

# Comprendre pour mieux agir

Les récents États généraux de la Déficience intellectuelle ont souligné la nécessité d'un travail collectif entre chercheurs, associations, patients et familles pour faire avancer la connaissance et améliorer la qualité de vie des personnes handicapées. Enquête sur un « défi citoyen ».



**L**ouis et Elise sont frère et sœur. Elle a 28 ans, il en a 19. Ils sont tous les deux porteurs d'une déficience intellectuelle. Il y avait à peine 1 % de probabilité pour qu'ils présentent la même anomalie génétique. D'autant plus que dans l'intervalle, un autre frère est né et a grandi, sans trouble ni retard intellectuel. Il a fallu plus de 25 ans et bien des errances médicales à la famille Conquer pour mettre un nom sur l'improbable. En 2016, une analyse génétique a finalement pointé le gène défaillant nommé MED13L. « *Tant que vous ne savez pas, vous êtes seul au monde* », confie Françoise Conquer, qui a élevé ses enfants sur des suppositions de « psychose infantile précoce » et d'« autisme ». Le diagnostic lui a fourni la clé pour comprendre mais aussi pour trouver, via Internet, des membres de

sa « famille génétique » qui ont vécu les mêmes expériences et partagé les mêmes interrogations. Un site américain recense 200 familles concernées. Françoise Conquer en a identifié une dizaine en France. Son objectif aujourd'hui : réunir ces parents et ces proches, au-delà des frontières, pour rendre visible le syndrome MED13L aux yeux des chercheurs et « faire nombre » afin de les aider à décrocher des crédits de recherche. « *L'important n'est pas seulement de déterminer la cause. Avoir un tableau clinique détaillé permet de mieux orienter et d'améliorer la prise en charge* », insiste-t-elle en soulignant également les attentes suscitées par la thérapie génique. « *Bientôt, on sera en mesure d'agir sur les fonctions cognitives. Pour nos enfants, c'est un peu tard, mais pour ceux qui vont naître,*

*c'est un énorme espoir.* » L'enjeu n'est évidemment pas de « guérir » la déficience intellectuelle. Elle revêt des réalités beaucoup trop diverses, elles mêmes complexifiées par une grande variété de troubles associés, aux plans moteur, sensoriel, psychopathologique... « *Les traitements visent à modifier la trajectoire développementale*, précise le neuropédiatre Vincent des Portes, animateur de la filière DéfiSciences qui coordonne la recherche sur la déficience intellectuelle en France (*voir interview*). *Ils permettront par exemple, on peut l'espérer, d'améliorer la plasticité des fonctions du cerveau, ce qui facilitera par la suite le développement de compétences.* »

Au-delà des évolutions thérapeutiques à venir, l'étude des causes et des mécanismes de la déficience intellectuelle

## Dix recommandations autour des troubles du neuro-déve

Les 11 et 12 janvier dernier, l'Unapei était partie prenante des États généraux de la Déficience Intellectuelle (EGDI), organisés à Paris sous l'égide de la filière nationale de santé DéfiScience. Cet événement, qui a réuni plus d'un millier de personnes, chercheurs, professionnels, élus, parents et personnes handicapées, a été l'occasion d'appeler le gouvernement à mettre en place une véritable feuille de route pour une meilleure connaissance des troubles du neuro-développement et un meilleur accompagnement

des personnes concernées. Dix recommandations ont été formulées en ce sens. L'Unapei se mobilise pour la mise en œuvre concrète de ces recommandations à travers sept axes thématiques prioritaires :

- Mieux repérer un trouble du neuro-développement pour intervenir précocement – Garantir un accès sans attente à une intervention de qualité
- Accéder à des évaluations multidimensionnelles des forces et des fragilités

- Permettre l'accès au diagnostic étiologique et intégrer dans la pratique les particularités des syndromes
- Améliorer l'accès aux diagnostics et aux soins somatiques et psychiques
- Apprendre, développer les capacités, à tous les âges de la vie
- Accompagner les personnes dans le développement de leur pouvoir d'agir
- Apporter aux familles un soutien valorisant leurs compétences

Afin d'assurer la cohérence et l'équité de mise en œuvre de ces actions, trois



## Avis d'expert

VINCENT DES PORTES est neuropédiatre, responsable du Centre de Référence Déficiences Intellectuelles de causes rares du CHU de Lyon et animateur national de la Filière DéfiScience.

### « Il faut aujourd'hui faire passer les connaissances dans la pratique »

**Vous avez été l'un des initiateurs des Etats généraux de la Déficience Intellectuelle. Quels étaient les enjeux de ces deux Journées ?**

L'objectif était de réunir l'ensemble des acteurs, chercheurs, associations - et notamment l'Unapei - , familles et personnes handicapées afin de créer un mouvement unitaire autour de la déficience intellectuelle. Il existe aujourd'hui un droit fondamental des personnes concernées à agir sur leur propre vie. Mais comment met-on en œuvre ce droit ? Cela passe, notamment, par une meilleure connaissance de ces publics.

L'expertise collective « Déficiences Intellectuelles » de l'Inserm propose un socle de référence national commun. Il faut aujourd'hui faire passer ces connaissances dans la pratique et permettre qu'elles soient mises en œuvre par tous les acteurs. C'est une évolution systémique de la réponse de soins et d'accompagnement qui doit être désormais engagée. Cela passe par un changement des pratiques professionnelles et une approche résolument collaborative

**Comment mettre en œuvre cette approche collaborative ?**

Tout d'abord par la transdisciplinarité. Elle est déjà pratiquée au sein de la filière DéfiScience. Mais au-delà de l'univers de la recherche clinique, il faut aussi développer des liens avec les sciences humaines et sociales et des acteurs comme l'éducation spécialisée, l'éducation nationale... Cela étant, décloisonner ne se décrète pas, cela se met en place. La Fondation Maladies rares, par exemple, inscrit la transdisciplinarité dans ses appels à projet. C'est très incitatif. Il faut aussi créer des centres experts de recherche englobant tous les troubles du neurodéveloppement (TND). En gériatrie, il y a longtemps qu'Alzheimer et Parkinson sont intégrés dans le même champ de recherche, celui des maladies neurodégénératives. Il faut faire la même chose pour les TND car chaque avancée sur tel trouble ou telle maladie rare peut être profitable aux autres. Ce décloisonnement doit aussi être partagé par les acteurs associatifs. C'est déjà en partie le cas avec le Collectif D.I qui regroupe plus de 20 associations syndromiques.



**Que peuvent attendre les parents de la recherche aujourd'hui ?**

Le premier enjeu se situe au niveau du diagnostic. Trouver les causes permet de mieux appréhender les évolutions de la personne, d'anticiper d'éventuels surhandicaps, de mesurer le champ des possibles et d'adapter en conséquence le suivi médical et l'accompagnement éducatif. Le diagnostic vient également étayer le conseil apporté aux parents et à la fratrie sur les risques génétiques pour d'éventuels enfants à venir. Autre enjeu : les évolutions thérapeutiques. Mieux connaître les mécanismes neurobiologiques impliqués dans la déficience intellectuelle permettra, on peut l'espérer, d'agir sur la trajectoire développementale en améliorant, par exemple, la plasticité des fonctions du cerveau, ce qui facilitera par la suite le développement de compétences. Enfin, la recherche doit s'attacher à créer des outils et définir des critères d'évaluation fiables pour mesurer les effets d'un traitement ou d'une démarche de remédiation cognitive. C'est d'autant plus important que les familles sont assaillies de fausses promesses liées à des médicaments ou à des méthodes « miraculeuses ». À Lyon, Aurore Curie, neuropédiatre de notre unité, a développé à l'Institut des Sciences Cognitives-Marc Jeannerod un dispositif d'*eyetracker* (capteur visuel) capable de suivre, à partir de son regard, la stratégie du raisonnement d'une personne confrontée à une tâche de logique basée sur des images. On peut ainsi mesurer de façon totalement objective une progression dans les apprentissages. ●

Propos recueillis par Etienne Guillermond

permet surtout de prévoir l'évolution des personnes, d'anticiper les possibles surhandicaps et d'envisager les stratégies à mettre en œuvre en matière de soins, d'apprentissage et d'accompagnement. Avec pour ultimes finalités de garantir aux personnes une véritable qualité de vie et de renforcer leur capacité à agir sur leur propre existence.

### Une expertise partagée

Face à de tels enjeux, pas question pour les chercheurs de rester enfermés dans leur laboratoire. Afin de mesurer l'impact de la maladie au quotidien, d'en décrire les symptômes, d'évaluer les effets d'un traitement et d'étudier l'évolution des personnes dans la durée, ils doivent constituer des cohortes de patients. Une démarche rendue complexe lorsque le travail de

## veloppement

actions structurantes sont également nécessaires :

- Créer des Centres Ressources Régionaux DI / TND
- Refondre et décloisonner les formations sur la DI / TND
- Mettre en œuvre un grand programme national de recherche sur la DI/TND.

Pour revivre les EGGI en vidéo : [www.colloque-tv.com](http://www.colloque-tv.com) (taper « EGGI » dans le moteur de recherche).

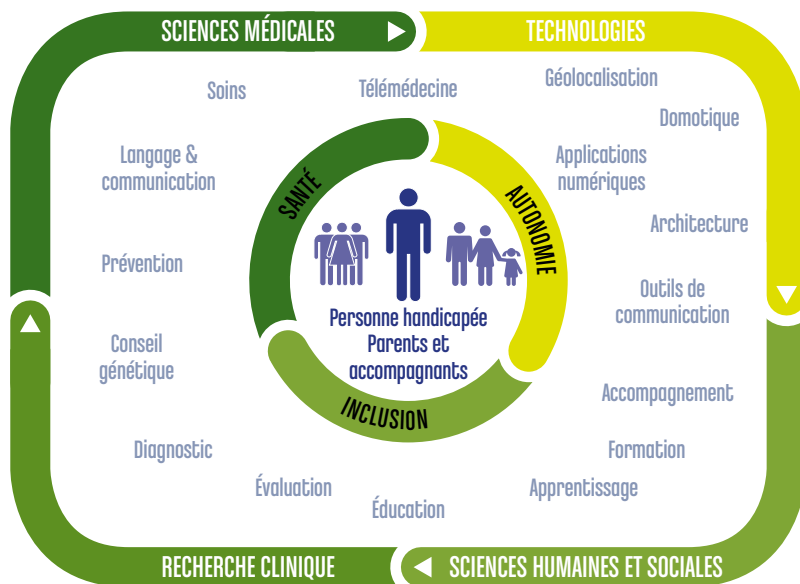
recherche cible un syndrome rare. Une fois de plus, Internet apporte la solution : des plateformes collaboratives permettent aujourd'hui de solliciter l'expertise des familles partout dans le monde. C'est la mission que s'est donnée le projet GENIDA (genida.unistra.fr), initié en 2014, à Strasbourg, par le Pr Jean-Louis Mandel. « *C'est une gigantesque base de données qui est enrichie de façon anonyme et sécurisée par les familles*, détaille le Dr Florent Colin, animateur du projet. *Via un questionnaire détaillé, elles nous apportent des informations qui sont ensuite analysées et validées par un conseil scientifique.* »

Dédiée aux formes génétiques de déficience intellectuelle et d'autisme, GENIDA balaye un spectre très large de pathologies. Les statistiques produites viennent nourrir et objectiver les connaissances de chaque gène et peuvent être exploitées pour améliorer la prise en charge des personnes. « *Nous allons travailler sur une nouvelle cohorte consacrée à la trisomie 21*, annonce Florent Colin. *Elle ciblera principalement les adultes car nous souhaitons notamment étudier le phénomène du vieillissement, encore mal connu.* »

## Des démarches collaboratives

Génétique, neurosciences... La recherche sur la déficience intellectuelle n'est pas seulement l'affaire des « blouses blanches ». Tous les champs disciplinaires sont en réalité mobilisés (voir article p. 10-11). Il suffit de consulter le document de référence *Déficiences intellectuelles - Expertise collective* pour s'en convaincre. Cette synthèse officielle, publiée par l'Inserm, convoque aussi bien la sociologie que la psychologie, la psychiatrie, la pédagogie ou les sciences du langage... Sans ces disciplines – auxquelles on pourrait ajouter l'ethnologie, l'économie, les sciences sociales... –, certaines avancées décisives n'auraient pas eu lieu. Quid des méthodes d'apprentissage TEACCH ou ABA, du Facile à lire et à comprendre, de la pairémulation ou du principe d'autodétermination sans la mobilisation des sciences humaines et

## RECHERCHE ET HANDICAP : DES APPLICATIONS AU QUOTIDIEN



sociales ? Là non plus, les chercheurs ne travaillent pas seuls. Associations et établissements médico-sociaux leur offrent un précieux terrain d'investigation. « *Nous travaillons beaucoup avec les chercheurs*, confirme Daphné Bette, des Papillons Blancs d'Hazebrouck (voir interview p. 34-35). *C'est un enrichissement car cela nous conduit à prendre de la hauteur, à mieux comprendre notre travail et renforce nos équipes dans l'idée qu'on peut faire changer les choses.* » Innovation emblématique de l'association, le projet d'habitat autonome Bel'Attitudes, à Bailleul, fait l'objet de sujets de recherche avec l'unité de recherche HADéPaS (Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale) de l'Université Catholique de Lille, tant dans le domaine de l'architecture, que du mode d'accompagnement, de ses impacts et du modèle économique.

Partenaires et facilitateurs, les associations assument aussi un rôle de vigilance, reconnu par les chercheurs. Leur connaissance des personnes handicapées et leur légitimité à représenter les familles en font des interlocuteurs précieux pour valider telle démarche ou garantir l'éthique de telle approche. C'est cette préoccupation qui a conduit l'Inserm à inviter l'Unapei

à siéger au sein du comité scientifique du projet Defidiag. Près de 3 800 personnes (patients, familles...) s'approprient à participer à ce programme national de recherche, dédié à la déficience intellectuelle et intégré au plan France Médecine Génomique. L'objectif : étudier les conditions de l'intégration du séquençage du génome dans le parcours de soin générique. À terme, cette avancée contribuera à épargner aux familles l'épuisante errance diagnostique. « *Le comité scientifique doit nous apporter une lecture critique du protocole que nous avons élaboré*, explique le Pr Hélène Dollfus. *Au côté de sept spécialistes internationaux indépendants, la représentante de l'Unapei va nous aider à valider le parcours des patients.* » L'approche des personnes est-elle la bonne ? L'information délivrée sera-t-elle compréhensible ? Que dire aux familles si les tests mettent en lumière chez un patient une anomalie qui le prédispose à une maladie sortant du cadre de la recherche ? Sur toutes ces questions, l'expertise n'est pas seulement du côté de la science. Là encore, la collaboration entre les chercheurs, les patients et/ou leurs représentants est incontournable. ●

Dossier réalisé par  
EtienneGuillermond

## Ce qu'il faut savoir avant de participer à un projet de recherche

**Recevoir une proposition de participation à une recherche, quand elle concerne une personne en situation de handicap, suscite des questionnements mêlés d'espoirs et d'inquiétudes. Il n'en reste pas moins important de poser les bonnes questions avant de prendre un engagement.**

Protéger le sujet humain : telle est le principe fondamental qui doit encadrer toute démarche scientifique. Les atrocités commises par des supposés « chercheurs » dans les camps nazis pendant la Seconde Guerre mondiale ont interpellé la conscience universelle. Elles ont conduit à la déclaration de Nuremberg (1947) qui rappelle les conditions que doivent satisfaire les expérimentations impliquant de êtres humains. Depuis, l'expérimentation est licite mais à la condition absolue que la personne ait donné son consentement, expression même de son indépendance et de sa dignité. La récente affaire Biotrial, à Rennes, en janvier 2016, suite au décès d'un volontaire ayant participé à un essai clinique, montre que les questions liées à l'encadrement de la recherche et à la protection des personnes restent légitimes.

### Qu'est-ce qu'implique un projet de recherche ?

La recherche s'entend au sens large (*voir infographie ci-contre*). Elle inclut toute collecte de données, d'informations, de faits, effectuée par des chercheurs pour améliorer le savoir et les connaissances sur une maladie ou sur l'homme et progresser dans la thérapie. Ces améliorations auront des retombées sur les soins et la qualité de vie des publics concernés. La recherche dite « clinique » implique la personne humaine, soit directement, soit à travers des produits biologiques issus du corps

humain (ADN, produits sanguins...) ou des données individuelles de santé. Elle peut comporter des risques pour la personne si elle est interventionnelle.

Dans le champ des sciences humaines, la recherche s'appuie davantage sur l'observation, sur des entretiens ou des questionnaires. Elle vise principalement à évaluer, questionner voire faire progresser les pratiques professionnelles, l'autonomie et l'inclusion des personnes.

### Quelles protections pour les populations vulnérables ?

Un essai clinique peut concerner une personne saine ou malade. Celle-ci est directement actrice de l'essai. Elle a été informée de l'étude et de son déroulement (oralement ou par écrit) et a accepté d'y participer (consentement obligatoire). Elle peut, à tout moment, décider de ne plus y participer sans conséquence sur sa prise en charge habituelle. A l'issue de la recherche, la personne a le droit d'être informée des résultats globaux de l'étude.

Certaines populations sont particulièrement protégées : les mineurs, les femmes enceintes ou allaitantes, les personnes majeures incapables d'exprimer leur consentement (sous protection juridique) ou hors d'état de le faire (par exemple dans le coma), les détenus et les personnes faisant l'objet de soins psychiatriques.

Ces personnes ne peuvent participer à un essai clinique que si la recherche n'est pas possible autrement. Soit l'importance du bénéfice escompté elles-mêmes est de nature à justifier le risque prévisible encouru, soit ces recherches se justifient au regard du bénéfice escompté pour d'autres personnes placées dans la même situation. Quoiqu'il en soit, la recherche ne doit comporter de risque et de

contraintes prévisibles qu'à minima. Ces personnes, particulièrement vulnérables, ne peuvent pas recevoir d'indemnités.

### Quelles obligations en termes d'information et de consentement ?

Parce que la personne est sujet - et non objet de la recherche - il est absolument nécessaire d'obtenir son consentement volontaire après lui avoir donné une information claire sur le projet de recherche. Cette information est obligatoire et doit être délivrée par l'investigateur ou la personne le représentant. Un support écrit doit venir en complément d'une explication orale. L'objectif est de fournir aux participants potentiels, de façon sincère, honnête et intelligible, tous les éléments leur permettant d'exercer au mieux leur liberté de décision.

Pour les recherches n'impliquant pas directement la personne (observation, questionnaires, entretiens), une information et un consentement sont nécessaires mais ils sont régulés par l'éthique du chercheur. Selon le type de recherche et la vulnérabilité de la personne, le cadre est donc différent, entre souplesse et rigidité. La protection de la personne n'en reste pas moins la priorité. ●

Clémence Désiré

### La recherche vous intéresse ?

L'Unapei développe un réseau de correspondants « recherche ». Leur rôle sera d'assurer un relais entre les territoires et un groupe de travail national dédié et, notamment, de participer à un recensement en cours des activités et des travaux de recherche au sein de Mouvement.

**Pour plus d'informations :**  
c.desire@unapei.org

# Des projets de recherche au service du handicap

Ils sont chercheurs en sociologie, en psychologie, en didactique et ont tous choisi de travailler sur le champ des déficiences intellectuelles et de l'autisme, en lien avec des associations, des professionnels, des personnes handicapées et/ou des familles...

## Muriel Delporte

### *L'épreuve de la retraite chez les travailleurs d'Esat*

Chaque année, les travailleurs d'Esat sont de plus en plus nombreux à arriver à l'âge de la retraite. Pour ces personnes qui, la plupart du temps, ont vécu l'essentiel de leur existence au sein du secteur protégé, le risque de rupture est grand. D'autant plus que l'environnement institutionnel dans lequel elles évoluent n'a pas été conçu pour accompagner des personnes vieillissantes dans cette transition. Comment les personnes handicapées intellectuelles appréhendent-elles ce moment charnière de leur existence ? Comment celles qui ont déjà franchi le pas vivent-elles l'expérience de la retraite ? Ces questions, Muriel Delporte, aujourd'hui sociologue et conseillère technique au CREAI Hauts-de-France, est allée leur poser dans le cadre de sa thèse de doctorat (Université Lille 3 SHS). Un long travail d'entretiens – plus d'une soixantaine – qu'il a fallu préparer en évitant les biais induits par l'intervention des établissements voire des familles, intermédiaires indispensables pour accéder aux intéressés. Comment être sûr qu'aucune sélection – volontaire ou non – n'a été opérée dans le choix des interlocuteurs ? Comment s'assurer que la parole recueillie est totalement libre et non contrainte ? « *On ne peut s'exonérer de ces questions déontologiques, dont dépend la validité de la démarche* », précise la sociologue, qui a mis à profit son expérience passée d'éducatrice pour adopter la bonne posture, ajuster son vocabulaire et créer les conditions d'un échange



© Romain Beaumont

éclairé avec les personnes interrogées. « *On a encore très peu réfléchi, en France, sur la manière de mener des entretiens avec des personnes déficientes intellectuelles* », note-t-elle. Cette précieuse parole lui a pourtant permis d'ouvrir des pistes d'analyse qu'elle n'avait pas envisagé au départ, notamment sur le thème, crucial, de la préservation des relations amicales et amoureuses, tissées durant les années d'Esat et directement menacées par le passage à la retraite.

## Jérôme Lichtlé

### *Comment mesurer la qualité de vie des enfants autistes ?*

Pour les parents d'un enfant autiste, l'annonce du diagnostic donne généralement le signal de départ pour une véritable course aux consultations auprès de différents spécialistes. Conformément aux recommandations de bonnes pratiques, il est en effet souhaitable d'intervenir « *précocement de manière globale et coordon-*

*nées* » afin de rechercher des améliorations au plan intellectuel, de la communication et du langage, et de limiter les comportements problématiques. Toute une batterie de tests sont proposés pour mesurer les progrès de l'enfant dans ces différents domaines. Mais qu'en est-il de son ressenti inexprimé ? Comment évalue-t-on sa qualité de vie ? Cette dimension reste très mal explorée, faute d'échelle de mesure réellement adaptée aux fonctionnements autistiques. « *C'est pourtant une variable sur laquelle les familles ont le plus d'attentes. Elle est de plus en plus considérée dans la recherche évaluant les interventions* », note le psychologue Jérôme Lichtlé, qui intervient depuis 10 ans auprès de personnes autistes. Il souhaite aujourd'hui consacrer une thèse à l'élaboration d'un outil spécifiquement dédié aux jeunes enfants. Le besoin est exprimé et reconnu, la problématique clairement identifiée et validée par des spécialistes renommés

## Adapei 44 - Des professionnels conçoivent leur propre grille d'évaluation éducative

Eux sont éducateurs, aides médico-psychologiques, psychomotricienne, orthophoniste, ergothérapeute, médecins... Tous interviennent au sein d'IME de l'Adapei 44. Depuis plusieurs années, ils ont engagé une réflexion approfondie sur leur travail quotidien et sur la manière dont ils aident les Jeunes à progresser dans leurs apprentissages. Comment repérer concrètement chez un enfant lourdement handicapé ou autiste les stades d'acquisition de compétences et lui proposer des activités ad hoc ? Certes, il existe des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, mais il n'est guère aisé de les décliner concrètement quand on est sur le terrain. Accompagnée d'un psychologue, l'équipe a finalement

construit son propre outil, une Grille d'évaluation éducative du développement de l'enfant (GEEDE) qui permet de croiser les évaluations des psychologues, de l'équipe paramédicale et les observations des équipes éducatives.. « Cet outil a été mis en pratique depuis 2016 et il apporte des résultats très satisfaisants, explique Brigitte Vaudel, directrice du Pôle enfance de l'Adapei 44. Mais il doit être aujourd'hui validé scientifiquement. » Un psychologue a accepté d'y consacrer une thèse et un directeur de recherche s'est engagé. Reste à trouver le financement pour concrétiser cette rencontre entre un projet de terrain, conçu et porté par les professionnels, et le monde de la recherche.

(Emilie Cappe de l'Université Paris Descartes et Laurent Mottron de l'Université de Montréal) qui ont accepté de co-diriger ce travail. Reste à trouver un partenaire clé : une entreprise souhaitant accompagner ce projet en embauchant le doctorant moyennant une subvention allouée par l'État dans le cadre du dispositif CIFRE (Conventions Industrielles de Formation par la Recherche). La recherche commence toujours par une course aux financements...

### Caroline Perraud

#### **Une « ingénierie coopérative » comme dispositif de mise en capacité de tous**

Dans un secteur en pleine mutation, la question du pouvoir d'agir de la personne en situation de handicap est omniprésente. Mais comment favoriser cette mise en capacité dans un environnement pas toujours accessible ? Caroline Perraud, anciennement enseignante spécialisée et doctorante en didactique, a initié une démarche d'ingénierie coopérative, objet de son étude, dans un Esat de l'Adapei Ouest 44. Un collectif associant des professionnels et la doctorante

s'est penché sur la place accordée aux savoirs fondamentaux (lire, écrire et compter) dans les pratiques. Concrètement, pendant deux ans, ils ont élaboré, au fil des réunions, des solutions en réponse à des problèmes issus du terrain. Ces solutions ont pris la forme d'outils d'accessibilité : des supports destinés à tous (lecteurs et non lecteurs), mobilisant l'écrit sous toutes ses formes pour rendre accessible une pratique ou une situation. Par la suite, ces solutions ont été éprouvées en situation dans l'atelier par les travailleurs de l'Esat. Engagés dans ce travail d'enquête, ils sont progressivement devenus acteurs de l'ingénierie coopérative. Au fur et à mesure, les pratiques, les regards et les rapports se

sont transformés confirmant que chacun a un rôle à jouer et que tout le monde a des connaissances à partager.

### Jean-Sébastien Eideliman

#### **Comment les parents font-ils face au handicap mental ?**

Et les parents, dans tout cela ? Comment vivent-ils le handicap de leur enfant ? Comment réagissent-ils face à une situation à la fois déstabilisante et culpabilisante ? Pour tenter de répondre à ces questions, Jean-Sébastien Eideliman a interrogé l'entourage de 42 enfants et adolescents présentant un handicap mental.

Ses investigations, réalisées en partie via un établissement des Papillons Blancs de Paris, l'ont amené à sonder ses interlocuteurs sur les pratiques, tantôt défensives, tantôt militantes, qu'ils ont développées face au handicap mental tel qu'il est aujourd'hui construit et perçu, et à analyser leurs relations complexes avec les professionnels. Jean-Sébastien Eideliman montre comment les parents en arrivent à formuler leur propre « théorie diagnostique », souvent influencée par leurs caractéristiques sociales mais aussi par les enjeux auxquels ils sont confrontés au quotidien, afin de donner du sens aux troubles de leur enfant. « *L'ambition d'une étude sociologique comme celle-ci est d'apporter des éléments de compréhension susceptibles de nourrir la réflexion d'acteurs, professionnels ou politiques, concernés par le sujet* », explique-t-il. Il a soutenu sa thèse à l'EHSS (Paris) et est aujourd'hui maître de conférences à l'Université de Lille. ●

Dossier réalisé par  
Etienne Guillermond

### Pour aller plus loin

Des ressources accessibles au grand public sont disponibles en ligne.

- Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)), le centre de ressources en ligne de l'Inserm dédié aux maladies rares.
- Le blog du Pr Folk ([blog.maladie-genetique-rare.fr](http://blog.maladie-genetique-rare.fr)), animé par les chercheurs de la filière de santé

Anomalies du Développement  
Déficience Intellectuelle de causes  
Rares (AnDDI-Rares).

- [touschercheurs.com](http://touschercheurs.com), un site mais aussi une association proposant des stages pour initier le grand public à la pratique expérimentales et à la réflexion critique en sciences.