

Geneviève Petitpierre

Recherche dans le champ des déficiences intellectuelles. Quelles devraient être les priorités de demain ?

Résumé

En 2016, l'Inserm (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale – France) a publié les résultats d'une importante expertise collective sur le thème des déficiences intellectuelles. Le volume sur lequel a débouché cette expertise contient 22 chapitres qui totalisent ensemble 2500 références, en majorité de langue anglaise. Cet article résume les recommandations préconisées par les auteurs en matière de recherche scientifique dans la francophonie.

Zusammenfassung

2016 veröffentlichte das Nationale Institut für Gesundheit und medizinische Forschung (Inserm) in Frankreich die Ergebnisse einer bedeutenden kollektiven Expertise zum Thema geistige Behinderung. Die Publikation umfasst 22 Kapitel mit insgesamt 2500 vorwiegend englischen Literaturhinweisen. Der vorliegende Artikel fasst die Empfehlungen zusammen, welche die Autoren für die wissenschaftliche Forschung im französischsprachigen Raum formuliert haben.

La recherche dans le champ des déficiences intellectuelles (DI) s'est développée de façon considérable au cours des dernières décennies avec le doublement du nombre de publications scientifiques depuis les années 80. C'est pourquoi l'Inserm (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale – France) a entrepris une importante expertise collective sur le thème de la DI qui a débouché sur la publication d'un ouvrage conséquent¹ contenant plus de 2500 références. Au terme d'une analyse systématique et approfondie de la littérature, le groupe d'experts² a émis certaines recom-

mandations en vue d'orienter la recherche francophone dans les années à venir. Ces recommandations sont synthétisées ici sous la forme de quatre axes.

Recommandation de recherche : synthèse selon quatre axes

Le 1^{er} axe de recherche préconisé porte sur *la validation et le développement d'outils de diagnostic et d'évaluation* adaptés aux spécificités des personnes avec une DI. Le groupe d'experts rappelle qu'il est crucial de « disposer d'outils et d'échelles standardisés, validés et adaptés à la population avec une DI dans le cadre du repérage, du diagnostic, de l'évaluation des compétences et des besoins de soutien » (Inserm, 2016, p. 97). Il constate que si divers outils de bonne qualité sont disponibles à l'étranger, les pays francophones accusent en revanche un retard considérable dans ce domaine. Les outils d'évaluation actuellement utilisés pour mesurer les performances acquises après une intervention sont, eux aussi, pour la plupart non validés et non stan-

¹ Les résultats de l'expertise sont disponibles en ligne (www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives) sous deux formes (rapport complet ou rapport synthétique). Ils ont également donné lieu à diverses conférences : en France (Paris, 01.03.2016), en Suisse (Fribourg, 15.11.2016) et en Belgique (Bruxelles, 02.02.2017).

² Membres du groupe d'experts : Wil Buntinx, Christine Cans, Laurence Colleaux, Yannick Courbois, Martin Debbané, Vincent des Portes, Jean-Jacques Detraux, Bruno Facon, Marie-Claire Haelewyck, Delphine Héron, Geneviève Petitpierre, Éric Plaisance. Responsable : Marie-Christine Lecomte.

dardisés. Le groupe d'experts préconise donc d'intensifier les études visant à développer ou adapter des outils en langue française, en les validant et les standardisant afin de les mettre ensuite au service du repérage précoce, du diagnostic de la déficience intellectuelle, de l'évaluation des interventions, de l'évaluation de l'impact de certaines conditions de santé (par exemple l'évaluation de l'impact des crises d'épilepsie), ainsi que, de façon plus générale, de l'évaluation de la qualité de vie des personnes concernées.

Par ailleurs, constatant que la plupart des recherches sont menées chez l'enfant, que des situations complexes sont de plus en plus fréquentes (par exemple en ce qui concerne les jeunes adultes et les adultes vieillissants compte tenu de l'évolution de l'espérance de vie des personnes avec une DI, ou en raison du fait que la DI est très souvent associée à d'autres troubles dont les manifestations sont multiples), le groupe d'experts considère prioritaire, et c'est là l'objectif du **2^e axe de recherche** préconisé, de *mieux connaître les déficiences intellectuelles ainsi que les trajectoires des personnes concernées*.

À travers cette recommandation, il appelle à l'intensification des travaux permettant 1) de mieux connaître les comorbidités associées à la DI, 2) de mieux comprendre les relations entre le(s) génotype(s)³ et le(s) phénotype(s)⁴ et 3) de favoriser les recherches sur le suivi de trajectoires.

³ Qui renvoie(nt) à l'ensemble de caractéristiques génétiques de l'individu.

⁴ Qui réfère(nt) à l'ensemble des caractéristiques observables de l'individu, sous l'effet du patrimoine génétique et des effets du milieu ou de l'environnement.

Mieux connaître les comorbidités associées à la DI a pour but principal d'améliorer le diagnostic et l'offre en termes de soins. Le groupe d'experts constate en effet que « si dans les DI syndromiques, les comorbidités sont en principe bien identifiées, dans les DI non syndromiques par contre, elles restent moins caractérisées (que ce soit sur les plans somatiques, cognitifs ou psychiatriques) » (*Ibid.*, p. 99). Actuellement, le manque de données sur la fréquence et l'évolution dans le temps des troubles parfois associés à la DI interfère avec les possibilités de prévention.

Mieux comprendre les relations entre les génotypes et les phénotypes constitue également une priorité. L'étude des liens entre les caractéristiques devrait permettre de mieux comprendre l'influence du milieu comme celle du bagage génétique, et devrait très probablement ouvrir des pistes thérapeutiques nouvelles.

Si divers outils de bonne qualité sont disponibles à l'étranger, les pays francophones accusent un retard considérable dans la validation et le développement d'outils de diagnostic et d'évaluation adaptés aux spécificités des personnes avec une DI.

Finalement le groupe d'experts préconise de *favoriser les recherches sur le suivi des trajectoires et leur articulation avec les services qui sont ou peuvent être offerts*. Il est d'avis que l'intensification des études de cohortes, suivies sur plusieurs années, devrait permettre de disposer d'une meilleure vue d'ensemble des parcours de vie, ainsi que de la manière dont se déroulent les différentes transitions entre les âges, d'un dispositif à

un autre ou à l'intérieur de certains itinéraires (scolaires ou professionnels). Les connaissances générées par ces études devraient permettre d'une part d'identifier les facteurs et les obstacles qui favorisent ou non l'acquisition de compétences, et d'autre part de comprendre comment mieux aménager les périodes de transition (enfance / adolescence / âge adulte / vieillissement).

Le **3^e axe de recherche** préconisé porte sur la nécessité d'investiguer plus systématiquement, et de façon plus approfondie, *le développement des compétences des personnes avec une DI ainsi que les conditions (contextuelles et personnelles) qui président au développement de ces compétences*. Les personnes avec une DI ont par définition des difficultés à apprendre. Les rares études longitudinales montrent cependant qu'il est important de ne pas sous-estimer leurs capacités à optimiser leur fonctionnement et/ou à progresser tout au long de la vie. L'atteinte d'un fonctionnement optimal et la réalisation de progrès sont toutefois tributaires d'une évaluation précise des forces et des faiblesses, d'une bonne compréhension par l'entourage des besoins et spécificités des personnes concernées, ainsi que de la pertinence des interventions éducatives choisies. Le groupe d'experts recommande donc la mise en œuvre de recherches pour mieux comprendre les liens entre apprentissage, spécificités cognitives et opportunités environnementales. Il estime notamment nécessaire d'encourager les travaux portant sur l'évaluation de l'effet des interventions éducatives. Il s'agira d'étudier l'efficacité des programmes et des interventions favorisant par exemple la participation sociale (via l'apprentissage des compétences sociales, celui de l'autonomie, de l'auto-détermina-

tion, du langage et de la communication) ou encore les apprentissages dans des domaines variés (numératie, littératie, habiletés professionnelles, etc.). Les apports des programmes concernés sont à évaluer non seulement au cours de l'enfance, mais de façon non restrictive, tout au long de la vie pour l'enfant, l'adolescent et l'adulte.

Le groupe d'experts identifie un **4^e axe de recherche** dont la finalité est de *mieux appréhender les différents aspects des dispositifs d'accompagnements et d'évaluer la manière dont ceux-ci répondent aux besoins et attentes des personnes auxquelles ils sont destinés*. En ce sens, le groupe d'experts recommande de développer des travaux de recherche sur le thème de l'accompagnement médical des personnes avec une DI (notamment les travaux qui concernent l'annonce du diagnostic durant les phases prénatale, néonatale ou à tout âge de la vie, y compris sous l'angle de l'information donnée aux parents; l'accès aux soins; les obstacles et les facteurs facilitateurs de l'accueil en milieu hospitalier). Toujours dans l'objectif d'approfondir les connaissances sur les formes d'accompagnements adaptés, le groupe d'experts préconise le développement d'études scientifiques portant sur le thème des comportements-défis en veillant à ce que les études les abordent de façon systémique et multidimensionnelle. Il préconise également une orientation vers l'intervention dans le but d'identifier les façons les plus adéquates d'intervenir auprès des personnes à risque afin d'aider leur entourage à gérer les comportements. Sont aussi recommandées les études portant sur l'évolution des besoins des familles, des proches et des aidants. Les études concernées sont destinées à « mieux comprendre comment

s'équilibre le recours aux ressources intra-familiales et aux soutiens externes » et « comment évoluent les soutiens en fonction de l'évolution des besoins de la personne » (*Ibid.*, p. 105). La réalisation d'études participatives sur les processus de l'autodétermination et de la qualité de vie fait également partie des thématiques recommandées. Le groupe d'experts relève à ce sujet que de nombreuses études ont déjà porté sur l'évaluation de l'autodétermination, l'*empowerment* ou la qualité de vie des populations fragilisées, mais que rares sont celles ayant impliqué les personnes concernées autrement que comme simples participants. Il recommande donc de réaliser des travaux dans lesquels les personnes avec une DI peuvent être impliquées en tant qu'expertes dans l'analyse des questions touchant le handicap.

Recommandations méthodologiques générales

Le groupe d'experts a tenu à souligner qu'il a fréquemment été confronté, dans l'analyse de la littérature scientifique, à des défauts méthodologiques dans un nombre non négligeable d'études. Les principaux défauts constatés concernent le manque de similitude dans le recrutement des populations participantes et le manque d'information sur les échantillons étudiés qui par ailleurs étaient souvent petits. Ces défauts, lorsqu'ils ont été rencontrés, ont empêché la comparaison des résultats. Ils limitent généralement le parti qu'il est possible de tirer des résultats ou conclusions des études présentant de telles faiblesses. En matière de méthodologie, le groupe de travail a vu la nécessité de formuler des conseils spécifiques dans le but de dépasser les écueils constatés. Il lui semble primordial que les chercheurs veillent :

- à « accroître la qualité des études et encourager celles qui respectent les standards en matière de recherche scientifique de qualité avec une définition précise de l'échantillon et une explication suffisamment détaillée de la procédure d'échantillonnage utilisée : nature et degré de sévérité de la (ou des) déficience(s), étiologies, âge, sexe, contextes de vie [par exemple ville-campagne, milieux communautaires versus institutionnels], et facteurs psychosociaux » (*Ibid.*, p. 95) ;

Le groupe d'experts a tenu à souligner qu'il a fréquemment été confronté, dans l'analyse de la littérature scientifique, à des défauts méthodologiques dans un nombre non négligeable d'études.

- à « promouvoir les recherches basées sur des protocoles expérimentaux à cas unique qui répondent aux critères de rigueur en sciences humaines et permettent de pallier les difficultés liées à l'hétérogénéité de l'échantillon tout en étant souvent davantage écologiques » (*Ibid.*, p.95) ;
- à couvrir la diversité des tranches d'âge (la recherche ne doit oublier ni les personnes adultes, ni les personnes plus âgées, ni encore les personnes avec une DI aux prises avec une déficience sévère ou profonde) (*Ibid.*, p.96) ;
- à « privilégier des recherches multicentriques et longitudinales avec suivi de cohortes nationales, voire internationales » (*Ibid.*, p.96), notamment afin de constituer des bases de données moins lacunaires et moins locales ;

- à « impliquer les personnes concernées (acteurs de terrain, personnes avec une DI et proches) dans une forme de recherche plus diversifiée : écologique, collaborative, participative, permettant ainsi une meilleure appropriation et une plus grande diffusion des connaissances. L'élaboration des projets doit être précédée d'une réflexion approfondie et d'un choix clair sur la nature de la collaboration, mettant en évidence les motivations des différents acteurs, leur rôle et leur implication respectifs » (*Ibid.*, p.96);
- à mener des méta-recherches sur les méthodologies de recherche adaptées au public avec une DI (par exemple, des travaux sur la manière d'impliquer les personnes et/ou de les faire participer activement à d'autres titres que celui de simples participants; des études sur la manière de recueillir leur assentiment et/ou leur consentement éclairé, de restituer les résultats sous une forme qui soit davantage accessible pour elles, etc.) (*Ibid.*, p.96).

Nul ne peut pas vraiment progresser et évoluer sans la conviction d'un futur meilleur. C'est pourquoi, pour réaliser les objectifs mentionnés ci-dessus, le groupe d'experts recommande une politique de recherche volontariste avec une programmation d'envergure concernant les grandes questions qui concernent les personnes avec une DI. Il estime qu'une telle politique doit s'inscrire dans une perspective longitudinale à long terme soutenue et encouragée par les pouvoirs publics et les organes qui financent la recherche.

Référence

Inserm (2016). *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective*. Montreuil : Editions EDP sciences.

Prof. Dr. Geneviève Petitpierre
Institut de Pédagogie curative
de l'Université de Fribourg (Suisse)
Rue St. Pierre Canisius, 21
CH-1700 Fribourg
Genevieve.petitpierre@unifr.ch

