

## Décloisonner la réflexion pour avancer sur la déficience intellectuelle (états généraux)

Mots-clés : #neuro #psychiatrie #médico-social #ministères #handicap #accès aux soins #patients-usagers #précarité #diagnostic #dépistage #recherche #maladies rares #ministère-handicap #ministère-santé #ministère-recherche #médecine scolaire #pédiatrie #formation

POLSAN - ETABLISSEMENTS

SNC

PARIS, 15 janvier 2018 (APMnews) - Il est essentiel que l'ensemble des ministères concernés, et en particulier celui en charge de la santé, participent à la réflexion sur la déficience intellectuelle pour faire avancer ce chantier, a estimé la coordinatrice des états généraux organisés en fin de semaine dernière à Paris, Muriel Poher, lundi auprès d'APMnews.

Ces états généraux viennent s'inscrire dans la suite de l'expertise collective de l'Inserm publiée en mars 2016 (cf [dépêche du 01/03/2016 à 18:52](#)). Mais "à ce moment, personne ne s'en est saisi" et aucune des nombreuses solutions qui y étaient préconisées n'a été mise en oeuvre pour améliorer le repérage, le diagnostic et l'évaluation des déficiences intellectuelles, regrette Muriel Poher, chargée de mission pour DéfiScience.

Cette filière nationale de santé, qui rassemble les 27 centres de référence et 79 centres de compétence pour les maladies rares du développement cérébral et à la déficience intellectuelle, a sollicité, avec ses partenaires\*, l'Elysée et les différentes tutelles concernées: le ministère des solidarités et de la santé, celui de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, celui de l'éducation nationale et le secrétariat d'Etat auprès du premier ministre chargé des personnes handicapées.

Seule Sophie Cluzel est venue, jeudi, pour ouvrir ces états généraux placés sous le haut patronage du chef de l'Etat, Emmanuel Macron (cf [dépêche du 12/01/2018 à 11:58](#)). L'ambition de ces travaux est d'"améliorer l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle en s'appuyant sur les progrès scientifiques et leur permettre ainsi d'aller vers le plus d'autonomie possible", a commenté la secrétaire d'Etat, ce qui fait "parfaitement écho" à la politique du gouvernement de développer "une société inclusive".

"Tout le monde souhaite davantage d'inclusion mais il faut donner des moyens et à présent, agir vite et collectivement pour améliorer les stratégies de soins et d'accompagnement", pointe Muriel Poher.

Elle se félicite que le collectif soit désormais intégré dans le dispositif "Une réponse accompagnée pour tous", lancé en novembre 2015. "Nous allons participer pour la première fois à une réunion. Les professionnels du soins ont des choses à dire alors qu'ils étaient hors de ce chantier jusqu'à présent."

Pour les déficiences intellectuelles en particulier, il est important en particulier "de ne pas sortir du champ sanitaire car un enfant est malade avant d'être handicapé". "Avec un repérage et un diagnostic précoce, il est possible d'intervenir tôt pour corriger le handicap."

Outre le ministère des solidarités et de la santé, le collectif souhaite aussi l'implication des ministères de la recherche et de l'éducation nationale pour notamment améliorer le repérage, la formation professionnelle, la coordination entre le sanitaire et le médico-social.

Le groupe de travail mis en place avec la vingtaine de partenaires va se poursuivre pour faire la synthèse de l'expertise Inserm et des échanges au cours des états généraux.

"Nous allons proposer au gouvernement des actions concrètes pour mieux adapter les soins, multiplier les évaluations, decloisonner les modes de prise en charge et 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", commente le Pr Vincent des Portes des Hospices civils de Lyon (HCL), animateur national de la filière DéfiScience, dans un communiqué diffusé à l'issue du colloque.

Les partenaires ont élaboré 10 propositions et vont travailler à les préciser et les articuler, indique Muriel Poher.

Trois sont transversales:

- refondre et decloisonner les formations sur la déficience intellectuelle

- créer des centres ressources régionaux de troubles neurodéveloppementaux/déficience intellectuelle
- mettre en oeuvre un grand programme national de recherche sur la déficience intellectuelle

et sept propositions mobilisent chacune des acteurs de secteurs différents:

- mieux repérer pour intervenir précocement
- accéder à des évaluations multidimensionnelles des forces et des faiblesses des personnes
- permettre l'accès au diagnostic étiologique, intégrer dans la pratique les particularités des syndromes
- développer les capacités, apprendre 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.

Muriel Poher estime que ces propositions seront finalisées d'ici deux mois pour qu'elles puissent s'inscrire dans la prochaine conférence nationale du handicap (CNH), prévue en mai. Elles sont également attendues dans le cadre de la concertation sur le quatrième plan autisme (cf [dépêche du 06/07/2017 à 19:20](#)).

"On souhaite insuffler notre énergie collective", commente-t-elle, précisant qu'environ un millier de personnes ont participé aux états généraux, jeudi et vendredi.

La filière DéfiScience a bénéficié du soutien de Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et a travaillé en partenariat avec notamment des associations de patients (Collectif DI, Alliance maladies rares, Nous aussi, Trisomie 21 France, Unapei...), des professionnels de terrain (ANECAMSP, FDCMPP, Ancreai), des fédérations professionnelles (FHF, Fehap), des sociétés savantes (SFN, SFNP, SFPEADA), ainsi que l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA) et l'Espace éthique d'Ile-de-France.

ld/ab/APMnews

[LD7P2L8QK]

©1989-2018 APM International - [https://www.apmnews.com/story.php?objet=314841&idmail=PjsxFe42fdtm\\_2R4a6TVPSoxvg-C12Kt4ihwG6OE4aSY2GZu6rxuxo2ID07CnDHmclMKOp1mlA1yqZyR5cnDzGOL5x8F75\\_TTjt0yIrM3jrs\\_U71BmoZmMktxhz\\_h2kpE-9EMn3prqOoYwXLamgpiENp0sdVPe9VsZH65802MSrbKfeMIC8sujZErR6nqYjNsZH65802MSr5KjMj5HGghWxtwGjj9vGT](https://www.apmnews.com/story.php?objet=314841&idmail=PjsxFe42fdtm_2R4a6TVPSoxvg-C12Kt4ihwG6OE4aSY2GZu6rxuxo2ID07CnDHmclMKOp1mlA1yqZyR5cnDzGOL5x8F75_TTjt0yIrM3jrs_U71BmoZmMktxhz_h2kpE-9EMn3prqOoYwXLamgpiENp0sdVPe9VsZH65802MSrbKfeMIC8sujZErR6nqYjNsZH65802MSr5KjMj5HGghWxtwGjj9vGT)