI légère

Les professionnels de santé devaient citer 3 termes concernant les capacités parentales d'une personne en situation de DI légère. Nous avons eu 5 non réponses sur cette question (N=88).

Nous avons retenu les 3 termes cités le plus fréquemment par la population générale parmi les 101 mots cités. Ils sont classés par ordre décroissant :

**Donner de l'amour** (44%) soit 39 fois.

**L'alimentation** (21,51%) soit 19 fois.

**La pratique des soins quotidiens** (12,5%) soit 11 fois.

#### 3.5.1 Les compétences parentales selon le sexe

	Hommes	Femmes
<b>Mots retenus</b>	<b>Amour</b> (5) <b>Alimentation</b> (3) <b>Attention, Écoute, Soutien,</b> <b>Empathie</b> (2)	<b>Amour</b> (34) <b>Alimentation</b> (16) <b>Change, Soins</b> (10)
<b>Nombre de mots</b>	30	89

Tableau 5 : les compétences parentales selon le sexe

L'**amour** est significativement plus cité par les femmes que par les hommes ( $p=0,029$ ).

C'est aussi la compétence parentale la plus citée par la population des hommes et celle des femmes.

### 3.5.2 Les compétences parentales selon la profession

	Médecins	Sages-femmes	AS-AP
Mots retenus	<b>Amour</b> (7) <b>Soutien,</b> <b>Alimentation,</b> <b>Attention</b> (3)	<b>Amour</b> (21) <b>Alimentation</b> (11) <b>Change, Soins</b> (7)	<b>Amour</b> (11) <b>Alimentation</b> (5) <b>Affection</b> (5)
Nombre de mots	37	61	35

Tableau 6 : les compétences parentales des personnes en situation de DI légère selon la profession

La capacité d'**amour** est en effet la compétence la plus citée par les 3 catégories professionnelles. Nous ne retrouvons pas de différence significative selon la profession.

### 3.6 Les incapacités parentales selon les professionnels de santé

Les professionnels de santé devaient citer 3 termes pour qualifier les incapacités parentales des personnes en situation de DI légère. Nous avons eu 8 non réponses (N=85).

Les 3 incapacités principales pour des parents en situation de DI légère parmi les 113 mots sont, par ordre décroissant :

**La scolarité** citée 17 fois

**L'alimentation** citée 10 fois

**L'éducation et l'éveil** cités 9 fois

### 3.6.1 Les incapacités parentales selon le sexe

	Hommes	Femmes
<b>Mots retenus</b>	<b>Scolarité</b> (6) <b>Responsabilité</b> (3)  <b>Intégration</b> (2), <b>Compréhension</b> (2), <b>Organisation</b> (2), <b>Education</b> (2)	<b>Scolarité</b> (11) <b>Alimentation</b> (10)  <b>Eveil</b> (8)
<b>Nombre de mots</b>	28	100

Tableau 7 : les incapacités parentales d'une personne en situation de DI légère selon le sexe

Nous ne retrouvons pas de différence significative dans l'évocation de la **scolarité** selon le sexe.

### 3.6.2 Les incapacités parentales selon la profession

	Médecins	Sages femmes	AS-AP
<b>Mots retenus</b>	<b>Scolarité</b> (7)  <b>Éducation</b> (4)  <b>Responsabilité</b> (3).	<b>Scolarité</b> (9)  <b>Anticipation</b> (6)  <b>Éducation</b> (5)  <b>Compréhension</b> (5)  <b>Éveil</b> (5).	<b>alimentation</b> (6)  <b>Besoins</b> (3)  <b>Soins</b> (3)  <b>Eveil</b> (3)
<b>Nombre de mots</b>	37	71	36

Tableau 8 : les incapacités parentales d'une personne en situation de DI légère selon la profession

Nous ne retrouvons pas de différence significative entre les médecins et les sages femmes pour l'évocation de la **scolarité** et de l'**éducation**.

### 3.7 Les émotions suscitées par les personnes en situation de DI légère

Nous avons pu recueillir 123 émotions ou sentiments évoqués par 85 professionnels de santé (8 non réponses).

Parmi les émotions citées par au moins 10% de la population, nous avons par ordre décroissant :

**L'empathie** citée 18 fois (21,17%),

**La peur** citée 11 fois (12,94%)

**L'inquiétude** citée 9 fois (10,58%).

#### 3.7.1 Les émotions suscitées selon le sexe

	Hommes	Femmes
<b>Mots retenus</b>	<p><b>La peine</b> (2)</p> <p><b>L'amour</b> (2)</p> <p><b>La frustration</b> (2)</p> <p><b>L'admiration</b> (2)</p> <p><b>Le courage</b> (2)</p>	<p><b>L'empathie</b> (17)</p> <p><b>La peur</b> (10)</p> <p><b>L'inquiétude</b> (8)</p> <p><b>La bienveillance</b> (8)</p>
<b>Nombre de mots</b>	33	105

Tableau 9 : Les émotions suscitées par les personnes en situation de DI selon le sexe

#### 3.7.2 Les émotions suscitées selon la profession

Profession	médecins	Sages femmes	AS-AP
<b>Mots retenus</b>	<p><b>L'amour</b> (3)</p> <p><b>La peine</b> (3)</p> <p><b>Le courage</b> (3)</p>	<p><b>Empathie</b> (13)</p> <p><b>Peur, inquiétude</b> (6)</p>	<p><b>Le stress</b> (5)</p> <p><b>L'amour</b> (4)</p> <p><b>L'empathie</b> (4)</p>
<b>Nombre de mots</b>	39	69	49

Tableau 10 : Les émotions suscitées par les personnes en situation de DI selon la profession

### 3.8 La contraception chez les personnes en situation de DI

La totalité des professionnels ont répondu à cette question, soit 93 professionnels. Parmi eux, **67 (soit 72,04%) ne sont pas d'accord** avec la mise en place d'une contraception systématique de type implant ou stérilet pour les personnes en situation de DI.

Nous ne trouvons pas de différences significatives, en fonction de la profession, sur la mise en place d'une contraception systématique chez les personnes en situation de DI légère.

### 3.9 Le QI des personnes en situation de DI selon les professionnels de santé

La question à choix multiples permettait de connaître les connaissances au sujet du QI des personnes en situation de DI légère. **La réponse attendue était de 35 à 70.**

Tous les professionnels ont répondu (N = 93), **41 professionnels** connaissent le QI des personnes en situation de DI légère soit **44,08%** de la population.

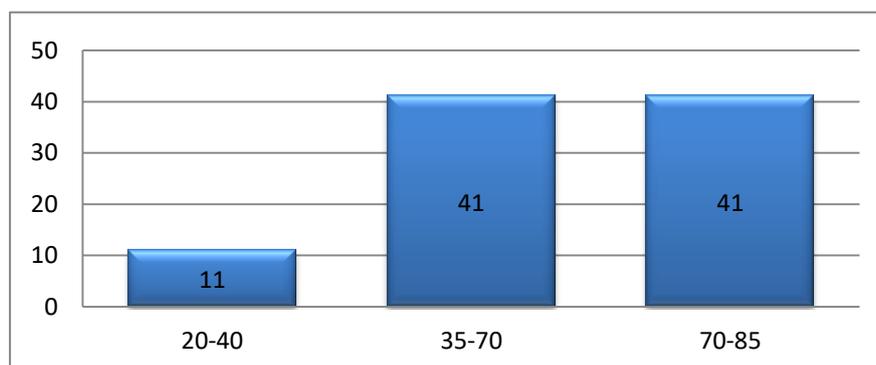


Figure 6 : le QI des DI légers

## 4 Analyse des résultats

---

### 4.1 Limites de l'étude

La population était estimée à 156 professionnels de santé, parmi eux, seulement 93 professionnels ont répondu au questionnaire.

Près de la moitié de la population de notre étude était constituée de sages-femmes d'où une sur-représentation de cette population. De même, la population féminine est très majoritaire. Nous l'expliquons par la répartition du genre à l'HME de Limoges tout particulièrement dans les secteurs étudiés. Nous ne pouvons donc pas généraliser les résultats à l'ensemble de la population de l'HME.

La question concernant le QI des personnes en situation de DI présente une erreur. En effet, le premier questionnaire devait évaluer la parentalité chez les personnes en situation de déficience intellectuelle modérée et légère. Après réflexion, la décision a été de n'évaluer que la déficience intellectuelle légère mais le questionnaire n'a pas été modifié en conséquence.

La population des pédiatres se limite aux internes de pédiatrie. Les médecins pédiatres, malgré les relances, n'ont pas souhaité répondre au questionnaire.

Le sujet de la déficience intellectuelle est délicat et certains professionnels ont peut être eu peur d'être jugés ce qui peut expliquer le refus de participer à l'étude bien que le questionnaire soit anonyme.

La question sur les incapacités a parfois été sujette à différentes interprétations puisque les termes inscrits n'étaient pas toujours une incapacité. De plus, nous avons retrouvé les mêmes mots pour définir les capacités et les incapacités.

### 4.2 Points forts de l'étude

L'ensemble du questionnaire d'évocation a été bien rempli par les professionnels et tous ont pu être exploités. En effet, nous avons pu recueillir de nombreux mots diversifiés à la question des associations verbales.

De plus, le tableau de positionnement sur les capacités et incapacités des personnes avec une DI légère a permis de recueillir facilement les représentations des professionnels de santé. Tous ont répondu à cette partie du questionnaire.

Cette étude est la première s'intéressant aux représentations de la parentalité chez les personnes avec une DI légère au sein de l'HME. Ce sujet « subjectif » est donc traité avec objectivité ce qui représente un point positif pour cette étude.

#### 4.3 Présentation de la population

Plus de la moitié de la population qui exerce dans le domaine de la périnatalité a participé à l'étude.

La surreprésentation des femmes est expliquée par la présence de sages-femmes et d'AS-AP très majoritairement de sexe féminin au sein de l'HME de Limoges.

La moyenne d'âge des professionnels se situe à 35 ans avec une population importante de professionnels exerçant depuis moins de 5 ans. Les jeunes professionnels se sont peut être montrés plus intéressés par le sujet ce d'autant plus que cette tranche d'âge n'a pas été confrontée à la PEC d'une personne en situation de DI légère.

#### 4.4 Représentations de la déficience intellectuelle

L'objectif de notre étude était de mettre en évidence les représentations des professionnels de santé, exerçant dans les domaines de la périnatalité à l'HME de Limoges, sur les capacités parentales des personnes en situation de DI légère. Nous pensions que ces professionnels avaient une vision plutôt négative de la parentalité et des capacités parentales de cette population.

Le noyau central des représentations est composé des termes « **accompagnement** et **difficultés** »<sup>2</sup>. Nous verrons que ces deux mots sont très ambivalents et font référence à de nombreux champs d'actions auprès des parents en situation de DI légère.

---

<sup>2</sup> Tout au long de la discussion les termes en **gras et en bleu** appartiennent au noyau central des représentations

Les termes en **gras et noir** sont les mots cités par les professionnels de santé et appartiennent aux associations verbales : champ lexical du handicap

Les termes en **gras et orange** appartiennent aux réponses sur les capacités lors du remplissage du tableau de positionnement

Les mots en **gras et en vert** sont les sentiments et émotions évoqués par les professionnels

#### 4.5 Un accompagnement particulier

Le terme « **accompagnement** » est le plus fréquent, cité par la moitié des sages femmes et des professionnels qui exercent en salle de naissance. Il signe à la fois le cœur de métier de la sage femme et la nécessité de devoir accompagner et encadrer ces femmes d'une autre manière.

L'accompagnement est, dans le cas de la personne en situation de handicap, très particulier. Il mobilise de manière différente les qualités et les compétences des professionnels qui doivent faire preuve de « **patience** », « **d'adaptation** », de « **disponibilité** » et d' « **attention** ».

Certains professionnels parlent de « **chronophage** », dont l'étymologie, -chronos : temps et -phage : manger, terme puissant désignant « *le fait de demander beaucoup de temps ou qui en fait perdre* » (Larousse). Ce terme évoque la demande d'attention, de temps dédié à la prise en charge de ces personnes. Pourtant, dans un sens contraire, nous avons relevé la « **frustration** », réponse émotionnelle face à un échec, dans l'analyse des émotions. Nous pouvons penser que les professionnels sont frustrés de ne pas pouvoir accorder autant de temps que nécessaire à la prise en charge de ces patientes.

Le terme de l'accompagnement fait référence à la qualité première de la profession de sage-femme, population la plus représentée de notre étude. Depuis l'antiquité la sage-femme est présente aux cotés des femmes. Au fil du temps, elle va se spécialiser et augmenter ses compétences, entre autres, dans les domaines de l'obstétrique tout en gardant comme valeur principale, l'accompagnement. Aujourd'hui, cette profession médicale possède un large éventail de compétences permettant, à la fois d'assurer le suivi de la grossesse physiologique, et de porter un regard attentif sur l'établissement des liens parents-enfants [11]. L'OMS, dans son rapport sur le rôle capital de l'accoucheur qualifié [12], implique la sage femme comme un acteur central dans l'accompagnement des femmes durant la grossesse, l'accouchement et le post-partum. L'accompagnement désigne alors un engagement réciproque entre le patient et le soignant impliquant diverses valeurs comme le respect, « **l'écoute**<sup>3</sup> », l'« **empathie** », l'humilité, la « **disponibilité** » ou encore le non jugement. L'accompagnement, par le biais de l'instauration d'une relation de confiance et d'une démarche dynamique, va donc permettre de maintenir ou d'améliorer l'état de santé de la personne.

Au sein de notre étude nous avons retrouvé la notion d' « **empathie** » ainsi que la « **souffrance** », citées par la population des médecins. L'empathie est en effet la capacité d'entendre la souffrance et de laisser celle-ci nous émouvoir afin d'adopter une attitude que

---

<sup>3</sup> Nous retrouvons ces « mots dans le champs lexical des AS-AP

l'on aimerait recevoir si nous étions à la place de l'autre. Comme l'explique Valérie POIVET [26], la situation de handicap met en exergue les souffrances et les maltraitances qu'ils peuvent subir, notamment de par le regard que la société pose sur eux. L'empathie dans la relation de soin favorise la bienveillance, la communication et la relation d'aide qui sont les fondements des professions médicales et paramédicales. Dans un registre similaire, les sages femmes ont abordé la « **compassion** » qui est une capacité de comprendre ce que vit intérieurement une personne sans pour autant ressentir ses émotions.

Dans le cadre de la personne en situation de handicap, et comme l'énonce l'Union Nationale de l'aide des Soins et des Services aux Domiciles ; « *Accompagner une personne handicapée, c'est avant tout savoir s'adapter. En effet, il existe une grande variété de handicaps. Les personnes accompagnées vivent donc des situations multiples et complexes.* » [13] L'accompagnement est alors le maître mot dans la prise en charge des personnes en situation de DI ou de handicap de façon générale. Les résultats de notre étude sont donc en corrélation avec cette affirmation.

#### 4.6 Une confrontation à des difficultés

La notion de « **difficultés** » émerge de l'analyse du noyau central des représentations en complément de l'accompagnement. Ce terme est le 2<sup>e</sup> mot le plus fréquemment cité par la population générale, par les AS/AP ainsi que par la moitié des sages femmes.

Ces difficultés semblent, ici, être en lien avec les problématiques soulevées par le handicap mental que les professionnels de santé ont cités comme par exemple la difficulté de « **compréhension** » des consignes lors de la prise en charge, les difficultés d'adaptation, de communication, les difficultés motrices, le comportement qui peut être « **inadapté** » ou encore le fait qu'ils ne soient pas en mesure de faire tous les actes qui leurs incombent.

L'UNAPEI <sup>4</sup>[14] met en évidence les difficultés rencontrées par les personnes en situation de DI comme leur capacité à être attentif, à s'adapter aux changements imprévus, à comprendre les concepts généraux et abstraits, traiter et mémoriser les informations... Nous avons fait le même constat. En effet, nous avons relevé les difficultés liées à la « **lenteur** », leur « **inadaptation** », leurs « **incapacités** », un certain « **illogisme** » ou encore les « **limitations intellectuelles** ». Nous verrons plus tard que les résultats sur les capacités parentales des parents en situation de DI légère sont très souvent ambivalents.

---

<sup>4</sup> L'UNAPEI est la première fédération française d'associations de représentations et de défense des intérêts des personnes en situation de handicap mentales et de leurs familles.

Pour pallier aux craintes liées à ces difficultés, les professionnels proposent des « **aides** », terme fort retrouvé dans la première périphérie des RS, et donc très proche du noyau central des représentations. L'aide est défini comme une « *action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens* », et renvoie à la définition du mot « accompagnement » ; celui qui aide, l'aidant, en allant dans le même sens que celui qu'il aide, l'aidé. Certains ont précisé l'aide qui est nécessaire : aide pour l'éducation, aides sociales... ce qui fait que cette fréquence d'apparition renforce l'idée de difficultés.

Comme le montre Elise MILLOT [4], les acquisitions se font par étapes et demandent davantage de temps en comparaison aux personnes sans difficultés. La nécessité d'avoir un « **soutien familial** », un « **encadrement socio éducatif** » avec un « **entourage** » et des « **éducateurs** » sont indispensables dans la mise en place d'un accompagnement pluridisciplinaire.

Au sein de notre étude, les difficultés recouvrent alors plusieurs significations ; tout d'abord elles mettent en avant les sentiments de compassion mais aussi de méfiance éprouvés par les professionnels dans la prise en charge des personnes en situation de handicap. De plus, elles font référence aux limites des personnes en situation de DI, dans la prise en charge des nouveaux nés, leur dépendance, leurs déficiences ou encore le fait qu'ils se sentent débordés. Ces personnes sont, en effet, souvent décrites dans la littérature comme des personnes en situation d'échec comme le montre Bertrand COPPIN [5] et Elise MILLOT [4].

Dans le même registre, mais de façon plus forte et plus précise, les sages-femmes ont recouru au terme de « **assistance** », qui provient du latin « *adjutare* » : aider, soulager, celui qui aide, qui secourt. Ce terme, synonyme d'aide, va au delà d'un simple accompagnement et signe un réel manque d'autonomie. Ce manque d'autonomie est d'ailleurs mis en évidence par le terme de « **dépendant** » retrouvée dans le champ lexical. Ce terme est défini comme « *l'état, la situation de quelqu'un qui n'a pas son autonomie par rapport à un autre, qui n'est pas libre d'agir à sa guise* » (Larousse), et apporte l'idée que les personnes en situation de DI légère nécessitent un « **encadrement** » particulier et qu'elles dépendent des autres. De plus, au sein de notre étude, nous mettons en évidence des termes autour des actions de la « **protection** » et de la « **surveillance** » qui vont dans le même sens que les notions d'encadrement.

Simone KORFF-SAUSSE, dans son ouvrage sur les notions de responsabilité [15], évoque la notion d'assistance nécessaire aux personnes en situation de handicap non pas comme un terme négatif mais comme une nécessité pour eux dont l'objectif est de pallier à leurs difficultés de manière à assurer leurs besoins de façon autonome.

De plus, cette auteure aborde la notion de dépendance comme étant une immaturité essentielle assimilable à l'état d'un enfant au début de sa vie. Elle compare la personne en situation de handicap à un enfant qui ne peut vivre seul que ce soit pour sa vie physique ou bien psychique. Le risque de cette dépendance est le manque d'autonomie, non pas liée aux incapacités et aux difficultés de la personne en situation de handicap mais causés par une surprotection de la part de l'entourage en ne voyant que leurs incapacités. Elle évoque, de plus, la crainte de l'entourage de les voir accéder au monde de la sexualité et de la parentalité.

La dépendance des personnes en situation de handicap est une notion retrouvée fréquemment dans les discours sur le handicap, la loi du 11 février 2005 a permis de poser un cadre législatif à cette notion. Cette loi a été promulguée dans le but de promouvoir à la fois l'intégration sociale mais aussi changer le regard de la société sur les personnes en situation de handicap. Elle apporte la notion d' « **égalité** » que nous avons retrouvée au sein de notre étude et que nous aborderons plus tard.

L'analyse du champ lexical a donc mis en évidence une vision relativement ambivalente de la DI. En effet, certains termes étaient en rapport avec une vision négative de la DI comme avec les termes « **débile** », « **attardé** », « **bonnet d'âne** », « **benêt** », « **bête** »... Dans le même temps, d'autres mots mettaient en relief une vision davantage positive. Nous allons aborder les différentes notions relevées dans notre étude.

## 5. Une vision optimiste des capacités parentales

Les questions concernant les capacités parentales des DI légers ont permis de mettre en avant les capacités relationnelles comme leurs capacités à répondre aux **besoins affectifs**, donner de l'**amour**, l'**attention**, l'**écoute**, le **soutien** ou encore l'**empathie**.

Les professionnels mettent aussi en avant les capacités de prise en charge comme pouvoir répondre aux **besoins physiques** d'un enfant de façon **autonome** (change, soins quotidiens), offrir une **structure familiale stable**, ou encore de gérer l'**alimentation** (avec la capacité à avoir un allaitement maternel strict). Ces capacités, mises en avant au sein de notre étude, vont à l'encontre de l'étude de Bertrand COPPIN [5] qui met en avant de réelles difficultés que nous verrons plus tard.

Ces diverses notions répondent aux besoins de chaque individu que nous avons classés en fonction de leur priorité selon la pyramide de Maslow.

## 5.1 Les besoins vitaux ou physiologiques

Les premiers besoins sont d'ordres vitaux ou physiologiques (alimentation, hydratation, sommeil). Un nouveau né a besoin d'une alimentation qui respecte son rythme et ses besoins en fonction de son âge.

La notion de l'« **alimentation** » retrouvée à la fois dans les capacités et les incapacités ne nous permet pas de connaître réellement l'opinion des professionnels. Ce terme n'apparaît pas dans les associations verbales. Nous pouvons penser que les besoins primaires sont respectés mais qu'il leur est difficile de s'adapter aux besoins individuels de l'enfant. De plus, les professionnels pensent que les personnes en situation de DI légère sont capables de mener un **allaitement maternel strict** ce qui va dans le sens de leur capacité à alimenter un nouveau né mais des difficultés voire une incapacité peuvent apparaître pour l'adapter aux besoins spécifiques de celui-ci, surtout lorsqu'il s'agit d'une alimentation artificielle.

Catherine Agathe DISERENS [16] met en avant les difficultés de maîtriser le calcul et le raisonnement logique ce qui appuie notre hypothèse sur le type de difficultés.

## 5.2 Les besoins d'être en sécurité et protégé

Les besoins de **sécurité et de protection** (sécurité du corps, de la santé) incluent les besoins d'être physiquement et moralement protégé. Ils comportent une part d'objectivité (se protéger et protéger sa famille) mais ces besoins tiennent compte de nos craintes et de nos peurs ce qui en fait leur subjectivité. Dans cette deuxième catégorie de besoins sont inclus la sécurité des revenus et des ressources, la sécurité physique (violence, délinquance...), la sécurité morale et psychologique ainsi que la sécurité d'une stabilité familiale.

Concernant les besoins physiques, et en particulier les soins à prodiguer, les professionnels ont une vision plutôt positive avec une **autonomie dans les soins de puériculture** ainsi que dans la capacité de pouvoir **répondre aux besoins physiques et affectifs** d'un nouveau né. Cependant, dans le même temps, ils mentionnent la **nécessité d'une aide quotidienne** dans la prise en charge d'un nouveau né ce qui démontre une ambivalence de la part des professionnels.

En effet, et dans un sens plutôt pessimiste, nous avons pu relever des termes autour de leur « **incapacité de compréhension** », leur « **besoin de conseils et de temps** », leur « **manque d'autonomie** » et leur « **manque de conscience** » sur la prise en charge du nouveau né qui questionnent sur la vision réelle des professionnels. Alors se pose la question sur leurs capacités en fonction de la complexité des soins à prodiguer. En effet,

nous pouvons penser que les soins nécessitant une dextérité plus importante comme le bain avec la gestion de la température de l'eau et la tenue du nouveau né sont des actes plus compliqués à effectuer en autonomie.

Une des difficultés à mentionner est la difficulté d'analyse, notamment concernant le change. Il est important de savoir analyser toutes les caractéristiques des fonctions d'évacuation pour s'assurer de la bonne santé de l'enfant, ce dont nous pouvons douter en raison des difficultés citées par les professionnels à travers les termes « **inadapté** », « **carences** » ou « **difficultés** ». Alors sont-ils en capacités de constater une modification de l'aspect ou de la fréquence des selles et d'agir en conséquence. Dans son étude, Bertrand COPPIN [5] mettait en doute ces capacités parentales.

Concernant le besoin d'être moralement et physiquement protégé, la moitié des professionnels pensent qu'ils sont capables de **créer une structure familiale stable** et ainsi répondre au besoin de sécurité. Cependant, nous pouvons montrer une certaine contradiction. L'analyse du champ lexical fait émerger l'idée d'incapacité voire de danger pour le nouveau né avec la notion de « **tutelle** » et de « **placement** » qui sont des mesures de protection pour l'enfant et qui remettent donc en doute cette capacité.

Pour finir, les professionnels sont d'accord pour dire que les DI légers peuvent **travailler**, nous avons dans ce sens retrouvé les « **CAT**<sup>5</sup> » au sein du champ lexical qui sont des centre d'aide pour le travail. Par ce biais ils pourront avoir des revenus. Cette notion est retrouvée dans l'étude de Julie CHARPENTAT [6], qui fait référence aux ESAT dans lesquels les personnes en situation de handicap peuvent travailler lorsque les milieux du travail ordinaire ne sont pas envisageables.

Pour finir nous retrouvons le terme « **calme** » qui accompagne l'idée qu'ils **ne sont pas toujours violents**.

---

<sup>5</sup> Les CAT (centre d'aide par le travail) sont des structures médico-sociales accueillant des travailleurs en situation de handicap qui ne peuvent exercer une activité professionnels dans les secteurs ordinaire de travail. Aujourd'hui ils prennent le terme ESAT (établissement et service d'aide par le travail)

### 5.3 Les besoins d'amour et d'appartenance

La troisième classe de besoin mise en évidence avec la théorie de Maslow concerne les **besoins d'amour et d'appartenance** (amour, amitié, intimité..), de par les échanges vocaux et les moments de tendresse qui vont permettre à l'enfant d'acquérir un bon développement affectif.

Les professionnels sont d'accord sur les capacités comme donner de « **l'amour** », première capacité citée, ainsi que les capacités de combler les « **besoins affectifs** » d'un nouveau né. Dans ce sens, nous avons identifié des termes mettant en avant des qualités parentales comme l'« **attention** », l'« **écoute** » et le « **soutien** ». Ces qualités permettent à la fois d'accompagner un enfant dans ses processus d'apprentissage mais vont aussi lui permettre de s'épanouir avec des conditions de vie favorables à son développement émotionnel. Cette capacité à aimer et à avoir de l'affection, semble être une notion importante pour les professionnels qui admettent ainsi que les besoins affectifs de l'enfant peuvent être satisfaits par ces parents. L'analyse du champ lexical a permis de relever des termes comme « **super parents** », « **bonheur** » qui, dans ce même sens, sont à connotations positives et optimistes.

Les médecins avec un vocabulaire riche et diversifié font référence à des émotions très positives comme l'« **amour** », l'« **admiration** », le « **courage** » et la « **joie** ». L'admiration que les professionnels éprouvent envers les personnes en situation de handicap provient de leur capacité à être confrontés à des difficultés et des épreuves tout au long de leur vie.

Le « **courage** » et la « **volonté** » mettent, quant à eux, en avant les difficultés rencontrées par ces parents différents et la complexité de leur parcours.

Les capacités d'amour et d'affection renvoient aux représentations retrouvées dans l'étude de Clémentine du LAU d'ALLEMANS sur les représentations de la trisomie 21 [17] qui évoque la vision négative et discriminante que la société porte sur ces personnes en raison de leur handicap sans pour autant connaître leurs capacités. En effet, elle met en évidence la vision de personnage « sympathique » mais ayant des fragilités que nous retrouvons nous aussi au travers des termes « **fragiles** » et « **vulnérables** ». Les résultats de son étude sont similaires aux nôtres et nous pouvons penser que les représentations sociales de la situation de handicap de façon générale sont négatives.

Les personnes en situation de DI sont toutes différentes et présentes chacune, des capacités et des difficultés propres. Les différences d'autonomie sont fonction du degré de handicap, de l'environnement et des aides déjà mises en place. Le centre jeunesse de Montréal, institut universitaire [25] a mis en place une grille d'évaluation des capacités

parentales permettant de les évaluer de façon approfondie et transversale. Ce guide a été conçu afin d'aider les intervenants dans l'estimation rigoureuse des capacités parentales afin de permettre à l'intervenant d'apporter un jugement clinique sur neuf dimensions<sup>6</sup> caractérisant la situation familiale de façon positive et négative. Un guide de ce type permet de juger une situation sans laisser ses propres représentations influencer sur les décisions à prendre.

## 6. La persistance d'une vision négative du handicap

L'analyse de nos résultats montre une vision à connotation positive de la part des professionnels concernant les capacités parentales chez les personnes en situation de DI légère. Pourtant, l'analyse du champ lexical et le croisement des données révèlent une vision bien différente relevant de nombreuses craintes et difficultés concernant ces aptitudes.

### 6.1 Une vision générale négative

Les représentations sociales (RS) sont à connotation plutôt négatives avec des termes comme « **autisme** », « **débile** », « **déficient** », « **attardé** »... Ces termes négatifs se rapprochent de ceux décrits par Catherine ESNARD [19] et montrent que les visions ont, malgré les nombreuses lois et l'évolution temporelle, peu évoluées. Le vocabulaire simple mais aussi les termes « **limité** » et « **retardé** » font référence à des appellations relativement anciennes des personnes DI. De plus, l'évocation de la limitation, défini par le Larousse comme le fait « *d'être restreint, avoir peu de moyens intellectuels, être peu inventif* », met alors en évidence les difficultés autant dans les gestuelles techniques, dans leur raisonnement ainsi que leurs capacités d'adaptation.

L'expression familière « **retardé** », est un mot puissant et négatif décrivant une personne « *déficiente sur le plan intellectuel* ». La familiarité de cette expression lui apporte un aspect plus péjoratif et négatif en comparaison à la limitation. Ces deux expressions sont donc des synonymes sur le plan de leurs définitions et ont pourtant deux intensités distinctes renforçant le caractère et la vision négative.

Les professionnels évoquent des termes se référant à l'étiologie de la déficience intellectuelle et plus particulièrement héréditaire avec les termes « **hérédité** » et « **transmission du handicap** ». Nous pouvons interpréter ces termes comme une crainte

---

<sup>6</sup> Les neuf dimensions intègrent le contexte socio familial, la santé et le développement de l'enfant, l'attachement, les compétences parentales, le contrôle des impulsions, la reconnaissance de la responsabilité, les facteurs personnels affectant les capacités parentales, le réseau social et l'histoire des services cliniques

que ces parents en situation de DI légère aient eux même des enfants en situation de handicap dont la charge serait trop importante. En effet le terme du « **DAN** » (diagnostic anténatal) suppose une discussion pluridisciplinaire avec une possible proposition d'IMG si la déficience était avérée. Cela est possible dans le cas de déficience secondaire à un syndrome, par exemple dans le cas du syndrome de la trisomie 21. Cependant, les étiologies de la DI sont multiples et ne peuvent pas toutes être détectées in utero.

Pour finir, le terme de « **l'autisme** » peut être considéré comme une étiologie de la DI légère. En effet, l'autisme et les troubles du spectre autistique peuvent être retrouvés chez une personne en situation de DI légère sans pour autant être systématiques. Les champs de l'autisme sont très vastes et le QI ne peut pas être défini précisément car il va dépendre de nombreux critères subjectifs. L'autisme a longtemps été considéré comme un handicap altérant la participation à l'activité sociale mais est aujourd'hui reconnu comme une « différence » et remet en cause la DI associée qui n'est pas toujours retrouvée. [20] C'est le cas des personnes autistes Asperger, définies comme « Autisme de haut niveau », pour qui n'est pas nécessairement retrouvée une altération du quotient intellectuel. L'autisme peut alors être considéré comme une cause de non sociabilisation ou de non intégration à la société par le fait d'une altération des relations sociales.

## 6.2 Les difficultés d'intégration sociale

L'idée d'une **intégration sociale difficile** est retrouvée dans notre étude. Cette notion est appuyée par le terme de l'« **isolement** » qui est un terme fort ainsi que par l'incapacité d'« **intégration** ».

La question de l'intégration collective des personnes en situation de handicap reste, encore aujourd'hui, très complexe. Tantôt défini par leur infirmité, tantôt par leur dépendance, il semble que la vision collective du handicap soit toujours négative mettant alors un obstacle à leur intégration. [21]

Ces difficultés sont expliquées par la stigmatisation subie par les personnes en situation de DI. Selon Jean-Luc ROELANDT [22] les comportements autour de la discrimination, des préjugés ainsi que la méconnaissance de la population en seraient une cause. Cette stigmatisation est expliquée par la méconnaissance du handicap mental et de ses étiologies, comme nous l'avons montré précédemment notamment avec la pensée autour de l'hérédité, mais aussi par le manque d'informations fournies à la population. Alors l'intégration est d'autant plus difficile que la stigmatisation est importante.

Clémentine DU LAU d'ALLEMANS [17] évoque, elle aussi, l'intégration des personnes trisomique 21 délicate tout au long de leur vie que ce soit dans le système scolaire ou professionnel. Les difficultés relatives au handicap mental sont un frein important et l'intégration sociale des personnes handicapées est majoritairement difficile. Des milieux spécialisés vont leur permettre une intégration spécifique (scolarité dans des classes spécialisées, travail en ESAT...). Il ne faut pas négliger l'impact du regard et des représentations négatives de la société sur leur intégration. Les Centres d'Accueil Médico Sociaux Précoces (CAMPS) ont alors toute leur importance. En effet, ils permettent la prise en charge thérapeutique, éducative, sociale ou de rééducation de façon précoce et pluridisciplinaire aux enfants présentant un handicap jusqu'à l'âge de 6 ans. L'objectif de ces établissements est la prise en charge totale de la situation de handicap de façon précoce afin de limiter les troubles inhérents à cette situation et ainsi faciliter leur intégration sociale.

Malgré une amélioration de leur intégration sociale il semble que les représentations sociales ne se soient pas modifiées pour autant. Comme le montre l'étude de Jean-Luc ROELANDT les représentations sociales de la population générale concernant la déficience intellectuelle sont à connotation négative avec une vision de personnes décrites comme violentes et dangereuses, d'irresponsables inconscients, exclus et peu guérissables. Les résultats de notre étude montrent, eux aussi, une vision irresponsable et irréfléchie de ces personnes en situation de DI légère mais, contrairement à ceux de Jean-Luc ROELANDT, les professionnels sont d'accord pour dire qu'ils ne sont pas violents.

### 6.3 Une scolarité complexe

Les professionnels ont une vision de la scolarité des personnes en situation de DI légère négative. En effet, ils sont majoritaires à dire que la **scolarité ne va pas au delà du niveau primaire**. Cette idée est erronée et correspond davantage à la DI moyenne et sévère (QI respectifs de 35 à 49 et de 20 à 34). Pourtant, à l'évaluation du QI, les professionnels ont attribué une réponse juste à savoir entre 35 et 85 qui correspond au QI de la DI légère et modérée. Toutefois, il faut noter que la réponse du QI doit être interprétée avec prudence en raison d'un défaut d'adaptation de cette question lors de la création du questionnaire.

Malgré tout, l'analyse des incapacités a invoqué, pour les médecins et les sages femmes, les difficultés sur la **scolarité** et **l'éducation**. Ces difficultés sont donc en adéquation avec l'idée d'un niveau scolaire n'allant pas au delà du niveau du collège et par conséquent font référence aux difficultés qu'ils rencontrent pour aider leurs enfants dans les apprentissages scolaires. Catherine AGATHE-DISERENS [16] explique les difficultés pour la lecture et l'écriture rencontrée par ces personnes en situation de DI.

Les données de notre étude sont aussi conformes aux résultats de Bertrand COPPIN qui fait état des difficultés rencontrées par les parents en situation de DI légère vis-à-vis de leurs enfants. Il met en évidence un stress parental en lien avec les apprentissages scolaires, pour l'éducation et l'éveil. Alors que l'enjeu de la socialisation et du bien être de l'enfant est légitimement remis en question, l'accompagnement et la mise en place d'un réseau de professionnels semble être une nécessité pour ces mères en difficultés comme nous avons pu le voir précédemment avec les notions « **d'accompagnement** » et « **d'aides** ».

Il semble alors difficile pour les professionnels de se projeter sur l'avenir de l'enfant dont les parents sont en situation de DI d'où la nécessité d'éducateurs et de l'accompagnement évoqué plus haut.

#### 6.4 La crainte des professionnels

Toutes les inquiétudes que nous avons soulignées au cours de notre étude sur les difficultés et les incapacités de ces parents en situation de DI révèlent des craintes de la part des professionnels. L'idée de difficultés est en effet appuyée par des questionnements autour des « **incapacités** », des « **carences** », de la « **maltraitance** », de l'« **insécurité** » ou encore de la « **précarité** » qui mettent en relief les représentations sociales négatives et une crainte des professionnels. De plus, nous observons différents registres d'émotions selon les groupes de professionnels dans ce même sens. Les sages femmes évoquent en effet la « **peur** », l'« **empathie** » et « **l'inquiétude** » qui accentuent cette idée.

De plus, ces professionnels citent, de façon spécifique, les difficultés « **d'anticipation** ». Il n'est pas facile de connaître les capacités d'anticipation des personnes en situation de DI légère et notamment leurs réponses face à situation inhabituelle comme l'apparition de symptômes cliniques ou de pleurs inexplicables. Agathe DISERENS [16] met en avant cette difficulté à s'adapter aux changements imprévus ce qui peut laisser penser qu'il leur est difficile d'appréhender la maladie, les situations à risques, les dangers ou encore l'évolution et le développement de l'enfant. Les professionnels avaient d'ailleurs cités les difficultés « **d'organisation** », qui peuvent être mises en relation avec les difficultés d'anticipation.

L'étude menée par l'UDAPEI [18]<sup>7</sup>, révèle que le premier enjeu de leurs habiletés est de pouvoir créer et entretenir des relations stables et équilibrées avec leur entourage ainsi qu'avec leur partenaire, de se protéger... Concernant l'enfant, c'est la nécessité de pouvoir

---

<sup>7</sup> Etude de l'UDAPEI sur le devenir des parents en situation de DI ayant eu un accompagnement.

créer des interactions positives avec lui, le placer dans de bonnes conditions pour son développement ce qui semble difficile avec la « **difficulté d'éveil** », les difficultés de « **l'éducation** » et de la « **scolarité** » relevés dans le champ lexical. L'objectif va donc être d'améliorer leurs diverses habiletés pratiques afin qu'ils soient en capacité d'assurer une vie quotidienne tout en gérant les divers comportements et besoins de leur enfant. L'étude de l'UDAPEI [18] explique ces difficultés du fait des problèmes de compréhension des enjeux liés à l'éveil et à l'accompagnement qui ne sont pas spontanément mis en place par ces parents. Ces incapacités impactent le devenir à long terme des enfants mais pas la prise en charge immédiate.

De plus, il est difficile pour ces parents de comprendre les besoins de l'enfant car ils semblent trop centrés sur leurs propres besoins. Cette auto-centration génère alors un risque de négligence voire de maltraitance non pas au sens de la maltraitance physique mais plutôt par manquement de soins, de maltraitance psychique.

La vision négative de la parentalité chez les personnes en situation de DI légère aura pour conséquence des attentes plus importantes de la part des professionnels. En effet, ils seront plus attentifs aux acquisitions et aux actions des personnes en situation de DI en comparaison aux femmes sans déficience, comme le montre Virginie LEROUX [24] la crainte transparait dans le regard des professionnels. Une double difficulté va donc émerger pour la personne en situation de DI; d'une part, le regard sur elle-même est souvent négatif et d'autre part, elle est préoccupée à répondre aux exigences imposées par les professionnels et par la société avec une peur de jugement et des mesures de placement. L'accès à la parentalité pour les personnes en situation de handicap est donc plus difficile.

## 7. Des moyens à mettre en place

### 7.1 Un environnement bienveillant

Bertrand COPPIN [5], met en avant les difficultés rencontrées par ces parents lors des premières frustrations de leur enfant et évoque le risque de négligence ou d'abus. Il est difficile de savoir si les « **responsabilités** » parentales seront assumées. Nous ne pouvons pas généraliser cette vision à tous les parents en situation de DI légère car l'entourage et l'environnement ont un impact important sur le développement, le devenir des enfants ainsi que sur la qualité des liens affectifs mis en place. Il met alors en évidence le besoin nécessaire d'une aide, d'un accompagnement spécifique dans la parentalité. Le champ lexical autour de ce thème est d'ailleurs très riche avec les notions d' « **aides** », de « **soutien** », de « **PMI** », de « **PNP** », de « **suivi** », de « **surveillance** »...

Ainsi, il est important de mettre en place, durant la grossesse, un réseau de professionnels qui assureront un suivi et un accompagnement particulier sous la forme d'ateliers (préparation des biberons, change, soins...) ainsi que de cours de préparation à la naissance et à la parentalité. Cet accompagnement permettra d'aborder les informations de façon adaptées mais aussi de leur permettre l'acquisition de gestes plus sûres et sereins auprès du nouveau né grâce à ces ateliers personnalisés. Les professionnels ont conscience de l'importance de ces actions puisqu'ils évoquent les « **ateliers individuels et pratiques** », la « **protection maternelle et infantile** » (PMI) ainsi que la « **préparation à la naissance et à la parentalité** » (PNP). Nous pouvons expliquer cette donnée par le fait qu'à l'HME de Limoges, divers ateliers pratiques sont organisés pour les parents en situation de difficultés et de déficience intellectuelle. Aussi, nous pouvons penser que les réponses ont été influencées par cette pratique de service.

L'UDAPEI [18] met aussi en évidence la nécessité de l'accompagnement de ces parents en difficultés. Ils évoquent les services de PMI, les services sociaux départementaux (SSD), les écoles, tuteurs, aides à domicile... Ces divers acteurs fluctuent et s'individualisent en fonction du besoin de chaque personne en situation de handicap. Cependant, ils évoquent la particularité de la PMI qui n'est pas toujours adaptée notamment lorsque les parents sont tous les deux en situation de déficience intellectuelle.

## 8. **Egalité, un principe éthique**

Les médecins et les sages femmes évoquent « **l'égalité** ». Ce mot est rassurant car il appartient à la devise de la république française et est inculqué depuis l'enfance.

Le terme d'« **égalité** », est un mot spécifique qui apparait dans le noyau central des représentations sociales des médecins. Ce mot est difficile à analyser car nous identifions les termes de « **soutien** » et de « **handicap** » mais aussi, à l'opposé, des mots très péjoratifs comme « **débiles** », « **benêt** », « **bête** »... Nous ne pouvons donc pas nous positionner sur le type d'égalité auquel les professionnels font référence. La difficulté vient donc de l'opposition entre l'égalité au niveau législatif, le besoin de soutien et le handicap, comme en témoignent les mots autour de la dépendance, de l'assistance et de l'accompagnement. Ainsi, nous mettons en évidence une ambivalence dans les pensées des professionnels de santé.

## 9. La contraception chez les personnes en situation de DI légère

Les professionnels ne sont pas d'accord avec la mise en place d'une contraception systématique à type de dispositif intra utérin ou d'implant sous cutané. La sexualité chez la personne en situation de handicap est difficile à envisager comme le signale Alain GIAMI dans son rapport « l'ange et la bête : représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et éducateurs » [27] L'entourage réagit parfois de manière excessive soit par des violences sexuelles, soit par la stérilisation forcée. Ces actes peuvent s'expliquer par la peur d'une transmission du handicap. En effet, comme nous l'avons expliqué précédemment nous avons retrouvé au sein du champ lexical, le terme « **héréditaire** ».

La contraception chez les personnes en situation de DI porte plusieurs problématiques comme le consentement libre et éclairé nécessaire et parfois la négociation de la contraception entre les familles et les instituts médico-éducatifs. En effet, la sexualité au sein des institutions pose problème, comme l'énoncent Nicole DIEDERICH et Tom GREACEN ; « *l'interdiction des rapports sexuels ou des comportements perçus comme inappropriés dans certains lieux (CAT, foyers, appartements thérapeutiques...) s'inscrit dans une problématique complexe d'injonctions traditionnelles, de soucis de sécurité, de responsabilité professionnelle et d'ordre public, ainsi que des considérations plus pragmatiques à propos de l'apprentissage du respect du groupe, de l'environnement social et de son propre corps* » [28].

Le comité national consultatif d'éthique en 1996 énonce « *la stérilisation n'est pas la seule ou même la meilleure solution contraceptive pour ces personnes, la plupart des femmes handicapées mentales peuvent bénéficier de contraceptions hormonales fiables ; pour toutes les formes de contraception la difficulté principale est celle du consentement libre et éclairé, les conditions de prescription et de suivi d'une contraception ne doivent pas donner prise à un contrôle abusif de la personne handicapée mentale et de ses activités, sexuelles ou autres.* » [22] Nous pouvons penser que c'est la raison pour laquelle les professionnels se sont positionnés en défaveur d'une contraception systématique de type implant ou dispositif intra utérin.

## Conclusion

---

Au travers des différents mots que nous avons recueillis sur les représentations des capacités parentales des parents en situation de DI légère nous avons mis en évidence une vision ambivalente des professionnels.

Tout d'abord, les professionnels se sont positionnés de façon optimiste concernant les capacités parentales. Ils ont ainsi décrits des personnes autonomes et capables de répondre aux besoins de l'enfant.

Cependant, à l'inverse, l'étude du champ lexical a mis en évidence un discours plus pessimiste avec des termes comme « **benêt** », « **bête** », « **chronophage** », « **incapacité** », « **dépendant** »... Malgré une vision positive sur des capacités parentales comme **l'amour**, **l'alimentation** ou encore **l'autonomie dans les soins** il semble que les professionnels soient inquiets sur le devenir de ces enfants auprès de leur parents qui nécessitent un **accompagnement** particulier afin de pallier à leurs **difficultés**.

En effet, les termes identifiés au sein du noyau central des représentations, **difficultés** et **accompagnement**, illustrent les nombreuses difficultés inhérentes à la situation de handicap ainsi que des incapacités questionnent la sécurité du nouveau né.

La situation de handicap est, de façon générale et depuis l'antiquité, source de préjugés et de stigmatisation. victimes d'exclusion sociale dès l'enfance ils étaient considérés comme victimes de malédictions et condamnés souvent à la peine de mort de par leurs différences.

Les évolutions temporelles ont permis, progressivement, de les accueillir pour les prendre en charge. A partir du XVII<sup>e</sup> siècle la médecine commence à s'intéresser aux diverses situations de handicaps afin de les prendre en charge.

C'est seulement au XVIII<sup>e</sup> siècle que le respect de l'humanité met en avant l'égalité des pensées et l'idée de leur intégration dans la société grâce à la mise en place de traitement visant à compenser leurs déficits.

Ce n'est qu'au XXI<sup>e</sup> siècle, avec la loi sur l'égalité des chances et des droits, qu'une réelle intégration des personnes en situation de handicap dans la société est permise en reconnaissant leurs droits. Cependant, les définitions sur le handicap sont, encore de nos jours, non consensuelles en raison de la difficulté de leur description. La déficience intellectuelle n'est pas toujours diagnostiquée et la mise en place d'action peut être insuffisante ou tardive pour permettre une réelle intégration à la société et un accès au monde du travail et à la parentalité.

La vision de la déficience intellectuelle reste encore négative notamment avec les **difficultés d'intégration sociale** et « **l'isolement** », qui ressortent de nos résultats ainsi que les mesures de « **placement** » et de « **tutelle** » parfois nécessaire pour assurer la sécurité de l'enfant face aux défaillances des parents.

Nous avons comme objectif d'analyser les représentations sociales des professionnels sur les parents en situation de DI légère. En effet les représentations sociales modifient nos comportements, nos actions et donc nos prises en charge. Les résultats de notre étude sont en corrélation avec les données de littératures qui mettent en avant les difficultés de ces parents à être autonomes ainsi que leur besoin d'avoir un accompagnement pluridisciplinaire sur le long terme afin de pouvoir pallier à leurs difficultés.

Cette vision du handicap demeure négative malgré l'évolution temporelle et les diverses lois visant à leur intégration à la société. Les représentations sociales d'une jeune population comme des lycéens, par exemple, pourrait permettre de mettre en place des actions et favoriser l'évolution des représentations sociales. En effet, les représentations sociales évoluent peu même si une lueur d'espoir apparaît notamment avec les registres des émotions d'amour, de courage, de la volonté et de l'image très positive de « super parent ». Nous pouvons alors nous poser la question de la période la plus propice à la sensibilisation au sujet du handicap afin de limiter les préjugés. En effet, nous pensons que dès l'enfance, les campagnes d'information et de sensibilisation pourraient permettre de limiter ces préjugés et ainsi faire évoluer de façon positive les représentations sociales et l'intégration sociale des personnes en situation de déficience intellectuelle.

## Références bibliographiques

---

[1] DARES « les chiffres clés du handicap en France », OCIRP, 2018

Disponible sur : <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france>

Consulté le 25 juin 2018

[2] CIM-10, « Chapitre V Troubles mentaux et du comportement (F00-F99). Retard mental (F70- F79) », 2008

Disponible sur : <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F70-F79>

Consulté le 25 juin 2018

[3] INSERM « déficience intellectuelle, Terminologie, définitions, classifications »

Disponible sur : <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/?sequence=5>

Consulté le 25 juin 2018

[4] MILOT Élise, TURCOTTE Daniel et TETREAU Sylvie, « Parentalité et déficience intellectuelle : exploration des représentations sociales des intervenants impliqués », 2014

Disponible sur : [id.erudit.org/iderudit/1028221ar](http://id.erudit.org/iderudit/1028221ar)

Consulté le 6 octobre 2018

[5] COPPIN Bertrand, « Être parent avec une déficience intellectuelle », *Contraste*, 2005/1 (N° 22 - 23), p. 285-314. DOI : 10.3917/cont.022.0285.

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

Consulté le 29 septembre 2018

[6] CHARPENTAT Julie, « Handicap mental et travail : les obstacles à surmonter », 2011

Disponible sur : <https://informations.handicap.fr/art-infos-handicap-archives-703-4395.php>

Consulté le 6 octobre 2018

[7] ANDEPHI, « représentations sociales du handicap et typologies familiales, I a construction de l'identité sociale de parent d'enfant handicapé mental »

Disponible sur : <http://agirpourhandicapmental.pagesperso-orange.fr/representations-sociales-du-handicap-mental-et-typologies-familiales.htm>

Consulté le 15 septembre 2018

[8] LAROCHE Laure, « Le vécu psychologique de la grossesse chez les patientes présentant une déficience intellectuelle à travers le regard des sages-femmes », HAL.

Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01002801/document>

Consulté le 10 juillet 2018

[9] MARTIN SANCHEZ Marie-Odile, « Concept de représentation sociale »,

Disponible sur : [http://ancien.serpsy.org/formation\\_debat/mariodile\\_5.html](http://ancien.serpsy.org/formation_debat/mariodile_5.html)

Consulté le 15 septembre 2018

[10] DE CARLOS Philippe, « méthode d'analyse troisième partie : le cadre méthodologique Chapitre 2 L'étude du contenu représentationnel »,

Disponible sur : <https://f-origin.hypotheses.org/wp-content/blogs.dir/3217/files/2016/04/Chapitre-3-2-M%C3%A9thode-Analyses.pdf>

Consulté le 8 juillet 2018

[11] MONTAZEAU Odile, BETHUYS Jeanne « Histoire de la formation des sages-femmes en France », 2012

Disponible sur : [http://campus.cerimes.fr/maieutique/UE-sante-societehumanite/profession\\_SF/site/html/cours.pdf](http://campus.cerimes.fr/maieutique/UE-sante-societehumanite/profession_SF/site/html/cours.pdf)

Consulté le 27 février 2020

[12] Déclaration conjointe OMS, ICM, FIGO « Pour une grossesse à moindre risque : le rôle capital de l'accoucheur qualifié », 2005

Disponible sur : [https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/documents/9241591692/fr/](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/9241591692/fr/)

Consulté le 01 mai 2020

[13] UNA, « Comment accompagner les personnes en situation de handicap ? », 2017

Disponible sur :

<http://www.una.fr/1590-22582-B/comment-accompagner-les-personnes-en-situation-de-handicap.html>

Consulté le 20 février 2020

[14] UNAPEI, « le handicap mental »

Disponible sur : <https://www.unapei.org/actions/accompagner-les-personnes-en-situation-de-handicap/>

Consulté le 25 juin 2018

[15] KORFF-SAUSSE Simone, « la notion de responsabilité dans le domaine du handicap. Autonomie, réciprocité et sexualité ». 2005

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-reliance-2005-4-page-49.htm>

Consulté le 02 mars 2020

[16] DISERENS Catherine Agathe « une personne handicapée mentale peut elle être parent ? »

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2003-2-page-199.htm>

Consulté le 6 octobre 2018

[17] DU LAU d'ALLEMAN Clémentine, « Quelles représentations les professionnels de santé ont-ils de la Trisomie 21 ? ». 2017

Consulté le 04 septembre 2019

[18] UDAPEI, « Etude Que sont-ils devenus ? » rapport finale, 2018

Disponible sur : <http://www.udapei59.org/wp-content/uploads/2018/10/UDAPEI-Etude-Que-Sont-Ils-Devenus-Oct-2018-Web.pdf>

Consulté le 01 mai 2020

[19] ESNARD Catherine, « Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux », Revue Européenne du Handicap Mental 1998

Disponible sur : [http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/ESNARD\\_n19.pdf](http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/ESNARD_n19.pdf)

Consulté le 10 février 2020

[20] CNLE, « insertion sociale, intégration sociale », 2014

Disponible sur : <https://www.cnle.gouv.fr/insertion-sociale-integration.html>

Consulté le 15 février 2020

[21] CAGNOLO Marie-Claire, « le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », 2009

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-humanisme-et-entreprise-2009-5-page-57.htm>

Consulté le 15 février 2020

[22] ROELANDT Jean-Luc, « De la psychiatrie vers la santé mentale », 2004

Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2001-4-page-9.htm>

Consulté le 02 mars 2020

[23] MDPH, « loi handicap : mettons la en place pour que chacun trouve sa place »,

Disponible sur [http://www.mdp64.fr/uploads/tx\\_arccg64/guide\\_de\\_la\\_loi\\_du\\_handicap\\_01.pdf](http://www.mdp64.fr/uploads/tx_arccg64/guide_de_la_loi_du_handicap_01.pdf)

Consulté en février 2019

[24] LEROUX Virginie, « Ce que disent les personnes déficientes intellectuelles de leur parentalité », 2007

Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-reliance-2007-4-page-79.htm>

Consulté le 20 mai 2020

[25] Centre Jeunesse de Montréal Institut universitaire, « guide d'évaluation des capacités parentales au CJM-IU », 2014

Disponible sur : [https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/Guide-d%C3%A9valuation-des-capacit%C3%A9s-parentales\\_25-09-2014.pdf](https://educationspecialisee.ca/wp-content/uploads/2018/02/Guide-d%C3%A9valuation-des-capacit%C3%A9s-parentales_25-09-2014.pdf)

Consulté en novembre 2018

[26] POIVET Valérie « Soins : Handicap, douleur et souffrance », 2011

Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/en/article/672073>

Consulté le 02 mars 2020

[27] GIAMI Alain, « l'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs », 2010

Disponible sur : <https://www.hal.inserm.fr/inserm-00518277/document>

Consulté le 20 février 2020

[28] DIEDERICH Nicole, GREACEN Tim, « sexualité et sida en milieu spécialisé, du tabou aux stratégies éducatives », 2002

Disponible sur : <https://www.cairn.info/sexualite-et-sida-en-milieu-specialise--9782749200729.htm>

Consulté le 15 décembre 2019

# Questionnaire

## « Les représentations de la déficience intellectuelle »

1- Donnez les 10 termes ou expressions qui vous parviennent spontanément à l'esprit lorsque vous entendez :

« **Déficience intellectuelle légère et parentalité** »

Mots ou expressions		rang	Mots ou expressions		rang
a			f		
b			g		
c			h		
d			i		
e			j		

**Dans le tableau ci-dessus** classez les mots en attribuant un chiffre de 1 à 10, le chiffre 1 étant le mot le plus représentatif de votre idée de la déficience intellectuelle et 10 le mot le moins représentatif.

2- Selon vous, une personne en situation de déficience intellectuelle légère à un QI  
(cochez une réponse)

- Inférieur à 20
- Entre 20 et 40
- Entre 35 et 70
- Entre 70 et 85

3- Citez 3 compétences parentales d'une personne présentant une DI légère :

- 
- 
-

4- Citez 3 incapacités parentales d'une personne présentant une DI légère :

- 
- 
- 

5- Selon vous, une personne déficiente intellectuelle légère: (cochez la case correspondant à votre opinion pour chacune des questions)

	Pas du tout d'accord	Peu d'accord	En partie d'accord	Tout à fait d'accord
Ne s'exprime pas de façon correcte				
A un niveau scolaire équivalent au primaire				
A des troubles neurologiques				
Est incapable de travailler				
A une intégration sociale difficile				
A un comportement violent				
A une vie non autonome				
	Pas du tout d'accord	Peu d'accord	En partie d'accord	Tout à fait d'accord
Ne supporte pas l'autorité				

Devrait bénéficier systématiquement une contraception à type d'implant ou d'un dispositif intra utérin				
Doit bénéficier d'une aide quotidienne pour la prise en charge de son enfant				
<b><i>Selon vous, une personne présentant une DI légère est capable de :</i></b>				
Une autonomie dans les soins (bain, soins du visage..) au nouveau né				
Répondre aux besoins physiques d'un nouveau né? (alimentation, respect du sommeil...)				
Répondre aux besoins affectifs d'un nouveau né ? (avoir de l'attention, du respect...)				
Allaiter au sein exclusivement				
Offrir une structure familiale stable (développement, éducation, éveil...)				

13- Quels émotions ou sentiments génèrent en vous l'idée de la parentalité chez des personnes souffrant de DI ? (citez en 3)

- 
- 
- 

***Pour les questions suivantes, cochez la bonne réponse.***

1- Vous êtes :

- Un homme
- Une femme

2- Quel âge avez-vous ?

3- Vous êtes :

- Médecin ou interne (gynécologue-obstétricien ou pédiatre)
- Sage-femme
- Aide soignante ou auxiliaire de puériculture

4-  votre secteur d'activité principal est :

- Salle de naissance
- Maternité
- Consultations
- Grossesses pathologiques
- Diagnostique anténatal
- PMI

5- Vous exercez votre profession depuis :

- Moins de 5 ans
- Entre 6 et 10 ans
- Entre 11 et 20 ans
- Entre 21 et 30 ans
- Plus de 30 ans

6- Avez-vous participé à la formation sur la prise en charge des patientes en situation de DI au sein de l'HME.

- Oui
- Non

7- Avez-vous déjà été confronté à la prise en charge d'une patiente présentant une DI

- Oui
- Non

**UNIVERSITE DE LIMOGES**

Ecole de Sages-femmes

Année universitaire 2019-2020

**Mémoire pour le Diplôme d'Etat de Sage-femme**

**Par**

**Barthes Aurore**

**Née le 02 mars 1996**

**TITRE : Représentations sociales de la parentalité des patientes déficientes intellectuelles légères**

**50 Pages**

Directrice de mémoire : Stéphanie Costes-Peyras

Guidant de Mémoire : Valérie Blaize Gagneraud

**Résumé :** Les professionnels de santé de la périnatalité ont un rôle majeur dans la prise en charge des patientes au cours de leur grossesse et dans le post-partum. Cependant la prise en charge des patientes présentant une situation de déficience intellectuelle demande une implication plus importante et différente de leur part.

Le vocabulaire riche et diversifié obtenu au sein de notre étude nous a permis de mettre en évidence une ambivalence de la part des professionnels sur le regard qu'ils portent sur les capacités parentales de ces parents en situation de DI légère.

La situation de déficience intellectuelle légère est abordée par des aspects positifs avec la mise en avant de réelles capacités parentales et, dans un même temps, avec une vision plus pessimiste avec la nécessité d'un accompagnement particulier pour pallier aux difficultés inhérentes au handicap.

Malgré des émotions d'empathie ressenties par les professionnels, les difficultés d'intégration sociale ainsi que la dépendance et le besoin d'assistance dans la prise en charge de leur nouveau né sont toujours bien présentes.

**Mots clés :** représentations, déficience intellectuelle, retard mental, handicap, parentalité, accompagnement, difficultés.