Zeitschrift: Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 112 (2014)

Heft: 11

Artikel: Le développement des enfants de parents ayant une déficiente intellectuelle : étude longitudinale (SePIA-CH)

Autor: Orthmann Bless, Dagmar

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-949321

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 10.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Le développement des enfants de parents ayant une déficience intellectuelle – étude longitudinale (SePIA-CH)

Dagmar Orthmann Bless, Fribourg

Point de départ

La parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle (intellectual disability – ID) est une question très controversée. Compte tenu de la présence de la déficience intellectuelle qui conformément à la définition se caractérise par un double critère (à savoir la présence de limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du fonctionnement adaptatif), des doutes sont exprimés au sujet des compétences éducatives et parentales de ces personnes. Les répercussions potentielles sur le bien-être de l'enfant et le fait que ces parents ne parviennent pas à assurer leurs responsabilités et leurs droits parentaux sans une assistance substantielle font partie des craintes évoquées. La présence de limitations intellectuelles chez les parents forme une constellation de risques pour l'enfant et son développement. Les résultats empiriques issus des études internationales rapportent une fréquence accrue de perturbations de la santé, du développement intellectuel, socio-émotionnel et langagier chez les enfants nés de parents ayant une ID en comparaison d'une population typique. Des réactions de stress ainsi que la difficulté de ces parents à satisfaire les besoins fondamentaux de leurs enfants font aussi partie des difficultés attestées par les travaux empiriques. Les connaissances disponibles sont cependant encore très globales et peu nuancées. En Suisse, aucune donnée de ce genre n'est encore disponible.

La parentalité des personnes avec une ID est un phénomène rare, mais pas exceptionnel. Sur le plan international, les estimations en matière de prévalence le situent à hauteur de 2 à 3% de la population avec une ID. L'incidence se monte à 1 ou 2 naissances sur 1000. On sait que l'incidence a augmenté au cours des dernières années et que les personnes avec une déficience intellectuelle légère sont plus particulièrement concernées. Le fait que, régulièrement et au fil du temps, de plus en plus d'enfants naissent dans un contexte marqué par une constellation de risques dont on ne sait rien de précis en ce qui concerne la genèse et les conséquences, mais qui est susceptible de générer de façon hautement probable un important besoin de soutien, légitime pleinement cette recherche.

Les questions de recherche

Afin de mieux comprendre le développement des enfants sous les conditions mentionnées et de soutenir plus adéquatement ces familles, l'étude explorera les trois axes suivants:

1. Etude du développement de l'enfant de la naissance jusqu'à l'âge de 2 ans révolus
2. Etude de certaines caractéristiques sélectionnées du contexte biopsychosocial dans lequel vit et se développe l'enfant
3. Etude des liens et interactions entre le développement précoce de l'enfant et les caractéristiques du contexte biopsychosocial.

Le protocole de la recherche

L'échantillon est composé d'enfants nés en Suisse de mères avec une ID dans un intervalle de 12 mois. Le recrutement de l'échantillon s'est effectué par l'intermédiaire des hôpitaux et des sages-femmes. Cette étude étant longitudinale, les enfants et leur mère sont rencontrés à six reprises entre la naissance et l'âge de 2 ans. Les données concernant le développement de l'enfant sont recueillies au moyen d'un test standardisé (Bayley III). Les paramètres concernant le contexte biopsychosocial seront collectés à l'aide de tests standardisés, d'observations structurées et de questionnaires standardisés.

Cette recherche est novatrice. En effet, aucune étude avant elle ne s'est appuyée sur un échantillon aussi dépourvu de biais et aucune n'a cherché à recueillir des informations sur le développement de l'enfant et sur ses facteurs contextuels selon une procédure continue et en contrôlant de façon si stricte le critère de déficience intellectuelle.

Les connaissances attendues serviront diverses applications, comme par exemple pour optimiser le suivi médical pré-, péri- et postnatal des enfants à risques et de leurs mères, pour confirmer la qualité des procédures décisionnelles dans le champ de la protection des droits de l'enfant et de l'adulte, ainsi que pour organiser, en Suisse, des services de soutien à l'intention des enfants et de leurs parents respectueux des droits.

Informations

Requérante principale: PD Dr. habil. Dagmar Orthmann Bless (Université de Fribourg) | Co-requérante: Prof. Dr. Geneviève Petitpierre (Université de Fribourg) | Chercheuses: Ana Slokar et Karina-Linnéa Hellfritz, assistantes de recherche FNS | Durée du projet: 1. 4. 2014 – 31. 3. 2017 | Cette recherche est financée par le Fonds National suisse de la recherche scientifique (FNS) (Subside n° 100019_149570/1).

Des informations plus détaillées sont disponibles sur le site: http://fns.unifr.ch/sepia/de

Contact

PD Dr. Dagmar Orthmann Bless
dagmar.orthmann@unifr.ch

Institut de Pédagogie curative et spécialisée de l'Université de Fribourg
Rue St-Pierre-Canisius 21
CH-1700 Fribourg
T +41 26 300 77 13
http://unifr.academia.edu/DagmarOrthmannBless