

Les États Généraux de la Déficience Intellectuelle



jeudi 11 et vendredi 12 janvier 2018
Maison de l'UNESCO

Dix propositions prioritaires

Des États Généraux de la Déficience Intellectuelle (EGDI) se sont tenus les 11 et 12 janvier 2018 à la Maison de l'UNESCO, à l'initiative de la filière de Santé DéfiScience, co-organisés par les personnes en situation de handicap intellectuel auto-représentées par l'association « Nous aussi », les associations de parents et familles de l'UNAPEI, de Trisomie 21 France, du collectif DI, et de l'Alliance Maladies Rares, les fédérations d'employeurs des établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, ANECAMSP, NEXEM, FEHAP, représentant au total plus de 600 000 professionnels, 80 000 personnes et familles adhérentes et plusieurs milliers d'organismes gestionnaires.

La démarche du Collectif des EGDI repose sur **deux piliers** (figure 1) :

- **Le droit fondamental** pour toute personne en situation de handicap, d'accéder à la pleine citoyenneté, **développer** le pouvoir d'agir sur sa propre vie (autodétermination), et améliorer sa **qualité de vie**, quel que soit le degré de handicap et de dépendance, en application de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » et de la convention internationale de l'ONU du 13 décembre 2006, relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010.
- **L'état des connaissances**, récemment actualisées par l'expertise collective de l'INSERM sur les déficiences intellectuelles (mars 2016), document de synthèse des recherches dans les champs très divers tels que sciences de l'éducation, sociologie du handicap, psychologie développementale, sciences cognitives, neurosciences, génétique, etc...

FIGURE 1



Pour qu'une personne en situation de handicap intellectuel soit en mesure de réaliser, **effectivement**, son projet personnel, **deux conditions** sont nécessaires :

- **Mieux connaître la personne** ayant un trouble du développement intellectuel, dans toutes ses dimensions : motivations, forces et fragilités, troubles associés, problèmes médicaux, pour mieux ajuster l'accompagnement à ses **compétences** et ses **besoins de soutien**.
- **Lever les obstacles de l'environnement**, qui empêchent la personne d'accéder *réellement* aux ressources de **droit commun** dans une **société inclusive**, et à tous les dispositifs d'accompagnement et de **soutien spécifique** dont elle a besoin ; ce qui implique d'adapter l'offre, innover et faciliter les passerelles entre l'éducation nationale, les professionnels en milieu ordinaire et le secteur médico-social, actuellement trop cloisonnés.

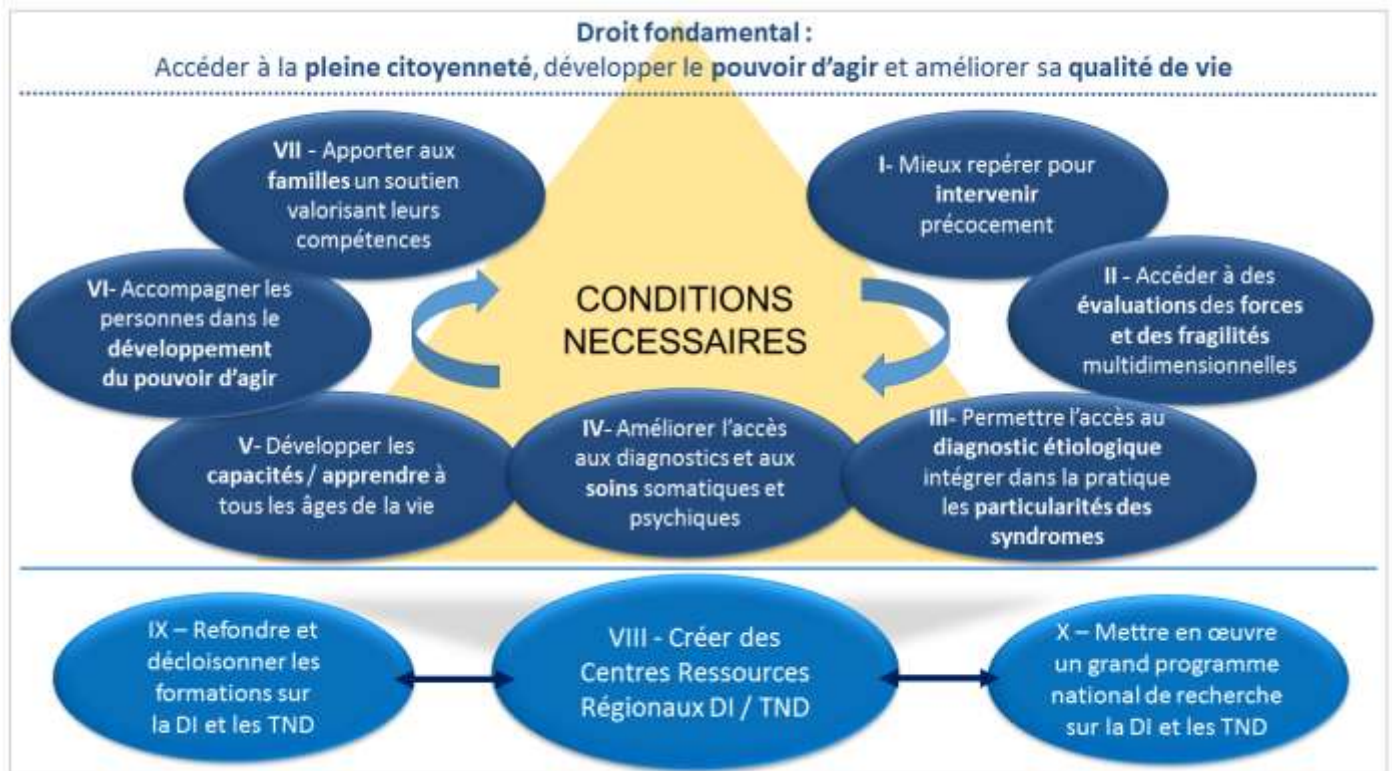
Les dix propositions formulées à la suite des EGDl constituent des **leviers incontournables** et **complémentaires** pour permettre :

- **L'évolution des pratiques professionnelles** par la formation et l'organisation de l'offre de tous les acteurs, en y intégrant les **connaissances scientifiques** actualisées et **l'expérience** des **dispositifs innovants** ayant fait leur preuve,
- **L'accessibilité pour chacun**, à des **dispositifs facilitateurs**, sur chaque territoire et quel que soit l'âge et le degré de handicap.

Ces dix propositions incluent (figure 2) :

- **Sept axes thématiques prioritaires** : intervention précoce, évaluation des compétences, apprentissage, développement du pouvoir d'agir, soutien et partenariat avec les familles, déploiement du diagnostic étiologique, accès aux soins.
- **Trois socles transversaux** assurant la cohérence et l'équité de mise en œuvre des actions prioritaires: deux **pilotages nationaux** (i) un plan de **formation** national décloisonné et harmonisé sur la DI et (ii) un programme national coordonné de **recherche** participative et transdisciplinaire sur la DI ; un pilotage régional par la création de **Centres Ressources / Coordinations régionales**, autour des Déficiences Intellectuelles et autres **Troubles du Neurodéveloppement** (CR DI TND), pour mettre en œuvre concrètement sur chaque territoire les actions de formation, de recherche et d'organisation de l'offre de soins et d'accompagnement des personnes avec DI.

FIGURE 2



Ces dix propositions constituent une **feuille de route concrète** sur laquelle **s'engagent** les partenaires, et un **appel au gouvernement** pour lui donner l'élan et le soutien méthodologique et financier indispensables.

I - Mieux repérer pour intervenir précocement

1. Repérer le plus précocement possible un TND chez les enfants au développement inhabituel

- **Déployer la campagne de sensibilisation** « handicap, Agir Tôt », pour parents et professionnels de la petite enfance (PMI, crèches, pédiatres, écoles maternelles, médecins généralistes, psychologues, orthophonistes...)
- Soutenir et renforcer les missions de dépistage des **PMI et de la médecine scolaire**.
- Former les **professionnels de santé** (médecins généralistes, pédiatres, PMI, médecins scolaires) aux outils validés de repérage et dépistage : items du carnet de santé, questionnaires parentaux et/ou des échelles de développement précoce.
- Former (ESPE et Formation continue) les **enseignants** au repérage des troubles des apprentissages chez les enfants scolarisés (DI légère ou modérée, autres TND).

2. Garantir à tout enfant repéré à risque de TND, un accès sans attente à une intervention précoce de qualité, ainsi qu'aux services communs de la petite enfance

- Comblent les **inégalités territoriales** d'offre de dispositifs multidisciplinaires (CAMSP¹, CMP, CMPP², SESSAD).
- Harmoniser le **socle commun de compétences sur les TND** des intervenants des structure d'accueil multidisciplinaires impliquées dans l'intervention précoce autour d'outils conceptuels, diagnostic et interventionnels validés (formations START).
- Appliquer la réglementation autorisant des **prises en charge complémentaires** d'intervenants libéraux, pour des enfants accueillis dans des dispositifs publics (CAMSP, CMPP, etc).
- **Faciliter l'accès aux professionnels libéraux conventionnés** (kinésithérapeutes, orthophonistes, etc...) par des mesures incitatives à prendre en charge précocement des enfants atteints de TND, moyennant un encadrement de la prescription, du projet rééducatif, de sa qualité (densité, type d'intervention) et des conditions de renouvellements.
- Permettre le **financement d'actes** de professionnels non remboursés par l'assurance maladie (ex. psychomotriciens), sans délai, mais pour une durée encadrée.
- Préciser pour chaque enfant le **professionnel coordonnateur** des interventions, et lui donner les moyens d'exercer cette fonction par des mesures incitatives (temps dédié, tarification spécifique).
- Développer des actions inclusives incitatives (soutien aux professionnels, formations, collaborations inter-institutionnelles) pour faciliter l'accès et la participation des enfants avec DI aux services (crèches, maternelle) et activités **ordinaires de la petite enfance**, y compris les centres de loisirs.

II – Accéder à des évaluations multidimensionnelles des forces et des fragilités

1. Définir un référentiel commun transdisciplinaire précisant les dimensions à évaluer et les outils adaptés

- Demander que toute **évaluation fonctionnelle** d'un enfant ou adulte DI, objective les capacités cognitives (dont intellectuelles), adaptatives, socio-émotionnelles, psychopathologiques et toute autres dimensions utiles selon les spécificités individuelles.
- Savoir évaluer la qualité de l'environnement : compétences familiales, facilitateurs et obstacles, tout au long de la vie, mais particulièrement lors des périodes charnières et de transition (entrée à l'école primaire, au collège, transition adolescent-adulte et avec l'avancée en âge).

2. Permettre l'accès à des professionnels compétents pour réaliser ces évaluations

- Comblent les inégalités d'offre de dispositifs d'évaluation multidisciplinaire (CAMSP³, SESSAD, CMP, CMPP⁴) selon les territoires.
- Exiger des professionnels des évaluations initiales standardisées, adaptées au niveau de développement et au contexte clinique, et des bilans d'évolution pour réévaluer le projet individuel.

¹ CAMPS : Centre d'action médico-sociale précoce

² CMP, CMPP : Centre médico-psychologique, Centre médico-psycho-pédagogique

³ CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

⁴ CMP, CMPP : Centre médico-psychologique, Centre médico-psycho-pédagogique

⁵ Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use With Adults With Learning Disabilities/mental Retardation, DC-LD et Diagnostic Manual–Intellectual Disability, DM-ID

- Permettre le financement rapide de ces bilans standardisés réalisés par des professionnels non remboursés par l'assurance maladie : psychomotriciens, psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes.

3. Préciser le circuit de l'information et favoriser l'utilisation de ces évaluations par les professionnels enseignants et éducatifs

- Faciliter le partage de toute information qui pourrait être jugée utile pour éclairer les professionnels impliqués dans l'accompagnement de la personne avec DI, dans le respect du secret professionnel.
- Inclure systématiquement ces évaluations et ses mises à jour périodiques dans le dossier (médical) de l'enfant/adulte, et s'assurer que les évaluations contenues dans les dossiers MDPH soient transmises, avec accord parental, aux professionnels éducatifs et enseignants.
- Former les enseignants et éducateurs à l'**utilisation** des évaluations dans leurs pratiques pédagogiques.
- Renforcer la formation et l'implication des **psychologues** et des **médecins scolaires** dans les évaluations multidimensionnelles et leur **traduction** en repères pédagogiques pour l'enseignant.

III - Permettre l'accès au diagnostic étiologique et intégrer dans la pratique les particularités des syndromes

1. Déployer sur tout le territoire un égal accès au diagnostic étiologique

- Assurer une égalité d'accès au **séquençage haute débit** pour chaque personne avec DI sans cause identifiée, en rendant cette technique accessible sur l'ensemble du territoire.
- **Valoriser le temps d'expertise clinique** dans les centres de diagnostic experts (Centres de Référence et Compétence Maladies rares) : actes de consultations longues, Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), télé-médecine, etc...
- Combler les carences territoriales d'accès aux plateaux techniques de radiologie et d'anesthésie pour réaliser une IRM cérébrale (souvent sous anesthésie ou forte sédation).

2. Mieux connaître et intégrer dans la pratique, les spécificités de certains syndromes

- Combler dans les régions peu dotées, le **maillage national en Centre de Référence et Compétence** DI de causes rares, Pathologies psychiatriques associées aux maladies rares, épilepsies de causes rares.
- **Rédiger et diffuser des PNDS** (Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins) génériques sur la DI et spécifiques de certains syndromes.

IV - Améliorer l'accès aux diagnostics et aux soins somatiques et psychiques

1. Développer le suivi médical de proximité et sa coordination.

- Mettre en place des **réseaux d'appui territoriaux** (intra et extra-hospitaliers) facilitant l'accès aux soins courants : **coordination** (coordonnateurs parcours de santé), **réalisation** des soins (Cs « Handi-santé »)
- Expérimenter sur quelques territoires pilotes différentes modalités d'organisation, coûts/bénéfices, des **bilans de santé systématiques ambulatoires** chez les personnes avec DI (groupe de praticiens formés et rémunérés *versus* centres ressources DI).
- Développer des **plateaux techniques** pluri-professionnels : Hôpitaux de Jour avec consultations **pluri-disciplinaires**, et/ou **examens médicaux complexes** (gestes techniques nécessitant une hypno analgésie ou une AG), prenant en compte la difficulté d'examen et le temps nécessaire aux personnes avec DI

2. Développer la prévention, et la diffusion de bonnes pratiques.

- Mettre en œuvre des **campagnes de prévention accessibles** aux personnes avec DI, l'élaboration de supports pour l'obtention d'un consentement éclairé et pour une éducation pour la santé compréhensible par les personnes avec DI, rédigés en FALC (Facile A Lire et à Comprendre).
- Déployer **pour les médecins généralistes un outil d'information** sur les messages de prévention spécifiques, les stratégies d'accès au dépistage des cancers ou d'autres pathologies, un **carnet de suivi** et des **conseils pour communiquer** avec le patient et obtenir son consentement aux soins.
- Permettre aux établissements et services médico-sociaux (ESMS), d'avoir recours à des **Référents de Parcours de santé** (RPS, en interne ou extérieurs) pour mettre en place des actions d'éducation à la santé, de prévention, de sensibilisation, de veille sanitaire, et de lien avec les établissements de santé.

3. Améliorer les conditions d'accueil et de soins dans les hôpitaux et cliniques

- Inscrire dans les critères de **certification** des hôpitaux la mise en place par la direction/la CME, de **référents handicapés** et/ou **infirmiers de liaison**, et des « **commissions handicap** » **hospitalières** ou une « équipe de pilotage » de l'accueil des personnes en situation de handicap, selon les recommandations de la HAS (juillet 2017)

4. Dépister et assurer un suivi régulier des pathologies souvent associées à la DI

- Former les professionnels de santé et des ESMS au repérage précoce du surpoids, à la **régulation du comportement alimentaire** et aux programmes de prévention à mettre en œuvre.
- Former les professionnels au repérage des **troubles du sommeil** (questionnaires, calendriers de sommeil) qui ont un impact majeur sur le développement de la personne et la qualité de vie des proches.

5. Promouvoir une approche multidimensionnelle des comportements défaits⁵

- Inciter financièrement les services de **soins somatiques et de santé mentale** à signer des conventions de partenariat inter-hospitalier, permettant de dégager du temps médical de plusieurs spécialités pour analyser des situations complexes de personnes avec DI et troubles du comportement.
- Créer des **Unités Pluridisciplinaires d'Evaluation et de Traitement** des situations de crise ou de « comportement-défi », en étroite collaboration avec le secteur médico-social et les familles, reliées par des **équipes mobiles** de prévention et d'évaluation des situations de crises.

V – Apprendre, développer les capacités, à tous les âges de la vie

1. Entraîner les compétences fondamentales dès le plus jeune âge : communication, langage.

- Mettre en œuvre dès le plus jeune âge des interventions centrées sur l'acquisition de **codes de communication** verbaux et/ou non verbaux, sans attendre que l'enfant parle, avec des outils de Communication Alternative ou Augmentée (**CAA**) : vocalisations, gestes, pictogrammes, PECS⁶, Français signé, Makaton⁷, synthèse vocale, etc.
- **Former** les orthophonistes, les personnels éducatifs (professeurs des écoles, éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, enseignants spécialisés, etc.) et les familles à l'utilisation des **outils de CAA**, pour les personnes non verbales, en particulier les enfants et **adultes** avec **déficiência intellectuelle sévère** et/ou

⁵ Comportements défaits : comportements agressifs, automutilatoires, et comportements stéréotypés

⁶ PECS : *Picture Exchange Communication System* (Frost et Bondy, 2002). Il s'agit un mode de communication fondé sur l'échange d'images fixées par velcro dans un classeur mis à disposition de l'enfant.

⁷ Le Makaton est un programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes (source : <http://www.makaton.fr/>)

déficience motrice ou sensorielle associée (pour leur permettre de s'exprimer, de comprendre, de pouvoir anticiper et vivre plus facilement les changements, l'attente et les refus).

- Proposer des mesures incitatives, comme la **bonification des actes professionnels**, pour amener ces professionnels à travailler davantage avec ces enfants, en particulier les plus jeunes d'entre eux ou les plus en difficulté sur le plan intellectuel.

2. Accompagner le développement des capacités d'autorégulation et d'autodétermination

- Travailler dès le plus jeune âge le développement des **compétences émotionnelles et sociales** (cognition sociale, interaction sociale, régulation socio-émotionnelle) par un programme individualisé d'éducation cognitive (promotrice de l'autorégulation)
- Déployer les **outils pédagogiques** tels que « C'est la vie de qui, après tout », « Je prépare mon projet de vie » encore trop peu utilisés en France.
- Intégrer aux programmes d'apprentissage le développement des différentes composantes de l'autodétermination, telles que l'autorégulation et *l'empowerment*, et ce tout au long de la vie, y compris lors de **l'avancée en âge**.

3. Travailler la littératie et la numératie à tous les âges de la vie

- Former les professionnels éducateurs et enseignants à une approche pédagogique appliquée, dans un objectif de participation et d'accès à la culture.
- Créer et diffuser des documents en FALC (facile à lire et à comprendre) pour faciliter la communication et la compréhension dans les cabinets médicaux, à l'hôpital, dans les revues, auprès des mutuelles

VI- Accompagner les personnes dans le développement de leur pouvoir d'agir

1. Promouvoir le concept d'autodétermination et le mettre en œuvre dans la vie des personnes.

- Maîtriser les concepts théoriques et méthodologiques de **l'autodétermination**, intégrant les mécanismes et les techniques de promotion de l'autodétermination pour les professionnels psycho-médico-sociaux, les parents et les personnes elles-mêmes en vue d'améliorer la qualité de la relation et des services offerts.
- Déployer des ateliers pratiques de rédaction en **FALC**, à destination des familles, des personnels soignants, des personnels médico-sociaux, et de tout professionnel travaillant dans des environnements avec personne DI.
- Reconnaître **l'expertise de la personne** en la considérant comme un partenaire et en favorisant la pair-aidance. Imposer la présence des personnes DI dans les travaux sur l'accessibilité universelle, et passer de l'accompagnement à la coopération : « rien sur nous sans nous ».
- Accompagner, soutenir le **changement de posture** de l'environnement pour que les personnes aient une participation sociale réelle.

2. Définir les « projets personnalisés de scolarisation » dans une logique de parcours de formation

- Définir et appliquer des « Projets Personnalisés de Scolarisation » reposant sur l'évaluation des besoins de soutien de chaque enfant ou adolescent avec DI, dans une logique de parcours de formation.
- Valoriser les expériences innovantes de scolarisation et d'éducation d'enfants avec DI **en milieu scolaire ordinaire**, et en évaluer l'efficacité et le bénéfice pour l'élève.
- Encourager toutes les initiatives favorisant les **scolarités partagées** et les transitions entre le milieu spécialisé et le milieu scolaire ordinaire, en **maintenant à l'école ordinaire l'accompagnement humain** existant en milieu

médico-social. Plus spécifiquement, développer des « **unités d'enseignement externalisées** » dans les établissements scolaires ordinaires.

- Préciser les **qualifications** requises des **aidants** (AVS, AESH), leur statut, leur carrière, leur rémunération, les modalités pratiques de leur recrutement (actuellement dans le cadre du Contrat Unique d'Insertion) et de leur formation continue (référentiel théorique et pratique, délai entre la prise de fonction auprès de l'élève et la date des premières séances de formation).

3. Faciliter les transitions dans le parcours de vie en impliquant la personne avec DI comme acteur de son projet

- Proposer systématiquement un **accompagnement lors des périodes de transition**, au-delà du système scolaire, impliquant les établissements en amont (établissements scolaires et médico-sociaux) et favorisant les synergies entre les différents acteurs. Cet accompagnement doit également soutenir les familles dans leurs propres transitions.
- Valoriser et diffuser les **expériences innovantes qui dépassent les cloisonnements administratifs et juridiques** (barrière de l'âge de 20 ans) et développent des actions d'accompagnement de l'ensemble des acteurs (jeunes, familles, éducateurs, entreprises, etc).

4. Accompagner le projet de vie, l'accès à l'emploi et à la vie sociale

- Faciliter les actions innovantes **d'accompagnement personnalisé en milieu ordinaire** (logement, vie sociale, emploi), en y déployant l'expertise d'accompagnement humain existant dans les ESMS.
- **Supprimer les logiques de filières** du milieu spécialisé : pouvoir choisir entre une structure protégée ou ordinaire, de **manière indépendante pour chaque aspect de la vie** (logement, activité de jour, activités sociales).
Ex., pouvoir travailler en milieu ordinaire et vivre en foyer, avoir des sorties en dehors du foyer, disposer d'un point de chute pour les périodes non travaillées (contrats à temps partiels).
- Evaluer les **compétences** des personnes avec DI, et les faire reconnaître par la délivrance **d'attestations**.
- Former les professionnels des milieux ordinaires aux aides techniques mais aussi **d'accompagnement psychosocial** nécessaires à l'insertion professionnelle des personnes avec DI.
- Déployer et évaluer l'utilité des **nouveaux métiers d'accompagnement** du projet de vie de la personne DI : Assistant du Parcours de Vie (APV), Médiateur de Parcours Inclusif (MPI), Autonomiseur.
- Accompagner les projets personnels des personnes DI adultes, pouvant justifier une **formation tout au long de la vie**, pour renforcer ou entretenir les compétences langagières et autres habiletés (en numératie, littératie ...) qui contribuent à la qualité de vie : vie sociale, autodétermination, exercice de ses droits.

VII - Apporter aux familles un soutien valorisant leurs compétences

1. Accompagner les annonces diagnostiques

- **Former les médecins aux conditions et au contenu de l'annonce**, qui doit insister sur le développement de l'enfant et ses potentialités, être juste, actualisé, et inclure des informations sur les associations de soutien et les professionnels à contacter pour **les soins et l'accompagnement**, et formuler l'annonce à l'enfant lui-même, en fonction de son âge, de ses capacités de compréhension et de son comportement.
- Donner aux médecins les moyens d'assurer des consultations d'annonce selon les pratiques préconisées (pièce dédiée, temps spécifiquement consacré à cette mission) et dans la mesure du possible, en présence des deux parents et de l'enfant.
- Recruter dans les services de neurologie pédiatrique et de génétique des **psychologues dédiées** pour accompagner les annonces diagnostiques, présentes lors de la consultation médicale, ou disponibles au décours puis tout au long du parcours du patient et de sa famille, avec une attention particulière pour les fratries.

2. Prendre en compte l'expérience des familles et leur apporter un soutien adapté.

- Former les professionnels à **considérer l'expertise singulière** et les compétences des **aidants naturels** et proposer aux familles une position de partenaire en les associant aux projets d'accompagnement de leur enfant. Tout en restant attentif aux besoins des familles vulnérables (parents isolés, précarité sociale, présence d'un handicap chez un des parents).
- Développer des **programmes d'éducation thérapeutique (ETP)** pour/par les personnes DI et les familles : échanger sur des conseils pratiques voire des apprentissages ciblés (réaction devant une crise d'épilepsie, gestion des comportements défis), connaître les offres de soutiens appropriés, les ressources financières et environnementales pour éviter l'isolement social.
- Favoriser la création de **dispositifs de répit** pour les personnes DI et/ou leurs familles, en particulier en cas de comportements-défis ou de déficience très sévère.

3. Préparer la distanciation psychologique entre la personne avec DI et sa famille

- Former les professionnels pour envisager le moment de la séparation enfant/parent non comme un « problème » particulier et ponctuel mais bien comme le résultat d'un processus qui a débuté depuis la naissance.
- Elaborer dès l'âge de 15-16 ans un **plan de transition** et impliquer le jeune, ses parents et les autres membres de la famille. Ce plan doit ouvrir vers un projet de vie le plus complet possible (logement, emploi, loisirs, vie citoyenne,..) et envisager le **maintien de réseaux sociaux** existants (très souvent perdus lors de la sortie de services s'adressant à des jeunes) mais surtout le développement de nouveaux réseaux autour de la personne avec DI.

Afin de piloter sur chaque territoire le rythme, la cohérence et l'équité de mise en œuvre des sept propositions thématiques prioritaires, **trois actions structurantes sont nécessaires** : créer des Centres Ressources Régionaux TND, développer des programmes ambitieux de formation et de recherche.

VIII - Créer des Centres Ressources Régionaux DI / TND

- Un CR-DI/TND devra **s'articuler** avec les Centres Ressources existant dans le champ des TND : Centre Ressource Autisme (CRA), Centre de Référence des Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages (CRTSLA), Equipes relais Handicap rares (ERHR), CR Maladies Rares, etc..., avec un objectif de décloisonnement des pratiques, des expertises, des formations.
- Un CR-TND devra **assurer trois missions** : concevoir et mettre en œuvre des plans de formation croisés interprofessionnels (proposition IX), impulser et coordonner des programmes de recherche (proposition X), et aider à analyser et coordonner des situations de **cas complexes** qui ne peuvent être résolus par les professionnels de 2eme ligne.

IX - Refondre et décloisonner les formations sur la DI et les TND

1. Développer des référentiels communs pour tous les professionnels

- Mettre en place un **groupe de travail interministériel** pour définir un corpus commun de connaissances et un **référentiel commun** (sur les TND en général et la DI en particulier), obligatoire dans toutes les formations initiales diplômantes des professions du secteur social, médico-social, éducatif, rééducatif et sanitaire. Selon le métier, ce référentiel commun de « sensibilisation » sera complété par des formations approfondies spécifiques.
- Harmoniser les contenus des formations **DPC** (Développement Professionnel Continu) en présentiel ou e-learning

- **Impliquer** dans la création des contenus de formation, les **personnes avec DI et leurs parents**, experts en expérience.
2. **Prioriser les contenus de formation continue, pour les personnes DI, les parents et les professionnels, sur des notions essentielles :**
 - Savoir utiliser les **outils cliniques d'évaluation de la douleur**, adaptés aux personnes DI.
 - Savoir évaluer **l'accessibilité universelle et la qualité de vie** : comprendre ce qui constitue l'environnement social d'une personne avec DI (réseau social, quartier, écoles, emploi, droits), les possibilités de soutien de l'environnement « naturel » et l'identification des barrières qui limitent l'adaptation ;
 - Maîtriser les concepts théoriques et méthodologiques de **l'autodétermination**, intégrant les mécanismes et les techniques de promotion de l'autodétermination.
 - Déployer des ateliers pratiques de rédaction en **FALC** (Facile A Lire et à Comprendre).
 - Sensibiliser les professionnels à **la promotion de la bientraitance et la prévention maltraitance**.
 3. **Prendre en compte les besoins de formation spécifiques selon les métiers**

X - Mettre en œuvre un grand programme national de recherche sur la DI et les TND

1. **Décider et promouvoir une politique de recherche volontariste sur les TND et la DI**
 - Identifier les organismes susceptibles de financer les recherches ;
 - Lancer des **appels d'offre dédiés** à la DI et aux TND
 - Apporter un soutien méthodologique et logistique aux chercheurs pour répondre à des financements de recherche à l'international pour favoriser les collaborations et le partage des données ;
 - valoriser des recherches sur la DI en termes de carrière des chercheurs, des cliniciens (médecins et professionnels paramédicaux et de la rééducation) ;
 - Reconnaître et valoriser les activités de recherche dans les structures hospitalières, les ESMS, ainsi que dans le milieu ordinaire. Sensibiliser le personnel intéressé à la méthodologie de recherche.
2. **Prendre en considération les recommandations méthodologiques de recherche dans le champ de la DI et des TND**
3. **Orienter les appels d'offre de recherche sur des thèmes prioritaires**

