

Être parent avec des incapacités

Paul Preston, Ph.D.

National Center for Parents with Disabilities

Through the Looking Glass

Berkeley, California

Les parents présentant des incapacités comprennent un large spectre de mères et de pères d'enfants de tous les âges. Cet article portera sur: 1) les estimations de la population et les caractéristiques démographiques des parents ayant des incapacités et de leurs familles; 2) les perspectives sociales et historiques sur les parents ayant des incapacités; 3) l'impact de l'incapacité sur le rôle de parent; 4) les enfants issus de parents ayant des incapacités; et 5) les implications pour l'avenir de la recherche et des politiques. En raison de la rareté des études ou de l'information concernant les parents ayant des incapacités à travers le monde, les données de cet article sont principalement tirées d'études et de ressources élaborées aux États-Unis, en Australie et au Royaume-Uni. À ce titre, l'ensemble des données du présent article ne peut être généralisé aux autres communautés internationales. Cependant, les présentateurs et les participants de plus de 40 pays lors de deux conférences internationales récentes sur les parents ayant des incapacités ont réitéré beaucoup des perspectives et des préoccupations dont il est question dans cet article (Preston et Jakobson 1998; Preston et Gray 2002). Il est à espérer que ces discussions serviront de catalyseur à la poursuite du dialogue sur les parents ayant des incapacités qui continuera d'aborder les préjugés sociaux, les postulats pathologiques et les méthodologies de recherche décrits ici et caractérisant une grande partie de l'information concernant cette population.

Paramètres, taille et caractéristiques démographiques de la population

Il existe des millions de mères et de pères ayant des incapacités dans le monde qui sont soit devenus des parents en raison d'une naissance, d'une adoption ou d'un mariage. Cette population hétérogène comprend les parents dont l'incapacité est de nature physique, systémique, cognitive, visuelle, auditive, développementale, psychiatrique ou une combinaison de celles-ci (Kirshbaum et Olkin 2002). Dans son sens le plus large, le terme « parents ayant des incapacités » comprend aussi ces parents qui ne s'identifient habituellement pas comme présentant une incapacité, comme le parent ayant une déficience auditive, de petite taille, ou diabétique; de plus, beaucoup de cultures et de collectivités évitent le terme « handicap » et ne se décriraient pas au moyen de cette étiquette. Une autre population qui devrait être prise en compte est celle des grands-parents et des autres membres de la famille ayant une incapacité qui ont un enfant en garde principale. Aux États-Unis, on assiste à un accroissement particulièrement rapide du nombre de grands-parents jouant un rôle de parent; une étude de 1999 a permis de constater que les grands-parents ayant des enfants à leur charge ont plus de 50 % des chances de connaître des limitations dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) comparativement aux grands-parents sans enfants à leur charge (Minkler et Fuller-Thomson 1999). Bien que les grands-parents et les autres membres de la famille puissent ne pas être reconnus juridiquement comme étant « parent » d'un enfant, ces principales personnes à charge et leurs enfants font néanmoins face à beaucoup de problèmes semblables à ceux des familles de mères et de pères biologiques et adoptifs présentant des incapacités. Pour la définition de cette population, il faut se demander si l'on doit exclure les

parents dont les enfants ne vivent pas avec eux; il s'agit d'une question particulièrement fondamentale au sens où beaucoup d'enfants de parents ayant des incapacités sont soustraits à la garde de leurs parents de façon déplacée, et la plupart des parents ayant des incapacités ne disposent de peu de ressources financières et sociales pour conserver ou regagner la garde de leurs enfants (Callow et coll. 2008). Enfin, il est possible que les parents sans incapacités soient touchés par l'apparition d'une incapacité après que leurs enfants aient grandi et quitté la maison, et l'impact de l'incapacité n'est pas comparable à celui des familles dans lesquelles le parent a déjà vécu avec une incapacité avant ou durant les années où il élevait ses enfants. En tenant compte de ces éléments, le présent article, pour des questions de clarté, se concentre principalement sur les mères et les pères ayant des incapacités qui ont des enfants à charge âgés de moins de 18 ans.

Il existe des parents ayant des incapacités en nombre significatif dans tous les pays du monde, et pourtant, la documentation sur cette population est extrêmement limitée. L'un des obstacles majeurs dans l'estimation du nombre de parents ayant des incapacités et de leurs caractéristiques démographiques est le manque de données. Bien que des données provenant de recensements nationaux offrent des estimations du nombre de personnes ayant des incapacités ou du nombre de parents dans un endroit donné, il n'y a presque pas de données régionales ou nationales qui prennent en compte la combinaison de ces deux caractéristiques, c'est-à-dire les parents qui ont des incapacités. En revanche, les estimations nationales du nombre de parents ayant des incapacités se basent généralement sur des projections d'ensembles de données beaucoup plus petits ou elles sont déterminées à partir d'extrapolations complexes. Même au niveau régional ou local, la plupart des systèmes et des organismes desservant des parents ou des personnes ayant des incapacités n'arrivent pas à recueillir les données sur le nombre de parents ayant des incapacités qui sont de leur ressort. Étant donné le manque de données significatives au niveau local et national, les parents ayant des incapacités continuent d'être une population hautement invisible. Les postulats erronés au sujet de la faible prévalence de parents ayant des incapacités affectent la disponibilité des ressources et la motivation de créer de nouvelles ressources à l'intention des parents ayant des incapacités et de leurs familles.

Aux États-Unis, les parents ayant des incapacités représentent une proportion d'approximativement 15 % de tous les parents d'enfants âgés de moins de dix-huit ans (*U.S. Bureau of the Census* 1993; *U.S. Dept of Health and Human Services* 2002). On estime que le pourcentage des parents ayant des incapacités est encore plus élevé chez certains groupes: 24 % des parents monoparentaux présentent des incapacités, 18,7 % de l'ensemble des parents afro-américains et 16,3 % des parents hispanophones (McNeil 1993). Selon d'autres études, les estimations du nombre de parents ayant des incapacités avec des enfants à charge de moins de 18 ans aux États-Unis varie de 6,9 millions à 8,4 millions (Hendershot et coll., 2002; McNeil 1993; LaPlante 1991). Cet écart dépend en grande partie de l'analyse de différents ensembles de données nationales comprenant des définitions divergentes du handicap et des critères différents liés à l'âge pour les enfants à la maison. Même ces estimations nationales montrent beaucoup de lacunes dans les détails démographiques spécifiques des familles dont les parents ont des incapacités, comme le type d'incapacité parentale, le recours aux aides techniques, à des services d'assistance personnelle ou des facteurs spécifiques pouvant entraver ou favoriser les activités parentales.

Aux États-Unis, il y a un écart significatif entre les principales catégories d'incapacité sur le plan de la proportion des adultes ayant des incapacités qui sont des parents (Toms Barker et Maralani

1997): 26 % des adultes ayant des incapacités physiques sont des parents, 24 % des adultes présentant une incapacité psychiatrique et 16 % des adultes ayant une déficience cognitive. Les adultes présentant des « incapacités sensorielles » représentent la proportion la plus élevée d'adultes ayant des incapacités qui sont parents: 40%. Malheureusement, on ne trouve aucune différence dans les ensembles de données nationales disponibles qui puisse discriminer le nombre de parents ayant une déficience visuelle du nombre de parents ayant une déficience auditive. Comme il en sera question, l'appariement d'incapacités entache beaucoup de statistiques et d'études relatives aux parents ayant des incapacités.

Une analyse des données de la *Survey of Income and Program Participation* (SIPP) de 1993 indique certaines différences dignes de mention lorsqu'on compare les parents avec et sans incapacités (Toms Barker et Maralani 1997; McNeil 1993). Dans l'ensemble, 30 % des adultes ayant des incapacités sont des parents, comparativement à 40 % chez les adultes sans incapacités. Les parents ayant des incapacités sont légèrement plus âgés que les parents sans incapacités (39 ans contre 36 ans), et ceux-ci sont passablement moins enclins à se marier comparativement aux parents sans incapacités (75 % contre 84 %). Les parents ayant des incapacités sont plus susceptibles d'avoir un conjoint ayant des incapacités comparativement aux parents sans incapacités (26 % contre 8 %) et également plus susceptibles d'avoir un enfant ayant des incapacités, comparativement aux parents sans incapacités (14 % comparativement à 3 %). La prévalence plus élevée d'enfants ayant des incapacités peut être causée par le fait que certaines incapacités sont liées génétiquement ou parce que les parents ayant des incapacités sont plus susceptibles de reconnaître et de rapporter les incapacités de leurs enfants. De plus, certains parents ayant des incapacités sont peut-être plus ouverts à l'adoption d'enfants ayant des incapacités ou il s'agit de la seule option envisageable par le biais de certaines agences d'adoption (Toms Barker et coll. 1997a).

La différence qui s'avère probablement la plus significative entre les parents avec et sans incapacités est d'ordre économique: plus de parents ayant des incapacités sont sans emploi (48 % contre 22 %) et sont plus susceptibles de recevoir de l'assistance publique, comme la *Temporary Assistance for Needy Families* (TANF) [aide temporaire pour les familles nécessiteuses], des coupons alimentaires ou de l'aide au logement. Dans un sondage national de 1997 aux États-Unis sur les parents ayant des incapacités, 23 % de l'échantillon avait un revenu familial de moins de 15 000 \$ (c.-à-d. sous le seuil de pauvreté pour une famille de quatre) et 43 % avait un revenu familial de moins de 30 000 \$ (Toms Barker et Maralani 1997b). L'impact économique est particulièrement digne de mention étant donné que les parents ayant des incapacités doivent souvent effectuer des dépenses supplémentaires en lien avec leur incapacité (ex. : soins médicaux, aides techniques, adaptations apportées au transport ou au logement). Il est possible que des dépenses supplémentaires soient effectuées pour s'occuper aux enfants. Par exemple, bien que le transport public adapté ou un moyen de transport substitut consacré aux personnes ayant des incapacités soit offert aux adultes ayant des incapacités, beaucoup de systèmes de transport adapté refusent de transporter les enfants sans incapacités issus de parents ayant des incapacités (ex. : pour aller à l'école ou chez le médecin) même s'ils sont accompagnés de leurs parents. De la même manière, les politiques des *Personal Assistance Services* (PAS) [services d'aide personnelle] varient énormément d'une collectivité à l'autre et beaucoup d'entre elles ne permettent pas à un accompagnateur d'assister un parent ayant des incapacités pour le bain, l'alimentation ou tous autres soins prodigués à l'enfant sans incapacités d'un parent ayant des incapacités (Doe 1995).

Perspectives historiques et sociales sur les parents ayant des incapacités

Être parent peut être considéré comme l'une des dernières étapes à franchir pour les personnes ayant des incapacités (Kirshbaum 2000). On peut s'attendre à ce que le nombre de parents ayant des incapacités augmente au fur et à mesure que les personnes ayant des incapacités exercent une plus vaste gamme d'options de modes de vie en raison de l'intégration sociale, des droits de la personne et des nouvelles technologies adaptées. Pourtant, beaucoup de collectivités et de sociétés ne perçoivent pas le rôle de parent comme un droit fondamental pour les personnes ayant des incapacités. Malgré l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act* (ADA) et d'autres lois semblables conçues pour protéger les droits des personnes ayant des incapacités, le droit d'être parent n'est presque jamais protégé de façon explicite. Pour de nombreuses personnes ayant des incapacités, leur désir de devenir parent est souvent entravé activement et ouvertement déconseillé.

Selon une préoccupation sociétale de longue haleine relativement aux adultes ayant des incapacités qui deviennent des parents, on croit qu'ils auront des enfants qui auront eux aussi des incapacités. Durant la première moitié du 20^e siècle, les partisans du mouvement eugénique ont influencé près de trente délégués des législatures des États-Unis afin qu'ils adoptent des lois autorisant la stérilisation non volontaire de personnes ayant des incapacités développementales, mentales, sensorielles et physiques (Silver 2004). Cette tendance législative était basée sur la croyance selon laquelle ces populations et d'autres populations « socialement inadaptées » produiraient des descendants constituant un fardeau pour la société (Lombardo 1996). L'incidence de cette politique a été la stérilisation non volontaire de 60 000 citoyens américains, dont certains étaient à peine âgés de dix ans (Reilly 1991). Dans les années 1970, une bonne partie des lois sur la stérilisation des États-Unis ont été invalidées pour des motifs de nature procédurale et des règles ont été adoptées interdisant aux institutions recevant des subventions fédérales de pratiquer la stérilisation. Cependant, être un parent avec des incapacités n'est pas encore garanti. À l'heure actuelle, sept États américains maintiennent un processus judiciaire au moyen duquel les personnes ayant des incapacités peuvent être stérilisées de façon non volontaire (Leslie-Miller 1997). De plus, le débat concernant le droit des personnes ayant des incapacités de se reproduire est compliqué par les refus répétés à l'accès aux technologies de reproduction artificielle (Coleman 2002).

Les préoccupations à savoir si un adulte ayant une déficience auditive ou des incapacités aura des enfants ayant une déficience auditive ou des incapacités sont considérés comme étant offensantes pour beaucoup de personnes ayant une incapacité ou une déficience auditive (Doe 1997; Preston 1994). De telles préoccupations sapent les réalisations et l'estime de soi des personnes ayant des incapacités. En outre, beaucoup de parents ayant des incapacités ont des expériences de vie et des aptitudes à la défense des droits leur permettant de servir de modèles positifs aux enfants ayant des incapacités (O'Toole et Doe 2002).

Autre préoccupation plus dominante à propos des parents ayant des incapacités: Comment une personne présentant une incapacité peut-elle élever un enfant de façon sécuritaire afin qu'il devienne un membre actif de la société? Dans leur forme actuelle, les lois des États-Unis sur la garde des enfants reflètent la tendance historique défavorable à l'endroit des parents ayant des incapacités qui sous-entend qu'ils sont incapables de prendre convenablement soin de leurs enfants (Kirshbaum et coll. 2003). La plupart des États laissent entendre que l'incapacité d'un

parent constitue un facteur permettant de déterminer si celui-ci est en mesure d'avoir la garde ou non de ses enfants. La *National Study of Women with Physical Disabilities* effectuée par le *Center for Research on Women with Disabilities* a indiqué que les femmes ayant des incapacités étaient significativement plus susceptibles que les femmes sans incapacités de rester dans un mariage difficile de peur de perdre la garde de leurs enfants (Nosek et coll. 1997). Plutôt que de se concentrer sur l'incapacité du parent, les facteurs pris en compte dans les instances relatives à la garde des enfants devraient être les mêmes que ceux des parents sans incapacités, soit l'abus, la négligence et l'abandon (Callow et coll. 2008; Wates 1997). De plus, les parents ayant des incapacités menacés de perdre la garde de leurs enfants sont souvent incapables de trouver des ressources et des services de soutien accessibles et adaptés à leur incapacité pour conserver la garde de leurs enfants, et ceci est aggravé de surcroît par des ressources financières tout à fait inadéquates (Toms Barker et Maralani 1997b).

Afin de répondre au nombre croissant de demandes des parents ayant des incapacités et de leurs défenseurs, quelques États ont adopté des lois afin d'appuyer et de protéger les parents ayant des incapacités. En 2003, une coalition de la législature de l'État de l'Idaho, des centres de vie autonomes et des systèmes de prestation de services a créé une loi historique, la première aux États-Unis, qui retirait le langage discriminatoire à l'endroit des parents ayant des incapacités pour y introduire un langage visant à les protéger de la discrimination. Cinq lois concernant le divorce, la protection des enfants, l'extinction des droits parentaux, l'adoption et les relations enfants-parents ont été révisées. Sous-estimant la différence fondamentale que des adaptations parentales peuvent faire dans la prestation de meilleurs soins aux enfants de certains parents ayant des incapacités, le système de protection et de défense de la Californie a parrainé le projet de loi AB 2152 qui portait principalement sur la couverture de ces adaptations parentales. Medi-Cal (programme Medicaid de la Californie) prévoit une protection médicale pour plus de six millions d'enfants et de familles à faible revenu, de même que pour les personnes âgées, les personnes ayant une déficience visuelle ou les personnes ayant des incapacités. En vertu des lois de la Californie, Medi-Cal doit dorénavant inclure l'équipement adapté pour les parents comme étant du matériel médical durable médicalement nécessaire pour permettre au parent ayant des incapacités de prendre soin de son enfant. Le projet de loi a été adopté et la loi est entrée en vigueur en janvier 2001. En 2005, la législature de l'État du Kansas a adopté un projet de loi éliminant le langage discriminatoire à l'endroit des parents ayant des incapacités et exigeant le recours à des outils d'examen et d'évaluation appropriés dans le cas où un parent a des incapacités. Le projet de loi a été promulgué par le gouverneur et est entrée en vigueur en 2007 (Callow et coll. 2008).

L'histoire et les politiques d'une société influencent le degré de discrimination envers les parents ayant des incapacités, la disponibilité des ressources et même le choix de devenir parent. Cependant, chaque adulte ayant des incapacités se trouve également dans un contexte immédiat et localisé dans lequel les attitudes liées à l'incapacité et les choix de devenir parent se développent. Les expériences des personnes ayant des incapacités dans leur famille d'origine sont particulièrement essentielles aux incidences liées au rôle parental (Kirshbaum 1994). Les membres de la famille transmettent souvent aux enfants ayant des incapacités des messages implicites et explicites selon lesquels la sexualité, les relations et le rôle de parent ne sont pas des options envisageables pour eux. Même si un adulte n'a pas vécu l'incapacité étant jeune, il y est tout de même exposé et incorpore les messages familiaux et sociaux défavorables sur ce que signifie avoir des incapacités (Olkin 1999; Wates 1997). Beaucoup d'adultes ayant des incapacités indiquent qu'ils se sont sentis isolés étant enfants, voire rejetés par leur famille

d'origine. Des relations parents-enfants médiocres entre un enfant ayant des incapacités et ses parents peuvent se traduire par des relations tout aussi stressantes lorsque l'enfant grandit et devient parent (Rolland, 1994).

L'impact du handicap sur le rôle des parents

Dans l'évaluation de l'impact du handicap sur le rôle de parent, une grande partie de la recherche et des ressources existantes appliquent souvent des généralisations excessives à différentes incapacités, négligeant de tenir compte des distinctions importantes entre les incapacités, de même que les différences dans les niveaux de fonctionnement, et ce, même au sein d'une catégorie d'incapacité (Kirshbaum et Olkin 2002). L'incapacité d'un parent peut être de nature congénitale ou induite, stable, progressive ou variable. Les circonstances précises, le degré et les caractéristiques de l'incapacité d'un parent peuvent influencer non seulement la routine de fonctionnement et les expériences de vie de celui-ci, mais ils peuvent également avoir des répercussions sur des aspects du rôle parental, de même que sur l'expérience de l'enfant. Comme il en a été question dans la partie précédente, la famille ou la collectivité d'origine d'une personne ayant des incapacités peut améliorer ou nuire de façon significative à l'expérience du handicap.

De nombreuses études indiquent que l'âge d'apparition de l'incapacité constitue une variable importante dans la trajectoire de vie d'un individu (Olkin 1999). En outre, plusieurs éminents auteurs activistes ayant des incapacités (Longmore 2003; Gill 1997) laissent entendre que les personnes qui présentent une incapacité permanente ont souvent un sens identitaire moins conflictuel en tant que personne ayant des incapacités et une plus grande expérience dans la recherche et l'élaboration de ressources appropriées. Ceci peut en retour favoriser l'adaptation d'une famille à l'incapacité parentale. En revanche, l'apparition soudaine d'une incapacité au cours des années où ces personnes élèvent leurs enfants (ex. : par le biais d'un accident, d'une guerre ou de maladies de l'âge adulte comme la sclérose en plaques) peut occasionner un traumatisme considérable et des difficultés familiales pour le parent et l'enfant. De la même manière, l'instabilité et l'imprévisibilité d'affections, comme la sclérose en plaques ou le trouble bipolaire, peuvent créer une source de stress constant pour les membres de la famille. Les incapacités et les maladies chroniques caractérisées par des douleurs ou une fatigue intermittentes peuvent nuire à l'exécution des tâches physiques de la routine parentale, comme le bain, l'alimentation et le jeu. Certaines incapacités ou problèmes médicaux peuvent nécessiter des séparations fréquentes entre parent et enfant, ainsi que des interruptions dans la routine familiale en raison des traitements médicaux et des hospitalisations. Des symptômes plus graves et persistants ou des séparations prolongées peuvent finalement influencer la qualité de la relation parent-enfant dans son ensemble (Rolland 1994).

Les caractéristiques de l'enfant viennent compléter les caractéristiques variables et l'historique de l'incapacité du parent, c'est-à-dire l'âge et le tempérament de l'enfant, et le fait que celui-ci ait ou non des incapacités (semblables à celles du parent ou non). Beaucoup de tâches de la routine parentale sont spécifiques de l'âge (ex.: changement de couches, correction du langage ou des capacités motrices, aide aux devoirs) et l'incapacité d'un parent peut particulièrement nuire à l'exécution d'une tâche parentale liée à l'âge. Dans certaines situations, l'incapacité du parent peut faciliter et améliorer la tâche parentale. Par exemple, une étude sur le changement des couches par des parents ayant des incapacités (DeMoss et coll. 1997) rapporte que, tant et aussi longtemps que des modifications appropriées étaient offertes, les parents qui prenaient plus

de temps à changer la couche de leur bébé passaient plus de temps à interagir avec lui et développaient ainsi une relation parent-enfant positive.

Le premier centre national des États-Unis pour les parents ayant des incapacités, *Through the Looking Glass*, a mené la première et la seule enquête nationale auprès des parents ayant des incapacités des États-Unis (Toms Barker et Maralani 1997). Il s'agissait de la plus vaste étude jamais réalisée sur les parents ayant des incapacités qui prélevait des données à partir d'un échantillon national de 1 200 parents ayant des incapacités diverses: 70 % des répondants ont indiqué que leur incapacité principale était de nature physique; 13 % de nature sensorielle; 7 % de nature cognitive; 6 % de nature psychiatrique; et 1 % d'une autre nature. Un tiers de l'ensemble des répondants ont indiqué avoir plus d'un type d'incapacité. Les résultats peuvent être résumés en huit domaines de la vie liés au rôle du parent ayant des incapacités:

- **Grossesse et accouchement:** 44 % des parents ayant des incapacités ont indiqué que la grossesse et l'accouchement se sont avérés problématiques pour eux-mêmes ou leur partenaire en raison de leur incapacité; 36 % ont indiqué que le manque d'expertise en matière d'incapacité du prestataire de soins a occasionné des problèmes dans le cadre des services prénataux et d'aide à l'accouchement; 31 % ont indiqué que les problèmes liés aux attitudes du prestataire de soins ont constitué des obstacles; 24 % ont indiqué que des complications médicales relatives à leur incapacité ont eu lieu au cours de la grossesse ou de l'accouchement; et 18 % ont indiqué des problèmes liés à l'accessibilité physique.
- **Adoption:** 11 % des parents ayant des incapacités ont eu des enfants adoptés, et plus de la moitié de ces parents ont eu recours à l'adoption après l'apparition de leur incapacité. 8 % ont indiqué avoir expérimenté des obstacles liés à l'attitude qui ont entravé le processus d'adoption ou les ont empêché d'y avoir recours.
- **Garde:** 15 % (d'un échantillon principalement composé de personnes ayant des incapacités physiques et un bon niveau de scolarité) ont indiqué que l'on a tenté de leur enlever leurs enfants.
- **Capacité d'exécuter les activités parentales:** des parents ayant des incapacités ont indiqué avoir besoin d'aide pour participer aux activités récréatives de leurs enfants (43 %), pour se déplacer à l'extérieur de leur domicile avec leurs enfants (40 %), pour poursuivre ou récupérer leurs enfants (39 %), et soulever ou transporter leurs enfants (33 %). Les domaines d'assistance nécessaire pour les parents varient en fonction du type d'incapacité qu'ils présentent.
- **Accès à des soins pour enfants:** les coûts constituaient l'obstacle aux soins des enfants le plus fréquemment identifié (30 %), suivi par le manque de transport (20 %), les problèmes d'accès (15 %), le manque de services appropriés (11 %), ainsi que le manque d'information sur les endroits où trouver des soins adéquats (6 %).
- **Besoin d'équipement adapté pour les parents:** les obstacles à l'obtention d'équipement adapté pour les parents étaient: le coût (48 %), le manque d'information sur ce type d'équipement (44 %), la non-disponibilité / pas encore conçu (32 %) et l'impossibilité de le faire fabriquer (19 %).

- **Services d'assistance personnelle:** 57 % des répondants ont indiqué avoir recours à des services d'assistance personnelle pour les aider dans leur rôle de parent. Les problèmes identifiés dans l'utilisation de l'assistance personnelle comprenaient: l'assistance n'était souvent pas disponible lorsque nécessaire (54 %), elle n'était pas fiable (46 %), elle entravait le rôle du parent (38 %) et certains assistants ne savaient pas prendre soin des enfants (35 %).
- **Logement inadéquat:** 43 % des répondants ont indiqué qu'ils font face à moins un obstacle concernant le logement pour les parents ayant des incapacités: dépenses (33 %), espace insuffisant (28 %) et l'inaccessibilité (25 %).
- **Transport insuffisant:** le transport était un problème qui touchait plus aux aspects du rôle d'un parent ayant des incapacités que les autres problèmes. 79 % des répondants ont indiqué le transport comme étant un problème.
- **Obstacles liés à l'attitude:** 42 % des parents ayant des incapacités ont indiqué faire face à des obstacles liés à l'attitude, comprenant la discrimination (32 %), la pression pour que les femmes obtiennent une ligature des trompes (14%) ou un avortement (13%).

Bien qu'ils soient stigmatisés de façon incorrecte en raison de postulats erronés sur leurs capacités à jouer le rôle de parent, beaucoup de parents ayant des incapacités ont tout de même réussi à bien élever leur famille. Cependant, certaines familles de parents ayant des incapacités sont vulnérables au dysfonctionnement, voire à la violence et la négligence envers les enfants en raison des facteurs de risque comparables à ceux des familles de parents sans incapacités. Ces facteurs de risque comprennent: mauvaise situation économique, manque de soutien social, manque de connaissances parentales et comportement problématique de l'enfant (Kirshbaum et coll. 2003; Preston et Lou 1998). Pour les parents ayant des incapacités qui ont besoin d'information ou de services, les ressources adaptées et accessibles sont pratiquement inexistantes. Sans information ou intervention appropriée dans les situations les plus extrêmes, les parents ayant des incapacités courent le risque de perdre la garde de leurs enfants en raison d'une présumée négligence ou de mauvais traitements. Dans les cas moins extrêmes, un nombre d'obstacles peuvent sérieusement entraver le rôle adéquat de parent et accroître le risque de dysfonctionnement ou de dissolution familiale.

Deux groupes de parents ayant des incapacités sont particulièrement vulnérables à la discrimination intentionnelle, au manque de services adéquats et à la perte de leurs enfants: les parents présentant une déficience intellectuelle et les parents ayant des incapacités de nature psychiatrique. Des rapports de recherche citent des taux de placement à l'extérieur du foyer de 40 à 60 % aux États-Unis pour les parents présentant une déficience intellectuelle (Kennedy et coll. 1999). Pourtant, ce taux élevé de retrait du foyer fait preuve d'une plus grande discrimination et d'un manque de services adéquats pour les parents présentant une déficience intellectuelle et leurs enfants. En discutant de la discrimination politique et sociale à laquelle font face les parents présentant une déficience intellectuelle, McConnell et Llewellyn (2003) soutiennent que les parents présentant une déficience intellectuelle sont souvent tenus de respecter une norme supérieure dans leur rôle de parent comparativement aux parents sans incapacités. Les craintes et les croyances démodées selon lesquelles les enfants seront

éventuellement maltraités et que les déficiences parentales sont irrémédiables ont contribué au retrait de certains enfants de parents présentant une déficience intellectuelle malgré le manque de preuves d'abus ou de négligence du parent. Voici des propositions pour favoriser la réduction d'un tel traitement discriminatoire: bannir l'utilisation des étiquettes « handicap intellectuel » et « retard mental » durant les procédures judiciaires; établir des lignes directrices conçues précisément pour l'application des lois en matière de protection des enfants; reconnaître la valeur de l'interdépendance parentale; et, amener le parent à participer directement au processus de prise de décisions (Emerson et coll. 2006; Llewellyn et coll. 2002; Ehlers-Flint 2002; Llewellyn 1990). Il est essentiel de procéder à des adaptations dans les services et les communications pour cette population de parents (Kirshbaum 1997). À titre d'exemple d'une réussite de services d'intervention personnalisés pour les parents présentant une déficience intellectuelle, les services d'intervention de *Through the Looking Glass* offerts aux parents présentant une déficience intellectuelle a mené à une importante diminution du taux de placement à l'extérieur du foyer (2 à 7 %) depuis 1990 chez les parents ayant une déficience intellectuelle (Ehlers-Flint 2002; Kirshbaum 2000; Hansen et Corbus 2006). Tymchuck et Keltner (1991) ont souligné davantage la tendance pathologique de nombreuses études à l'endroit des parents présentant une déficience intellectuelle, faisant remarquer qu'une bonne partie de la documentation sur les parents présentant une déficience intellectuelle n'arrive pas à faire la distinction entre les caractéristiques favorisant les capacités d'être parent ou leur nuisant. La plupart de ces études ont mis l'accent seulement sur l'identification des parents présentant une déficience intellectuelle qui ne peuvent prendre convenablement soin de leurs enfants, plutôt que sur les facteurs prédisant des soins adéquats, comme l'adaptation et l'acquisition de compétences, malgré le fait qu'un nombre substantiel de parents présentant une déficience intellectuelle prodiguent des soins adéquats.

Un autre groupe de parents ayant des incapacités qui reste suspect aux yeux de la société et qui subit beaucoup de discrimination sont les parents ayant des incapacités psychiatriques. Alors que les études menées sur cette population laissent entendre que l'incapacité psychiatrique parentale constitue en elle-même un important facteur de risque pour les enfants, beaucoup d'autres constatations sont compromises par la généralisation à outrance à propos des incapacités psychiatriques (Ostler 2008; Goodman 1984; Riebschleger et coll. 1993; Ritsner et coll. 1991). Ces enquêtes et beaucoup d'autres laissent croire que les répercussions de la psychopathologie parentale et le manque de contacts sociaux sur les enfants sont difficilement dissociables et probablement de nature synergiste (Nicholson et coll. 1999; Nicholson et coll. 1998; Rutter et Quinton 1984; Silverman 1989). Ces études réitèrent l'importance de distinguer les différents types d'incapacités psychiatriques, d'énumérer les facteurs de risque, de même que d'évaluer le soutien familial et les ressources lorsque l'on enquête sur l'impact de l'incapacité parentale (Jacobsen et coll. 1997; Riebschleger 1994; Silverman 1989).

Les enfants issus de parents ayant des incapacités

Aux États-Unis, on estime qu'il y a au moins 15 à 20 millions d'enfants issus de parents ayant des incapacités et un nombre supplémentaire de 25 à 30 millions d'adultes qui ont été élevés par un parent ayant des incapacités (Hendershot et coll. 2002). Les implications d'avoir été élevé par un parent ayant des incapacités ont fait l'objet de nombreuses études, de conjectures publiques et de rigueur professionnelle qui touchent aux droits fondamentaux des personnes ayant des incapacités d'être parent, de même qu'aux droits fondamentaux de l'enfant d'être élevé dans un environnement propice à son développement maximal. Malgré le manque de ressources adéquates pour la plupart des parents ayant des incapacités et leurs enfants, de même que les

postulats défavorables persistants à propos de ces familles, on constate que la vaste majorité des enfants issus de parents ayant des incapacités ont un développement et un fonctionnement normaux et souvent de meilleures perspectives de vie et de meilleures compétences.

Beaucoup de gens pensent que le fait d'être élevé par un parent ayant des incapacités est potentiellement dangereux, voire nuisible pour l'enfant, passant de préoccupations concernant la sécurité physique de l'enfant au fait de savoir si un parent ayant des incapacités est en mesure de satisfaire adéquatement les besoins sociaux, émotifs ou développementaux de son enfant. De nombreuses études sur les parents ayant des incapacités concluent qu'il y a potentiellement des risques de: parentification, c'est-à-dire des enfants qui assument seuls les rôles des adultes avant qu'ils ne soient prêts sur le plan émotif ou développemental (Winton 2003; Aldridge et Becker 1993; Deshen et Deshen 1989; Small 1992); des problèmes de comportement (LeClere et Kowalewski 1994); des déficiences psychologiques (Wagenheim 1985); un retard dans le développement du langage (Schiff et Ventry 1976); une piètre image de soi et une image corporelle déformée (Anthony 1970; Smith et coll. 1993); des conflits psychodynamiques (Arlow 1976; Frank 1979); un retard dans le développement (Bland et coll. 1992; Schilling et coll. 1982); et de la violence ou de la négligence envers les enfants (Accardo et Whitman 1990; Greene et coll. 1995; Milner et Ayoub 1980).

Et pourtant des problèmes méthodologiques remettent en question ces constats pathologiques. De récentes analyses documentaires permettent d'identifier plusieurs lacunes méthodologiques: aucune distinction entre les différents types ou degrés d'incapacité parentale; ambiguïté dans les distinctions en fonction de l'âge des enfants; confusion des données sur l'incapacité parentale et la maladie parentale; généralisation à outrance dans les études portant sur un seul cas; et utilisation exclusive des populations cliniques (Kirshbaum et Olkin 2002; Olsen 1996; Conley-Jung 1996). D'autres analyses documentaires permettent de conclure qu'une grande partie de ces études sont compromises par un parti pris pathologique inhérent selon lequel des parents inaptes élèveront des enfants à problèmes (Morris et Wates 2006; Olsen et Wates 2003; Kirshbaum 2000; Field et Sanchez 1999; Olsen 1996; Booth et Booth 1997a). Ces analyses confirment le préjugé social bien répandu que beaucoup de parents ayant des incapacités rapportent au sujet de leurs droits et de leur aptitude à être parent (Kirshbaum 1994; Preston 1994; Llewellyn 1990; Patterson et Witten 1987). Les enfants de parents ayant des incapacités sont perçus comme des victimes, ceci incluant « une critique implicite et explicite à l'égard des parents ayant des incapacités, de leurs valeurs, de leur choix et même de leur droit d'avoir des enfants » (Conley-Jung 1996).

La plupart des études ne font pas non plus mention des facteurs contextuels importants – particulièrement les facteurs de risque connus, comme la pauvreté ou le manque de ressources et de services de soutien adéquats (Newman 2005; Gorin 2004). Si l'on ne tient pas compte de ces distinctions et des facteurs contextuels, les problèmes familiaux sont invariablement attribués à l'incapacité parentale. De récentes études ont remis en question les effets négatifs de l'incapacité des parents à proprement dit (ex. : Alexander et coll. 2002; Booth et Booth 1997b; Cohen 1998; Rintala et coll. 2000). L'expérience clinique laisse croire que les prédicteurs d'un rôle parental problématique sont les mêmes que pour les parents sans incapacités – en particulier, des antécédents d'abus physique, sexuel ou de toxicomanie au sein de la famille d'origine du parent (Kirshbaum et Olkin 2002; Kirshbaum 1996; Olkin 1999). On a constaté que la disponibilité de services de soutien et de ressources adéquates pour la famille s'avérait une variable extrêmement

importante et à haute valeur prédictive (Tymchuk 2006; Booth et Booth 1994; Ehlers-Flint 2002; Chowdry 2002; Rintala et coll. 2000; Tymchuk 1992).

Dans l'une des premières études majeures contredisant les hypothèses de recherche négatives prépondérantes et les incidences proposées pour les enfants de parents ayant des incapacités, Buck et Hohmann (1981) ont constaté que les enfants dont les pères ont subi un traumatisme médullaire se développaient normalement dans tous les domaines ayant fait l'objet de recherches (adaptation individuelle, identification au rôle sexuel, image corporelle, tendances de la santé, intérêts sportifs, relations interpersonnelles, relations parent-enfant, valeurs et attitudes). Ils ont conclu que les enfants élevés par des parents blessés médullaires grandissent pour devenir des adultes bien adaptés et en santé. Bien qu'ils étudient différentes populations de parents ayant des incapacités et leurs enfants, un certain nombre de chercheurs ont aussi adopté un cadre non pathologique, en plus de clarifier d'importantes caractéristiques familiales (Conley-Jung et Olkin 2001; Mazur 2006; Kirshbaum 2001; Preston et Lou 1998; Preston 1996; Thurman 1985). Plusieurs thèmes récurrents ont émergé de l'ensemble de ces études: le manque notoire de normes et de modèles pour les parents et leurs enfants; des rôles familiaux plus fluides et plus flexibles; l'identification d'obstacles sociaux et environnementaux en tant que barrières à un fonctionnement positif de la famille plutôt qu'en tant que résultat de l'incapacité du parent; de meilleures aptitudes à la résolution de problèmes chez les membres de la famille; et, le désir d'une plus grande sensibilisation de la population et d'une pratique plus informée. La plupart de ces études concluent que le développement et le fonctionnement des enfants issus de parents ayant des incapacités se situent dans ou au-dessus de la moyenne et donnent également des résultats positifs: renforcement des stratégies d'adaptation et des aptitudes à la résolution de problèmes; une plus grande acceptation de la différence; et, davantage d'attitudes positives à l'égard du handicap (Olkin et coll. 2006; Booth et Booth 1997a; Cohen 1998; Preston 1994).

Malgré le corpus de recherche décrit ci-dessus, le postulat pathologique selon laquelle les enfants de parents ayant des incapacités en viendront à se comporter en parents (parentification) est omniprésent et persiste dans la recherche, ainsi que dans les procédures judiciaires et en matière de garde des enfants. Pourtant, des études récentes remettent en question ce postulat, trouvant plutôt que les parents ayant des incapacités prennent fréquemment des responsabilités et des risques accrus plutôt que d'imposer un stress à leurs enfants ou de leur demander de l'aide (Morris et Wates 2006; Cohen 1998; Tuleja et DeMoss 1999); que les adolescents issus de parents ayant des incapacités accomplissent le même nombre de tâches ménagères que les adolescents de parents sans incapacités (Olkin et coll. 2006); que certaines responsabilités sont normales et propices dans la collectivité des personnes ayant des incapacités (Olsen et Clark 2003; Olsen 1996); et que la disponibilité des ressources peut s'avérer un important facteur d'atténuation du degré et du type d'aide nécessaire à la famille (Aldridge et Becker 1993; Preston 1996).

Une mise en garde notoire concernant la manière dont les ressources peuvent alléger les problèmes existants ou éventuels au sein de ces familles est de savoir si ces ressources répondent véritablement à la situation spécifique de la famille. Ce qui est valable pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre et de nombreux programmes et services supposément destinés aux parents ayant des incapacités sont étonnamment inaccessibles et inadéquats (Kirshbaum et coll 2003; Preston and Gray 2002). Pour être efficaces, les ressources doivent être personnalisées pour s'adapter à une variété de facteurs comprenant: la nature spécifique de l'incapacité de la mère ou du père, les besoins liés au développement et à l'âge des enfants, les antécédents ethniques et

culturels de la famille, l'environnement résidentiel et collectif, la présence d'autres membres de la famille et la manière dont les rôles et les responsabilités sont compris au sein de cette famille en particulier (Vensand et coll. 2000).

Recherche et élaboration de politiques pour l'avenir

Les parents ayant des incapacités et leurs familles demeurent invisibles, faisant l'objet de discrimination et considérablement négligés en raison de la discrimination sociale continue, de la recherche limitée et boiteuse, de même qu'un manque de financement pour fournir des services adaptés aux parents ayant des incapacités et à leur famille. Pourtant, malgré ces obstacles, la vaste majorité des parents présentant des incapacités diverses continue d'offrir un entourage et un environnement sécuritaires à leurs enfants.

En plus des efforts législatifs déployés dans certains États des États-Unis, des organismes de consommateurs composés de parents ayant des incapacités et de leurs défenseurs dans plusieurs pays ont commencé à créer des réseaux nationaux permettant d'identifier et de mettre sur pied des services de soutien et des ressources pour les parents ayant des incapacités, dont : l'Australie (le *New South Wales Network of Women with Disability* http://www.femability.org.au/parenting_with_disability.htm); le Canada (*DisAbled Women's Network*, DAWN <http://dawn.thot.net/>); le Royaume-Uni (*Disabled Parents Network* <http://www.disabledparentsnetwork.com/> et *Disability, Pregnancy and Parenthood International* <http://www.dppi.org.uk/>); et les États-Unis (*Through the Looking Glass* <http://www.lookingglass.org>). Les parents ayant une déficience auditive sont dorénavant compris dans les tribunes et les présentations sur les familles d'organismes nationaux et internationaux de personnes ayant une déficience auditive, comme la Fédération mondiale des sourds, la *National Association of the Deaf*, *Deaf Seniors of America* et *Deaf Way*; auparavant, les discussions et les présentations de « parents » mettaient l'accent presque exclusivement sur les enfants ayant une déficience auditive. En 2000, le *Committee on Parental Concerns* et la *National Federation of the Blind* ont annoncé le parrainage d'une liste de diffusion composée de parents ayant une déficience visuelle qui crée une tribune permettant aux parents ayant une déficience visuelle de partager leur expérience et d'offrir un soutien entre pairs et de l'information <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/fall00/nfblist.htm> (anglais et espagnol seulement); tribune comparable aux développements que l'on trouve chez les organismes de personnes ayant une déficience auditive, le soutien au rôle parental et les discussions se concentraient surtout sur les enfants ayant une déficience visuelle.

En plus de combler les lacunes méthodologiques décrites auparavant dans de nombreuses études sur les parents ayant des incapacités, les parents ayant des incapacités et leur famille ont fait appel à des recherches non pathologiques qui sont plus spécifiques dans leurs études et comprennent de solides données sur les parents ayant des incapacités et leurs enfants. Certaines des études les plus récentes étudiant ces questions ont été menées par des chercheurs qui étaient eux-mêmes des parents ayant des incapacités ou des membres de la famille d'un parent ayant des incapacités. Ces études comprennent: des parents ayant des incapacités et leurs enfants (Kirshbaum 2000; Tuleja et DeMoss 1999); des parents ayant des incapacités physiques et leurs enfants en période de latence (Cohen, 1998); des parents ayant une incapacité physique, une déficience visuelle ou auditive et leurs adolescents (Olkin et coll. 2003); des parents blessés médullaires d'enfants âgés entre 6 et 12 ans (Rintala et coll. 2000); des mères blessées médullaires d'enfants âgés entre 3 et 16 ans (Alexander et coll. 2002); des nouvelles mères ayant

des déficiences visuelles (Conley-Jung 1996); des mères présentant une déficience intellectuelle d'enfants âgés entre 6 mois et 17 ans (Ehlers-Flint 2002); une grossesse chez les femmes ayant des incapacités (Rogers 2005); des parents présentant une déficience intellectuelle (Booth and Booth 1994); des enfants issus de parents présentant une déficience intellectuelle (O'Neill 1985); et des mères atteintes de sclérose en plaques (Crist 1991).

Les politiques concernant la famille et le soutien social, comme les services d'assistance personnelle, les technologies d'aide, les services adaptés et la communication, la modification du domicile et l'accès communautaire peuvent profondément influencer le fonctionnement familial quotidien et la participation communautaire des parents ayant des incapacités et de leurs familles. De plus en plus de chercheurs de la communauté de personnes ayant des incapacités (Longmore, 2003; Olkin, 1999; Gill, 1997) font appel à la perspective de la culture du handicap, c'est-à-dire reconnaître que le handicap en tant que concept issu d'une construction sociale, le distinguer de la pathologie et identifier des variables qui promeuvent la résilience. Ce point de vue déplace l'accent mis sur l'incapacité vers les stigmates, les préjugés, la discrimination, la marginalisation et l'impuissance imposés aux personnes ayant des incapacités (Kirshbaum et Olkin, 2002). La communauté des personnes ayant des incapacités apporte une expertise unique aux questions liées au rôle de parent. Malgré le nombre croissant d'efforts déployés pour reconnaître et promouvoir la compétence culturelle et linguistique au sein de la plupart des systèmes de soutien et de services sociaux, il semble qu'il y ait peu de sensibilisation et de connaissances sur le handicap ou la culture des Sourds parmi la vaste gamme de prestataires de services sociaux. La culture du handicap et des Sourds remettent en question les stéréotypes traditionnels d'individus inaptes et démunis, normalisent l'expérience d'avoir une incapacité ou d'être sourd, encouragent le fonctionnement autonome et fournissent des modèles positifs et des solutions adaptées. Ces perspectives culturelles sont essentielles surtout lorsque l'on travaille avec des parents ayant des incapacités et des parents ayant une déficience auditive qui sont vulnérables aux stigmates sociaux envahissants et à la spéculation pathologique injustifiée sur les aptitudes à être parent. Les prestataires, habituellement étrangers au concept du handicap ou à la perspective de la culture des Sourds, évaluent fréquemment le fonctionnement selon des normes pour les personnes sans incapacités, ce qui entraîne des soins et des services inaccessibles, dépourvus de respect et qui s'avèrent inefficaces au bout du compte.

Lors de sa réunion inaugurale en 1997, le Groupe de travail national sur les parents ayant des incapacités des États-Unis a identifié des questions prioritaires afin d'améliorer la vie des parents ayant des incapacités et de leurs familles (Preston et Jakobson 1998). Ces priorités exigeaient la fin des pratiques discriminatoires, de nouvelles politiques régionales et nationales protégeant les droits des parents ayant des incapacités et l'accroissement de l'accès à des services adaptés pour tous les parents ayant des incapacités. Le Groupe de travail a également souligné l'importance d'amener les parents ayant des incapacités et leurs familles à être les principaux porte-paroles pour eux-mêmes dans le cadre de toute loi, recherche ou services concernant les parents ayant des incapacités. D'autres réunions du Groupe de travail se concentraient sur des questions et des recommandations spécifiques à l'égard des politiques et services en matière de protection à l'enfance, de logement, de transport, de services d'assistance personnelle, ainsi que de la nécessité d'une formation et d'une certification professionnelles pour répondre aux besoins des parents ayant des incapacités et leurs familles (Preston et Gray 2002; Preston 2006).

La division internationale du Groupe de travail sur les parents ayant des incapacités adhère fortement aux recommandations de priorités et de politiques mises au jour par le Groupe de

travail des États-Unis et a mis l'accent sur le besoin de diversité culturelle dans l'élaboration des politiques, de la recherche et des services pour les parents ayant des incapacités et leur famille. Le Groupe de travail a également soulevé trois des sujets de préoccupation pour les parents ayant des incapacités à l'échelle internationale: la pauvreté, l'analphabétisme et les soins de santé précaires. Sans ces droits fondamentaux, des « millions de parents ayant des incapacités à travers le monde [ne peuvent] subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille » (Preston and Jakobson 1998).

Le 13 décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations Unies adoptait la Convention relative aux droits des personnes handicapées, et a été ouverte à la signature le 30 mars 2007. La Convention est la première convention des droits de la personne du 21^e siècle et le premier instrument exécutoire comprenant une protection complète des droits des personnes ayant des incapacités (Byrnes et coll. 2007). L'article 23 de la Convention traite spécifiquement des droits des parents ayant des incapacités:

Il convient d'éliminer la discrimination dans ce qui a trait au mariage, à la famille et aux relations personnelles. Les personnes handicapées bénéficieront des mêmes chances d'exercer des fonctions parentales, de se marier et de fonder une famille, de décider du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances, d'avoir accès à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale, et auront les mêmes droits et responsabilités en matière de tutelle, curatelle, de garde et d'adoption d'enfants.

Depuis juillet 2008, 129 signataires ont ratifié la Convention (Nations Unies 2008). La Convention des Nations Unies marque une « mutation » croissante dans les attitudes, s'éloignant des attitudes pathologiques et paternalistes envers les personnes handicapées. La Convention insiste sur le fait que « toutes les personnes qui souffrent d'une quelconque infirmité doivent bénéficier de tous les droits et libertés fondamentaux [et] sont capables d'exercer leurs droits et de prendre des décisions touchant leur quotidien, selon un consentement libre et éclairé, et doivent être considérées comme des membres actifs de la société » (Byrnes et coll. 2007). Ces droits comprennent le droit de devenir parent.

Bien qu'il y ait encore beaucoup de travail à faire pour mettre sur pied des services, des recherches et des politiques adéquats concernant les parents ayant des incapacités, il ne fait aucun doute que l'avenir est déjà à nos portes. Dans le cadre de l'allocution du premier invité aux Nations Unies sur les parents ayant des incapacités, Kirshbaum (2007) a insisté sur le fait que l'avenir des parents ayant des incapacités est inextricablement lié à celui des enfants ayant des incapacités:

Nos enfants ayant des incapacités doivent être libres de toute forme d'abus et disposer de modèles d'attachement sécurisant, d'amour et de soutien, mais il est également important de ne pas les surprotéger ou les isoler. Ils auront besoin de faire preuve de confiance en eux et d'adaptabilité pour surmonter les obstacles sociaux, ainsi que pour vivre des expériences de prestation de soins, de relations et de compétences sociales afin de se préparer à être parent.

Bibliographie

- Accardo P, Whitman B. 1990. Children of mentally retarded parents. *American Journal of Diseases of Children*, 144, 69-70.
- Aldridge J, Becker S. 1993. *Children Who Care: Inside the World of Young Carers*, Loughborough (UK): Young Carers Research Group, Loughborough University.
- Alexander C, Hwang K, Sipski M. 2002. Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 83, 24-30.
- Anthony E. 1970. The mutative impact of serious mental and physical illness in a parent on family life. In: Koupernick A and Koupernick C, editors. *The Child in His Family*. Vol. 1. New York: John Wiley and Sons.
- Arlow J. 1976. Communication and character: A clinical study of a man raised by deaf-mute parents. *Psychoanalytic Study of the Child*, 31, 139-163.
- Bland R., Smith N, Hollingworth M. 1992. Handicapped parents and disadvantaged children, *Children Australia*, 172, 12-17.
- Booth T, Booth W. 1994. *Parenting under pressure: Mothers and fathers with learning difficulties*. Buckingham, England: Open University Press.
- Booth T, Booth W. 1997a. *Exceptional childhoods, unexceptional children: Growing up with parents who have learning difficulties*. London: Family Policy Studies Centre.
- Booth T, Booth W. 1997b. Making connections: a narrative study of adult children of parents with learning difficulties. In: Barnes C, Mercer G, editors *Doing Disability Research*, Leeds: The Disability Press, pp. 123-140.
- Buck F, Hohmann G. 1981 Personality, behavior, values, and family relations of children of fathers with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 62: 432-438.
- Byrnes A, Conte A, Gonnot J, Larsson L, Schindlmayr T, Shepherd N, Walker S, Zarrauqui A. 2007. *From Exclusion To Equality: Realizing The Rights Of Persons With Disabilities*. Geneva: United Nations.
- Callow E, Buckland K, Jones S. 2008 *The Disability Movement and a New Focus on Legislating Protection for Children in Families with Parental Disability*. Berkeley: Through the Looking Glass.
- Chowdry S. 2002. *Deaf parents raising children: An initial study on Deaf parents in the San Francisco Bay Area with children aged 0-11 years*. [dissertation]. London: International School of Social Work.

- Cohen L. 1998. Mothers' perception of the influence of their physical disabilities on the developmental tasks of children. [dissertation]. Alameda (CA): California School of Professional Psychology.
- Coleman C. 2002. Conceiving Harm: Disability Discrimination in Assistive Reproductive Technologies, 50 UCLA L. Rev. 17.
- Conley-Jung C. 1996. The early parenting experiences of mothers with visual impairments and blindness [dissertation]. Alameda (CA): California School of Professional Psychology.
- Conley-Jung C, Olkin R. 2001. Mothers with visual impairments or blindness raising young children. *Journal of Visual Impairment and Blindness* 91, 14-29.
- Crist, P. 1991. Motherhood revisited: Balancing parenthood and disability. *Occupational Therapy Practice*, 24: 34-47.
- DeMoss A, Jans L, Kirshbaum M. 1997. Assistive technology and parenting: Teamwork component. The parenting with a disability couples survey. Through the Looking Glass, Berkeley, CA. Technical Report, NIDRR Research and Training Center on Families of Adults with Disabilities Grant No. H133B30076.
- Deshen S, Deshen H. 1989. Managing at home: Relations between blind parents and sighted children. *Human Organization* 48: 262-267.
- Doe T. 1995. Personal Assistance Services and Policy Barriers for Parents with Disabilities. Through the Looking Glass, Berkeley, CA. Technical Report, NIDRR Research and Training Center on Families of Adults with Disabilities Grant No. H133B30076.
- Doe T. 2002 The Human Genome Project: Its Impact on People with Disabilities. [Abilities](#), Issue 32: 15-17.
- Ehlers-Flint L. 2002. Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability* 20: 29-52.
- Emerson E, Hatton C, Llewellyn G, Blacker J, Graham H. 2006. Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12): 862-873.
- Field M, Sanchez V. 1999. *Equal Treatment for People With Mental Retardation: Having and Raising Children*. Cambridge: Harvard University Press.
- Frank H. 1979. Psychodynamic conflicts in hearing children of deaf parents. *International Journal of Psychoanalytic Psychotherapy* 7: 305-315.
- Gill C. 1997. Psychological solutions. *One Step Ahead: The Resource for Active, Healthy, Independent Living* 4: 12.

- Goodman S. 1984. Children of disturbed parents: The interface between research and intervention. *American Journal of Community Psychology* 12: 663-687.
- Gorin S. 2004. Understanding What Children Say about Domestic Violence, Parental Substance Abuse or Parental Health Problems. London: National Children's Bureau.
- Greene B, Norman R, Searle M, Daniels M, Lubeck R. 1995. Child abuse and neglect by parents with disabilities: A tale of two families. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 284, 417-434.
- Hansen S, Corbus K. 2006. Designing Support Groups for Parents with Intellectual Disabilities. Berkeley: Through the Looking Glass.
- Hendershot G, Olkin R, Abrams, K. 2002. Disabled Parents of Adolescents: Data from the National Health Interview Survey. Conference paper presented at the American Public Health Association meetings in Philadelphia, November 2002.
- Jacobsen T, Miller L, Kirkwood K. 1997. Assessing parenting competency in individuals with severe mental illness: A comprehensive service. *Journal of Mental Health Administration* 242: 189-199.
- Kennedy R, Garbus L, Davis S. 1999. Different moms. Arlington (TX): ARC Publications.
- Kirshbaum M. 1994. Family context and disability culture reframing: Through The Looking Glass. *The Family Psychologist* 10 (4): 8-12.
- Kirshbaum M. 1996. Mothers with physical disabilities. In: Krotoski D, Nosek M, Turk M. editors. *Women with physical disabilities: Achieving and maintaining health and well-being*. Baltimore (MD): Paul H. Brookes, p 125-134.
- Kirshbaum M. 1997. Parents with disabilities and their babies. In Makas E, Haller B, Doe T. editors. *Accessing the issues: Current research in disability studies*. Portland (ME): The Society for Disability Studies and The Edmund S. Muskie Institute of Public Affairs. p 47-59.
- Kirshbaum M. 2000. A disability culture perspective on early intervention with parents with physical or cognitive disabilities and their infants. *Infants and Young Children* 132: 9-20.
- Kirshbaum M. 2001. Tales from the frontlines: A practitioner's first experiences in public policy advocacy. *Zero to Three* 216: 26-28.
- Kirshbaum M, Taube D, Baer R. 2003. Parents with disabilities: Problems in family court practice. *Journal of the Center for Children and the Courts* 4: 27-48
- Kirshbaum M, Olkin R. 2002. Parents with physical, systemic or visual disabilities. *Sexuality and Disability* 201: 29-52.

- Kirshbaum M. 2007. 2007 International Day of Families at United Nations Headquarters: Families and Persons with Disabilities. [Internet] [Berkeley, CA] Through the Looking Glass [cited 2007 June 5]. Available from: http://lookingglass.org/training/2007_trng.php
- La Plante M. 1991. Disability in the family. Conference paper presented at the annual meeting of the American Public Health Association, Atlanta, GA, November 1991.
- LeClere F, Kowalewski B. 1994. Disability in the family: The effects on children's well-being. *Journal of Marriage and the Family* 56: 457-468.
- Leslie-Miller J. 1997. From Bell to Bell: Responsible reproduction in the twentieth century. *Maryland Journal of Contemporary Legal Issues* 8: 123-150.
- Llewellyn G. 1990. People with intellectual disability as parents: Perspectives from the professional literature. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 164: 369-380.
- Llewellyn G, McConnell D, Russo D, Mayes R, Honey A. 2002. Home based programs for parents with learning difficulties: Lessons from practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4): 341-353.
- Lombardo P. 1996. Medicine, eugenics and the supreme court: From coercive sterilization to reproductive freedom. *Journal of Contemporary Health and Policy* 13(1): 1-25.
- Longmore P. 2003. *Why I Burned My Book and Other Essays on Disability*. Philadelphia: Temple University Press.
- Mazur E. 2006. Positive and negative events experienced by parents with acquired physical disabilities and their adolescent children. *Families, Systems and Health*, Sum 2006, 242: 160-178.
- McConnell D, Llewellyn G, Mayes R, Russo D, Honey A. 2003. Developmental profiles of children born to mothers with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 282: 122-134.
- McNeil J. 1993. *Americans with disabilities: 1991-92*. U.S. Bureau of the Census, Current Population Reports, P70-33. Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Milner J, Ayoub C. 1980. Evaluation of 'at risk' parents using the child abuse potential inventory. *Journal of Clinical Psychology* 36: 945-948.
- Minkler M, Fuller-Thomson E. 1999. The health of grandparents raising grandchildren: Results of a national study. *American Journal of Public Health*, 899: 1384-1389.
- Morris J, Wates M. 2006. *Supporting Disabled Parents and Parents with Additional Support Needs*. Social Care Institute for Excellence: Adults' Services Knowledge Review 11. Bristol, England: The Policy Press.

- Newman T. 2003. Children of Disabled Parents: New Thinking about Families Affected by Disability and Illness. Lyme Regis: Russell House Publishing.
- Newman T. 2005. Parents, disability and illness: The impact on children. In: Newman T, Wates M. editors. Disabled Parents and Their Children: Building a Better Future – A Discussion Document. Ilford, England: Barnardo Press.
- Nicholson J, Nason M, Calabresi O, Yando R. 1999. Fathers with severe mental illness: Characteristics and comparisons. *American Journal of Orthopsychiatry* 691: 134-141.
- Nicholson J, Sweeney E, Geller J. 1998. Mothers with mental illness: The competing demands of parenting and living with mental illness. *Psychiatric Services* 495: 635-642.
- Nosek M, Foley C, Hughes R, Howland C. 2001. Vulnerabilities for abuse among women with disabilities. *Sexuality and Disability* 193: 177-189.
- O'Toole C, Doe T. 2002. Sexuality and Disabled Parents with Disabled Children. *Sexuality and Disability* 201: 89-102.
- Olkin R. 1999. What Psychotherapists Should Know about Disability. New York: Guilford.
- Olkin R., Abrams K., Preston P, Kirshbaum M. 2003 Comparison of Parents with and without Disabilities Raising Teens: Information From the NHIS and Two National Surveys. Technical Report, NIDRR Field Initiated Research Grant H133G990130.
- Olkin R, Abrams K, Preston P, Kirshbaum M. 2006. Comparison of parents with and without disabilities raising teens: Information from the NHIS and two national surveys. *Rehabilitation Psychology* 511: 43-49.
- Olsen R, Clarke H. 2003 Parenting and disability: Disabled parents' experiences of raising children. Bristol, UK: Policy Press.
- Olsen R. 1996. Young carers: Challenging the facts and politics of research into children and caring. *Disability and Society* 111: 41-54.
- Olsen R, Wates M. 2003. Disabled Parents: Examining Research Assumptions. Dartington, England: Research in Practice Press.
- O'Neill A, 1985. Normal and bright children of mentally retarded parents: The Huck Finn Syndrome, *Child Psychiatry and Human Development* 154: 255 - 268.
- Ostler T. 2008. Assessment of Parenting Competency on Mothers with Mental Illness. Baltimore (MD): Brookes Publishing.
- Patterson J, Witten B. 1987. Myths concerning persons with disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 18: 42-44.

- Preston P. 1994. *Mother Father Deaf: Living between Sound and Silence*. Cambridge (MA): Harvard University Press.
- Preston P, Lou M. 1998. *Adapting Through the Looking Glass' Intervention Model for Deaf Parents and their Children*. Through the Looking Glass, Berkeley, CA. Technical Report, NIDRR Research and Training Center on Families of Adults with Disabilities Grant No. H133B30076.
- Preston P. 1995. Mother father deaf: the heritage of difference. *Social Science and Medicine* 40(11): 1461-1467.
- Preston P. 1996. Chameleon voices: interpreting for deaf mothers and fathers. *Social Science and Medicine* 42(12): 1681-1690.
- Preston P, Gray D. 2002. *Summary Report and Recommendations: 2002 Meeting of the National Task Force on Parents with Disabilities and their Families*. Through the Looking Glass, Berkeley, CA. Technical Report, NIDRR National Resource Center for Parents with Disabilities and their Families Grant No. H133A04001.
- Preston P. 2006 *Visible, Diverse and United: A Report of the Parents with Disabilities and Deaf Parents Task Force*. [Internet] [Berkeley, CA] Through the Looking Glass. [cited April 10, 2008] Available from: http://www.lookingglass.org/task_force/index.php
- Preston P, Jakobson M. 1998. *Keeping Our Families Together: A Report of the National Task Force on Parents with Disabilities*. Through the Looking Glass, Berkeley, CA. Technical Report, NIDRR Research and Training Center on Families of Adults with Disabilities Grant No. H133B30076.
- Reilly P. 1991. *The Surgical Solution: A History of Involuntary Sterilization in the United States*, 2 1991.
- Riebschleger J, Freddolino P, Kanaga B, Miller J. 1993. *Invisible People: Children of Parents with Mental Illness*. Conference on State Mental Health Agency Services Research and Program Evaluation. The National Association of State Mental Health Program directors Research Institute Inc., Annapolis, Maryland, 1993.
- Riebschleger J. 1994. Good days and bad days: The experiences of children of a parent with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 28(1): 25-31.
- Rintala D, Herson L, Hudler-Hull T. 2000 Comparison of parenting styles of persons with and without spinal cord injury and their children's social competence and behavior problems. *Journal of Spinal Cord Medicine* 23: 244-56.
- Ritsner M, Karas S, Drigalenko E. 1991. Genetic epidemiological study of schizophrenia: two modes of sampling. *Genetic Epidemiology* 8: 47-53.
- Rogers J. 2005. *The Disabled Woman's Guide to Pregnancy and Birth*. New York: Demos Medical Publishing.

- Rolland J. 1994. Families, Illness and Disability: An Integrative Treatment Model. New York: Basic Books.
- Rutter M, Quinton D. 1984. Parental psychiatric disorder: Effects on children. *Psychological Medicine* 14: 853-880.
- Schiff N, Ventry I. 1976. Communication problems in hearing children of deaf parents. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 413: 348-358.
- Schilling R, Schinke S, Blythe B, Barth R. 1982. Child maltreatment and mentally retarded parents: Is there a relationship? *Mental Retardation* 205: 201-209.
- Silver M. 2004. Eugenics and Compulsory Sterilization Laws: Providing Redress for the Victims of a Shameful Era in United States History. *Geo. Wash. L. Rev.* 72(4): 862-892.
- Silverman M. 1989. Children of psychiatrically ill parents: A prevention perspective. *Hospital and Community Psychiatry* 4912: 1257-1265.
- Small E. 1992. Growing up fast, *Social Work Today* May 7, 1992: p. 10.
- Smith N, Bland R, Grey C. 1993. Handicapped parents with non-handicapped dependents. *International Journal of Rehabilitation Research* 16: 157-159.
- Thurman S. 1985. Children of Handicapped Parents: Research and Clinical Perspectives. Orlando (FL): Academic Press.
- Toms Barker L, Kirshbaum M, Haight-Liotta S, Nisen F, Cupolo Freeman A, Jakobson, M. 1997a. You May Be Able to Adopt: A Guide to the Adoption Process for Prospective Mothers with Disabilities. Through the Looking Glass, Berkeley, CA. Technical Report, NIDRR Research and Training Center on Families of Adults with Disabilities Grant No. H133B30076.
- Toms Barker L, Maralani V. 1997. Challenges and strategies of disabled parents: Findings from a national survey of parents with disabilities. Through the Looking Glass, Berkeley, CA. Technical Report, NIDRR Research and Training Center on Families of Adults with Disabilities Grant No. H133B30076.
- Toms Barker L, Mizoguchi N, Smith C. 1997b. Estimating the cost of living for adults with substantial disabilities. Through the Looking Glass, Berkeley, CA. Technical Report, NIDRR Research and Training Center on Families of Adults with Disabilities Grant No. H133B30076.
- Tuleja C, DeMoss A. 1999. Baby care assistive technology. *Technology and Disability* 111(2): 71-78.
- Tymchuck, A., Keltner, K. 1991. Advantage profiles: a tool for health care professionals working with parents with mental retardation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 14: 155-161.

- Tymchuk A. 1992. Predicting adequacy of parenting by people with mental retardation. *Child Abuse and Neglect* 16: 165-178.
- Tymchuk A. 2006. *The Health and Wellness Program: A Parenting Curriculum for Families at Risk*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- United Nations. 2008. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. [Internet] [Geneva] United Nations. [cited 2008 July 19]. Available from:
<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150>
- U.S. Bureau of the Census. 1993 *Survey of Income and Program Participation SIPP* U.S. Bureau of the Census: Washington, D.C.
- U.S. Dept. of Health and Human Services, National Center for Health Statistics. *National Health Interview Survey, 2000* [Computer file]. 2nd ICPSR version. Hyattsville, MD: U.S. Dept. of Health and Human Services, National Center for Health Statistics [producer], 2000. Ann Arbor, MI: Inter-university Consortium for Political and Social Research [distributor], 2002.
- Vensand, K., Rogers, J., Tuleja., DeMoss, A. 2000. *Adaptive Baby Care Equipment: Guidelines, Prototypes and Resources*. Berkeley, CA: Through the Looking Glass,
- Wagenheim H. 1985. Aspects of the analysis of an adult son of deaf-mute parents. *Journal of the American Psychoanalytic Association* 32: 413-435.
- Wates M. 1997. *Disabled Parents: Dispelling the Myths*. Cambridge, UK: National Childbirth Trust.
- Winton C. 2003. *Children as Caregivers: Parental and Parentified Children*. Boston: Allyn and Bacon Press.