

# les familles d'aujourd'hui

*Séminaire de Genève (17-20 septembre 1984)*



ASSOCIATION INTERNATIONALE DES DÉMOGRAPHES DE LANGUE FRANÇAISE

**AIDELF**

AIDELF. 1986. Les familles d'aujourd'hui - Actes du colloque de Genève, septembre 1984,  
Association internationale des démographes de langue française, ISBN : 2-7332-7009-5, 600 pages.

## FAMILLES DE MARGINAUX

-----

Claude LEVY

(Institut National d'Etudes Démographiques, Paris, France)

Si certains marginalismes sociaux s'estompent au gré de l'évolution des sociétés, cette même évolution peut en créer d'autres notamment à la faveur de thérapeutiques avancées.

Par ailleurs l'on ne sait pas pourquoi des tabous sociaux disparaissent et d'autres survivent : si une fille mère n'est plus l'objet d'opprobre et requiert même une protection spéciale, si le concubinage notoire s'enregistre au même titre qu'un union légale pour une déclaration fiscale, l'immigré, l'homosexuel, l'handicapé physique et mental forment des groupes encore associatifs.

Le rejet des handicapés s'explique mieux car, outre la pitié et le dégoût qu'ils peuvent inspirer, ils pèsent financièrement sur nous et "ne servent à rien". L'on a vu des communes qui refusaient l'implantation dans leurs murs d'institutions pour débiles mentaux, alléguant le désagrément d'une telle promiscuité. En France, en particulier (1), urbanistes et architectes (gouvernementaux ou non) ne pensent guère à des aménagements spéciaux (2). Je me trouvais un jour dans un Grand Magasin à côté d'un homme en fauteuil roulant qui ne pouvait, évidemment, accéder à l'étage souhaité. Je dois dire que le chef de rayon le reçut très courtoisement. Aussi ne serait-ce qu'en raison des multiples obstacles matériels qu'ils rencontrent, les handicapés se sentent, pour la plupart, marginaux. Et pourtant, certains de leurs comportements peuvent nous dérouter : j'ai en effet, entendu parler d'une mère sourde-muette (non rééduquée) qui ne voyait pas l'utilité de faire rééduquer sa fille, elle-même sourde-muette.

On peut néanmoins, se demander si l'affaiblissement ou la disparition d'un groupe marginal influence par un changement de comportement certaines dimensions de la population dont il est anciennement issu. Si, par exemple, la fécondité, la morbidité ou autre s'en trouvent modifiées, à l'échelon monographique.

En 1969, nous avons cherché à savoir si la naissance d'un enfant arriéré profond modifiait la descendance familiale (3), en nous demandant si le comportement procréateur des couples ayant donné naissance à un débile mental présentait des analogies avec celui du couple français moyen. Toutefois, parmi les questions que posent les relations entre débilité et fécon-

---

(1) Les Etats-Unis, par exemple, s'en préoccupent davantage.

(2) Quelques réalisations commencent à poindre : immeuble aménagés, rampes d'accès dans quelques musées etc. La S.N.C.F. se penche actuellement sur le problème. Des compartiments sur train corail et sur T.G.V. ont été -à titre d'essai- spécialement conçus pour les handicapés.

(3) LEVY (C.) ; NIZARD (A.) : "Fécondité des familles ayant donné naissance à un débile profond". Population, 1969, n°2.

dité (4) une seule, à l'époque, pouvait donner lieu à une recherche précise : celle de l'attitude des parents de ces enfants handicapés vis-à-vis de la limitation des naissances. Sous entendu, est-ce que la venue d'un handicapé mental conduit les parents à programmer rapidement une autre conception ou, au contraire, redoutant une récurrence, à ne pas procréer.

Dans ce deuxième cas, si des mesures contraceptives plus particulières suivaient la naissance d'un bébé handicapé on devrait assister à une chute brutale de la fécondité après ce dernier. Or l'examen de 500 dossiers émanant de ces familles par le calcul d'agrandissement montre qu'il ne semble pas exister de différence de fécondité mesurable entre l'ensemble des familles françaises et celle des débiles observés. La naissance, par conséquent, d'un débile profond ne provoque pas de changement considérable dans le comportement du ménage intéressé. Différentes attitudes peuvent être évoquées : certains parents ne se rendent pas compte de l'état réel de leur enfant avant qu'il n'ait atteint un certain âge ; d'autres compteront sur des techniques nouvelles pour limiter les déficiences, d'autres aidés par un environnement social compréhensif n'y verront sans doute pas de gros problèmes.

Il n'est pas douteux que, soit la recrudescence d'une tendance marginale, soit sa disparition, entraînent d'autres comportements. A la limite si, par exemple, la majorité des ménages divorçaient, les enfants de divorcés seraient alors dans la norme.

### LES PROGRES THERAPEUTIQUES

Les malformations congénitales diminuent : les unes sont parfois évitées au moment de la conception, d'autres sont réduites dès la naissance par des techniques appropriées comme : l'amniocentèse, l'échographie, la chirurgie infantile, la kinésithérapie ou encore par des régimes alimentaires appropriés comme dans le cas particulier des idioties phénylpiruviques. Par ailleurs, on ne trouve plus (dans les pays développés) ni bossus, ni becs de lièvre, ni pieds bots et les aveugles de naissance sont très rares. Toutefois la survie, obtenue à grand peine, pour de grands prématurés ou des enfants hypotrophiques ou de grands blessés accidentels, crée de nouveaux handicapés. L'augmentation par exemple, au cours de ces dernières années des accidentés graves de la circulation (nombre qui tend à se stabiliser depuis 1978) a développé une technique chirurgicale de pointe qui permet à certains d'entre-eux de survivre, dans des conditions parfois dramatiques. On réussit actuellement à réanimer des traumatisés crâniens restés dans un coma de plus de trente jours ; 44 % d'entre-eux environ seront invalides (5).

On peut se demander si une invalidité n'a pas empêché pour certains la venue d'enfants. L'essai de calcul (6), dû à Munoz-Perez, sur le nombre de naissances empêchées, chaque année, par les accidents mortels de la circulation conclut à un chiffre assez faible, puisque de 2 630 à 2 690 naissances manqueraient en raison de la mortalité routière. Peut-on étendre ces estimations à la morbidité routière ?

(4) En raison des seuls renseignements en notre possession.

(5) RICHER (E.) ; COMADON (F.) : Réadaptation, n°306, Janvier 1984.

(6) MUNOZ-PEREZ (F.) : Population, n°2, 1979, p.274.

Les statistiques annuelles du SETRA (7) fournissent le nombre de blessés "graves" par sexe et âge, nombre probablement surestimé en raison même de la mauvaise définition de la dite gravité (8).

Parmi eux, il convient, si nous voulons estimer le manque de naissances, d'observer des sujets relativement jeunes, dans les tranches d'âges fécondes et susceptibles de n'avoir pas achevé leur descendance.

En 1980, 18 199 hommes de 25 à 49 ans et 7 707 femmes de 20 à 34 ans ont été grièvement blessés sur la route. Quelle place revient aux hommes et aux femmes qui à la suite de troubles physiques, économiques ou psychiques provoqués par l'accident n'ont pu concevoir comme ils le souhaitaient ? Difficile question à laquelle on ne peut répondre que grossièrement par un essai de calcul appliqué aux seules femmes blessées sur la route de 20 à 34 ans. Si l'on applique au groupe 20-24 ans le taux de fécondité du moment, on peut supposer que ces femmes auront entre 20 et 49 ans, 551 enfants ; ce même taux appliqué au groupe d'âge 25-34 ans donne 154 enfants ; soit un total de 705 enfants. Ce que l'on ignore c'est combien parmi ces hypothétiques 705 enfants sont effectivement nés ; certaines femmes, bien que blessées, ayant pu concevoir. Quoiqu'il en soit le nombre de naissances empêchées reste donc très faible.

#### DUALITE DU RISQUE GENETIQUE ET SOCIAL

On peut craindre la multiplication de gènes "nuisibles" engendrés par la multiplication de porteurs de tare, ce que Jacquard (9) nomme l'effet dysgénétique de la médecine, s'appuyant sur deux exemples : l'augmentation des diabétiques et celle, récemment constatée des hémophiles danois ; modifications génétiques qui, d'après l'auteur, ne mettent cependant pas en cause le patrimoine.

Un autre exemple souvent cité est celui des effets secondaires de la maladie génétique nommée "phénylcétonurie" conduisant irrémédiablement à une dégénérescence cérébrale rendant idiot l'enfant atteint ; mais elle est jugulée, depuis quelques 20 ans, par un traitement alimentaire approprié. riche en protéines et, l'application quasi universelle du test détecteur à la naissance (test de Guthrie). Elle frappe un nouveau-né sur 10 000 (10) et est due à un gène récessif. Or, si l'on sait depuis une vingtaine d'années éviter ces graves encéphalopathies, on a pu constater que sur une génération de naissances issues de jeunes femmes traitées, très peu d'entre-elles furent "normales".

---

(7) SETRA : "Accidents corporels de la circulation routière". Ministère des Transports, 1980.

(8) Un accidenté de la circulation est classé comme blessé grave s'il a été hospitalisé au moins pendant 6 jours consécutifs à l'accident.

(9) JACQUART (Albert) : "Eloge de la différence. La génétique des hommes". Seuil, Paris, 1978.

(10) Le pourcentage de 1 pour 10 000 naissances vaut pour les populations d'Europe Occidentale. Toutefois, il existe des variations dans la fréquence du gène, selon l'origine ethnique. Il est plus fréquent en Irlande, Ecosse, Belgique et en Allemagne de l'Ouest et rare chez les Noirs, les Asiatiques et les Amérindiens (Emery and Rihoin).

En effet, les enfants de mères traitées risquent dans 90 % des cas de naître mentalement retardés ou atteints d'autres déficiences congénitales (11). Ainsi, parmi ces 90 %, outre des nouveaux nés microcéphales, on note des retards mentaux et de croissance et des malformations cardiaques, ce qui laisse supposer que le taux élevé de phénylalanine entrave le développement foetal. Un régime alimentaire approprié doit en tout cas être redonné aux futures mères (aux âges féconds), régime d'ailleurs très pénible à suivre pour un adulte. Mais même ainsi, on constate encore en 1983 un risque de malformations très élevé chez les enfants nés ou à naître issus des filles traitées contre la maladie dite "phénylcétonurie".

Pour nous rassurer, référons-nous à A. Jacquard qui estime que la probabilité d'avoir un enfant atteint, est exactement de 0,95 % étant donné leur rareté dans la population (12). Il en va de même de la maladie génétique encore très répandue : la mucoviscidose (13). Jacquard calcule qu'une guérison totale (ce qui n'est pas le cas à l'heure actuelle) entraînerait un doublement de la fréquence du gène responsable en environ 700 ans. Aux alentours de l'an 2 700, le nombre de naissances d'enfants atteints serait de l'ordre de 1/600 au lieu de 1/2 500 actuellement.

### FAMILLE ET HANDICAPES MENTAUX

Qu'en est-il de leur descendance ? Le terme générique d'handicapés mentaux recouvre toute une hiérarchie d'états mentaux allant des plus déficients (idiots pathologiques) à des sujets atteints de débilité légère.

En outre, les progrès réalisés ces dernières années, grâce à des méthodes éducatives appropriées et d'une grande efficacité, permettent à certains d'entre-eux d'accéder à la vie de tout le monde, d'avoir un emploi et de désirer fonder une famille. Ce qui aurait été inconcevable avant guerre. Il faudra alors prévoir une structure particulière d'aide à ces jeunes familles, mais seront-elles suffisamment nombreuses pour justifier une telle structure ? Le risque, semble-t-il, pour ces enfants issus de parents déficients mentaux provient plus d'un manque éducatif que génétique.

A titre anecdotique, je relate des observations poursuivies pendant 20 ans par un neuro-psychiatre dans quatre institutions spécialisées (14) : 115 filles débiles moyennes sur un total de 250 se marièrent. De ces unions, naquirent 58 enfants, soit 23 pour 100 femmes. En outre virent le jour, 12 enfants naturels...

---

(11) EMERY (A.E.K.) and RIHOIN (D.L.) in : "Principles and practice of Medical genetics". 1983.

(12) JACQUARD (A.). Opus cité.

(13) Affection héréditaire transmise selon le mode récessif autosomique dans laquelle les glandes exocrines secrètent un mucus trop visqueux, ce qui provoque des infections pulmonaires aiguës ou chroniques et des troubles digestifs parfois mortels.

(14) Docteur BASCOU. Revue "Epanouir", n°49, mars 1973.

## CONCLUSION

Progrès d'une part, handicap de l'autre... parfois retour de bâton inattendu. Personne ne s'attendait en effet, que la première génération de filles traitées contre la phénylcétonurie mettent des enfants au monde pathologiquement mal venus.

En effet, l'avance spectaculaire des techniques médicales et chirurgicales soutenues par les progrès de l'électronique font disparaître ou au contraire favorisent le maintien de certains facteurs invalidants.

L'allongement de l'espérance de vie des handicapés, la disparition partielle ou totale de certaines malformations, l'action bénéfique de nouvelles méthodes éducatives, l'amélioration en général de leurs conditions de vie, tous ces facteurs vont de pair avec les besoins d'une population qui s'accroît.