

Politique de santé

## Les états généraux de la déficience intellectuelle veulent booster le décroisement et l'inclusion

Publié le 15/01/18 - 17h56 - HOSPIMEDIA - HOSPIMEDIA

**La filière nationale de santé DéfiScience a organisé deux journées d'échanges autour de la déficience intellectuelle réunissant plus d'un millier de participants, des professionnels aux personnes concernées.**

**L'occasion de mettre en lumière de bonnes pratiques et de faire des propositions pour rendre l'inclusion sociale plus effective.**

Les états généraux de la déficience intellectuelle (EGDI) ont rassemblé les 11 et 12 janvier à Paris plus d'un millier de personnes : professionnels du médico-social et du sanitaire, élus, chercheurs, parents et personnes en situation de handicap mental. Elles se sont retrouvées pour discuter du handicap intellectuel, depuis son dépistage jusqu'à sa prise en charge et tous les moyens qui permettent de garantir plus d'autonomie et d'inclusion aux personnes concernées. L'occasion de mettre en lumière des pratiques et des expériences à développer et de formuler des propositions concrètes pour influencer les politiques publiques.

Ces états généraux se sont appuyés sur l'expertise collective sur les déficiences intellectuelles présentée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) en 2016 (lire notre [article](#)). En ouverture, le neuropédiatre Vincent des Portes, animateur national de la filière DéfiScience, a rappelé qu'un million de personnes ont une déficience intellectuelle en France : *"Leur reconnaissance, comme la prise en compte de leurs différences doit progresser [...] Comment peut-on, chacun tout seul dans son coin, penser la personne déficiente intellectuelle dans sa globalité, c'est complètement impossible, on est vraiment dans un enjeu collectif."*



Vivre FM

@vivrefm

« La question de l'autonomie est fondamentale, c'est l'objectif principal » Pr Vincent des Portes neuropédiatre, animateur national de la Filière DéfiScience

10:57 - 11 janv. 2018

6 7

## Décloisonner

Un avis partagé par la secrétaire d'État aux personnes handicapées. Dans son discours, Sophie Cluzel lui a en effet répondu : *"Dans votre volonté de décloisonner, vous pouvez compter sur moi car nous ne pourrions pas avancer vers une société inclusive si on ne fait pas évoluer les pratiques pour aller vers des vraies logiques de coconstruction des réponses aux besoins des personnes handicapées. Et pour rassurer les personnes inquiètes par sa volonté affichée de désinstitutionnalisation, elle a ajouté : "Nous avons aujourd'hui un système encore trop souvent binaire. Il y a ceux qui sont accueillis dans les établissements. Leur parcours est plutôt sécurisé mais il se déroule souvent un peu à part."*



"Viser l'inclusion ne veut pas dire nier les besoins d'accompagnement spécifiques", a précisé Sophie Cluzel, secrétaire d'État aux Personnes handicapées.

Ces états généraux ont également été l'occasion pour chacun des partenaires de préciser ses priorités. *"Ces deux journées marquent un tournant, a estimé Luc Gateau, président de l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (Unapei). Je pense qu'aujourd'hui nous sommes capables de donner les moyens aux déficients intellectuels de se prendre en charge. La recherche nous permet de faire progresser le mode d'accompagnement. Maintenant, il faut former tous les professionnels dans une perspective inclusive : école, hôpital acteurs de la cité afin de proposer des accompagnements adéquats."*

*"Dans cette transition voulue par tous, le secteur médico-social demeure une clé de voute du système : une expertise qui se met au service de la société."*

*Luc Gateau, président de l'Unapei*

## Rendre accessible

Lahcen Er Rajaoui, président de Nous aussi, l'association française des personnes handicapées intellectuelles, insiste sur le développement d'une accessibilité universelle des contenus : *"Il faut développer une accessibilité à tous et pour tous pour qu'on puisse participer à tous les aspects de la vie. Nous nous heurtons encore trop souvent au manque de formation des professionnels à notre handicap. Il faut développer la communication en facile à lire et à comprendre (Falc) et déployer les campagnes d'information pour sensibiliser la population"*. Le Dr Antoine Perrin, directeur de la Fehap reconnaît qu'*"il y a encore beaucoup à faire, notamment en matière de coconstruction avec l'usager. Les familles et leurs aidants sont sachants. C'est la coordination de tous qui permet les bons projets."*

## Le plus tôt possible et tout au long de la vie

Geneviève Laurent, présidente de l'Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce (Anecamsp), rappelle l'importance de repérer tôt pour *"agir quand la plasticité cérébrale est plus grande au début de la vie mais aussi parce que le bébé a besoin de ses parents et que ces derniers sont en difficulté pour l'aider quand ils sont dans l'errance diagnostique"*. Réduire cette errance fait également partie des priorités de Gérard Viens, de Alliance maladies rares, qui insiste également sur l'urgence de *"combler les déficits territoriaux en expertise et mieux accompagner les parcours"*. Un parcours qui doit être scandé par des mesures favorisant le développement de l'apprentissage et de l'inclusion tout au long de la vie en mettant en place si nécessaire une *"collaboration contraignante entre le sanitaire, le médico-social et l'Éducation nationale"*, pour Olivier de Compiègne, animateur du Collectif DI. Le mot de la fin reviendra à Nathanaël Raballand, président de Trisomie 21 France : *"Il est temps de changer de paradigme dans les faits : que l'environnement s'adapte à la personne handicapée et non l'inverse."*

### Les dix propositions des états généraux

*"Nous allons proposer au Gouvernement des actions concrètes pour mieux adapter les soins, multiplier les évaluations, décloisonner les modes d'accompagnement. Aujourd'hui, tous les acteurs sont prêts à faire des pas les uns vers les autres, pour débloquer des situations et faire changer le regard sur les personnes concernées par la déficience intellectuelle. Nos dix propositions se définissent en sept actes supportés par trois socles", a expliqué Vincent des Portes, animateur national de la filière DéfiScience, en conclusion.*

Les sept axes :

- mieux repérer pour intervenir précocement ;
- accéder à des évaluations des forces et des faiblesses multidimensionnelles, à partir d'un référentiel commun et d'outils adaptés ;
- déployer sur tout le territoire un accès égal au diagnostic et mieux connaître et intégrer dans les pratiques les spécificités de certains symptômes ;
- développer les capacités de la personnes à tous les âges de la vie ;
- accompagner les personnes dans le développement du pouvoir d'agir ;

- apporter aux familles un soutien valorisant leurs compétences ;
- améliorer l'accès aux diagnostics et aux soins somatiques et psychiques.

Les trois socles :

- refondre et décloisonner les formations ;
- créer partout des centres de ressources régionaux troubles intellectuels ou troubles du neurodéveloppement ;
- mettre en œuvre un grand programme de recherche sur la déficience intellectuelle.

Emmanuelle Deleplace

- [Twitter](#)

Les informations publiées par HOSPIMEDIA sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contacter HOSPIMEDIA (copyright@hospimedia.fr). Plus d'information sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par HOSPIMEDIA dans la rubrique droits de reproduction.