

LES ETATS GENERAUX DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE :

UN EVENEMENT PORTEUR D'ESPOIR

Les 11 et 12 janvier 2018, à la Maison de l'UNESCO, un millier de personnes ont participé aux Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle organisés par la filière nationale de santé DéfiScience. Tous ensemble, professionnels de l'accompagnement et du soin, chercheurs, institutionnels, familles ont tracé de nouvelles perspectives fondées sur les enseignements de l'expertise collective de l'INSERM « Déficiences intellectuelles » et sur les nombreuses initiatives prises dans les territoires. Ce fut un grand moment, porteur d'espoir. Il s'inscrit dans le prolongement d'une histoire récente marquée par la création de la filière DéfiScience et la parution de l'expertise collective de l'INSERM. Ces deux événements clés sont rappelés ci-après, avant le compte-rendu des Etats Généraux eux-mêmes.

La filière de santé DéfiScience

La filière nationale de santé DéfiScience a été créée en 2014 dans le cadre du deuxième plan national maladies rares. Elle est dédiée aux maladies rares du développement cérébral et à la déficience intellectuelle (DI). La déficience intellectuelle, communément appelée handicap mental, est définie par des déficits des fonctions intellectuelles et des limitations des comportements adaptatifs apparus au cours du développement de la personne. Elle constitue l'un des principaux troubles du neuro-développement (TND). Ces troubles correspondent à un défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant. Ils incluent, outre les déficiences intellectuelles, les troubles du langage ou des coordinations, les troubles spécifiques des apprentissages, des troubles cognitifs complexes dont les troubles du spectre de l'autisme.

Les missions de la filière DéfiScience s'organisent autour de trois axes :

- Le développement de la recherche fondamentale, clinique, et aussi en sciences humaines et sociales ;
- Le soutien à l'information et à la formation ;
- L'amélioration de l'accompagnement des personnes concernées dans une logique de parcours de soins et de vie.

La filière a pour vocation d'animer et de coordonner tous les partenaires impliqués dans le soin et la recherche. Actuellement, elle réunit sur l'ensemble du territoire national 27 centres de référence et 79 centres de compétences, apportant des expertises complémentaires. Elle travaille en partenariat avec les acteurs associatifs. Son animateur national est le **Professeur Vincent Des Portes**, neuropédiatre à l'Hôpital Femme Mère Enfant des Hospices Civils de Lyon. Le site de la filière est www.defiscience.fr

L'expertise collective de l'INSERM « Déficiences intellectuelles »

A la demande de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) a mené une expertise sur les déficiences intellectuelles. Sous la coordination du pôle « expertise collective » de l'INSERM et selon la procédure définie pour ce type de travaux, un groupe d'experts a analysé la littérature scientifique française et internationale disponible sur le sujet au dernier trimestre 2014. Près de 2500 documents ont été rassemblés à partir de l'interrogation de différentes bases de données. Ces travaux ont donné lieu en 2016 à deux publications que l'on peut consulter sur le site www.inserm.fr : d'abord, un document « Synthèse et recommandations », puis l'expertise complète qui constitue un ouvrage de 1157 pages.

Compte tenu de l'ampleur du sujet et, parfois, de l'insuffisance de la littérature scientifique, tous les aspects n'ont pas pu être traités. Le bilan des connaissances actuelles réalisé porte sur trois champs :

- Définitions, repérage et diagnostic de la déficience intellectuelle
- Apprentissages, développement et compétences des personnes avec une déficience intellectuelle
- Accompagnement tout au long de la vie.

L'expertise fournit des enseignements intéressants en termes de constat. On note que la déficience intellectuelle est fréquente. Plus d'un million de personnes, soit 1 à 2% de la population, seraient directement concernées. Au moins 5 millions d'autres sont indirectement impactées : membres des familles, aidants et professionnels. Mais le diagnostic étiologique, c'est-à-dire la détermination de la cause, ne peut pas être posé dans près de 50% des cas. Par ailleurs, les problèmes de santé sont plus fréquents que dans la population générale et pourtant sous-diagnostiqués et mal pris en charge.

L'expertise souligne que l'avancée des connaissances accroît les possibilités d'interventions. Dans l'avant-propos, les auteurs n'hésitent pas à écrire : « L'explosion récente des connaissances, tant sur les causes des déficiences intellectuelles que sur les processus cognitifs et adaptatifs sous-jacents, permet de mieux appréhender le fonctionnement des personnes avec déficience intellectuelle et d'envisager des stratégies adaptées d'apprentissages, d'accompagnements et de soutien ».

En même temps, les auteurs reconnaissent que « Ces connaissances restent insuffisamment partagées et mises au service des personnes ».

Pour que le socle de référence que constitue l'expertise collective soit mieux connu de toutes les parties intéressées, deux manifestations ont été organisées. Une rencontre d'une journée a été proposée par l'INSERM le 1^{er} mars 2016 à l'occasion de la publication de « Synthèse et recommandations ». Puis ont eu lieu, les 11 et 12 janvier 2018, les Etats Généraux de la déficience intellectuelle

Les Etats Généraux de la déficience intellectuelle

La démarche collaborative portée par la filière DéfiScience a permis d'associer les savoirs des chercheurs, les innovations concrètes des professionnels de terrain, les problématiques des institutionnels, les diagnostics et stratégies des grandes associations, les témoignages des familles et la détermination des personnes avec déficience intellectuelle elles-mêmes (à travers l'association « Nous Aussi »). Cette variété de points de vue était soutenue par la variété des techniques d'interventions mêlant courts exposés, tables rondes, films et discussions avec la salle. L'animation, de grande qualité, était assurée par le Professeur Vincent Des Portes et Madame Muriel Poher, de la filière DéfiScience. Au total, ce fut un colloque tonique, très intéressant quant au fond, et porteur en raison de l'enthousiasme de plusieurs acteurs.

Jeudi 11 janvier

Après l'ouverture, le premier thème est « *modernité du concept de déficience intellectuelle parmi les troubles du neuro-développement* ». **Daniel Marcelli**, pédopsychiatre, professeur émérite, insiste sur la nécessité du décloisonnement. La constitution de filières spécialisées par pathologie réduit l'enfant à son handicap alors qu'il y a des traits communs entre les déficiences intellectuelles. Il faut donc décloisonner pour retrouver une unité autour du concept de développement. Il reconnaît que, même si on trouve l'origine de la pathologie, les liens entre l'anomalie génétique détectée et le tableau clinique constitué par les troubles sont très lâches. Il souligne plusieurs autres points importants : il faut progresser sur la capacité des enfants à exprimer leurs émotions, l'environnement doit s'adapter à l'enfant et non l'inverse, l'approche thérapeutique est trop souvent réduite alors que ces enfants ont besoin de soins. **Vincent Des Portes** « plante le décor » en rappelant la définition du handicap (interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux) et différents constats de l'expertise collective présentés plus haut.

La table ronde intitulée « *Compétences et fragilités : les évaluer* » a pour but de faire comprendre les modalités des évaluations fonctionnelles et leur intérêt dans l'élaboration du projet de vie des personnes. **Caroline Demilly**, psychiatre au CH Le Vinatier (Lyon), « experte » de la table ronde, affirme que les particularités syndromiques sont importantes à évaluer. Prenant l'exemple de deux populations atteintes de déficience intellectuelle ayant des origines différentes (syndrome de Williams et délétion 22q11.2), appariées sur le QI moyen et d'autres critères, elle montre que, à compétences cognitives globales égales, les fragilités syndromiques sont très différentes quantitativement et qualitativement. **Gérald Bussy**, neuropsychologue au CHU de Saint-Etienne, rappelle qu'une même personne peut présenter à la fois des pics de performances et des performances déficitaires par rapport à un niveau général. Il faut mettre en exergue les forces pour s'appuyer sur elles dans le développement des apprentissages. **Aurore Curie**, neuropédiatre aux Hospices Civils de Lyon, présente les conclusions d'un groupe de travail pluridisciplinaire sur les tests d'évaluation de la DI (164 tests) et dit qu'un guide va être élaboré, recommandant tel ou tel test selon les cas et les

objectifs recherchés. **Robert Voyazopoulos**, psychologue, tire les enseignements d'une recherche-action sur les pratiques effectives des évaluations psychologiques. Les résultats sont décevants : les comptes-rendus sont hétérogènes, insuffisants et inadéquats, les entretiens avec les psychologues posent des problèmes de contenu (ambivalent et flou) et de confidentialité, le fonctionnement adaptatif est mal évalué... De sérieux efforts sont à faire ! **Pierre-Michel Llorca**, psychiatre au CHU de Clermont-Ferrand, souligne, de même, que les acteurs intervenant dans le parcours d'évaluation en psychiatrie, psychiatres compris, ont une formation insuffisante aussi bien sur les techniques d'évaluation que sur les questions de handicap. Il est donc difficile d'avoir des résultats précis et reproductibles. Il rappelle aussi la multiplicité des lieux d'évaluation. Dans ce contexte, la logique des centres ressources et des centres référents va dans le bon sens car elle permet d'avoir accès à des compétences spécifiques. **François Géraud**, directeur de l'Elan Retrouvé, constate qu'il y a peu de contacts entre les psychiatres et les généticiens. Pour pallier cette carence, l'hôpital Necker a mis au point un système de consultations mobiles de génétique et l'équipe se déplace dans les établissements, dans un esprit de décroisement. Le but est de fournir aux familles des bilans génétiques.

Delphine Héron, pédiatre, généticienne, à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière, répond ensuite à la question : « *Diagnostic génétique : où en est-on ?* ». Le diagnostic étiologique, c'est-à-dire le diagnostic de la cause, peut être posé dans 50% des cas : 25% sont d'une origine génétique que l'on peut préciser, 25 % sont d'une origine acquise. De plus, sur les 50% de causes indéterminées, on sait que plus de la moitié sont d'origine génétique, sans qu'on puisse la préciser. Au total, on voit que plus de 50% des déficiences intellectuelles sont d'origine génétique, sachant que ces causes peuvent être de trois types : chromosomiques, remaniements génomiques, formes monogéniques. L'identification des gènes impliqués dans une déficience intellectuelle se développe : on en est à plus de 1000 causes d'origine génétique. Même en l'absence de traitement curatif, le diagnostic étiologique est utile pour plusieurs raisons : répondre à la question du pourquoi, adapter les traitements, envisager les pathologies associées, informer sur la recherche. Il faudrait donc déployer sur tout le territoire un égal accès au diagnostic étiologique. Mais il ne faut pas attendre d'avoir ce diagnostic pour commencer l'accompagnement, qui est en partie indépendant du diagnostic car c'est une personne que l'on suit.

La table ronde « *Prendre sa vie en main : comment est-ce possible ?* » a pour but de montrer que l'accompagnement permet de développer les compétences d'auto-détermination et le pouvoir d'agir chez tous. **Marie-Claire Haelewyck**, docteur en sciences psychopédagogiques, professeure à l'Université de Mons (Belgique), qualifie l'auto-détermination de modèle éducatif fonctionnel, en ce sens qu'il s'intéresse plus au comportement qu'à la motivation. Elle explicite le cadre de pratiques nécessaire : tenir compte de l'interaction entre facteurs personnels et facteurs environnementaux, développer l'autonomie et l'indépendance individuelle, dans le même temps développer la participation sociale, retenir qu'il s'agit de personnes singulières contribuant à la communauté. Elle liste les différents obstacles que rencontrent les personnes dans ce cheminement : moins d'occasions d'exprimer leur avis et de développer leurs compétences, difficultés à combiner prise de risques et protection, tentation

de dire « ce n'est pas pour moi, ça » par l'effet des représentations. Pour avancer, elle souligne l'importance de développer la formation initiale et continue des travailleurs sociaux, d'organiser les services pour que l'auto-détermination puisse s'exprimer, de « passer du pater-nariat au partenariat » et de porter attention à ce qui importe pour la personne (« parfois un détail, mais essentiel »). Suite à la projection d'un **film** mettant en scène un « assistant au parcours de vie », **Jacques Daniel**, administrateur à NEXEM, **Anne Drouhin**, directrice du pôle enfance à l'ADAPEI du Var et **Justine Pionnier**, assistante au parcours de vie à Trisomie 21 Ardennes, explicitent le rôle et les fonctions de ce professionnel qui se situe au côté des personnes pour les aider quelque soit le domaine afin de faciliter et renforcer leur pouvoir de décision. Ceci passe par de multiples actes : prises de contacts, conseils, démarches, déblocage de situations...Le parallèle est fait avec les « case managers » anglais. **Jean Pennaneac'h**, ancien directeur des services médico-sociaux à Trisomie 21 Loire, décrit le dispositif PRISM (Palette de Référence pour l'Inclusion Socio-Médicale), qui fait intervenir un acteur similaire à l'assistant au parcours de vie : le « médiateur de parcours inclusif ». Il insiste sur la difficulté de changement de posture professionnelle et soulève une question importante : « Au début, je pensais que c'était une nouvelle mission des travailleurs sociaux ; maintenant, je pense que c'est un nouveau métier ». **Jennifer Fournier**, docteur en sciences de l'éducation, professeure à la Haute école de travail social et de la santé à Lausanne (Suisse), présente une exposition interactive avec cinq panneaux et deux vidéos sur la sexualité et la vie amoureuse avec traduction des textes en FALC. **Lahcen Er Rajaoui**, président de « Nous Aussi », association nationale d'auto-représentants pour les handicapés intellectuels, rappelle leur devise : « Rien pour nous sans nous ». **Bénédicte de Fréminville**, généticienne, responsable des projets santé de Trisomie 21 France, « expert » de la table ronde, fait une synthèse des différentes interventions en dégageant: les freins et les recommandations concernant la prise en mains de leur vie par les personnes avec déficience intellectuelle. Les freins se situent à la fois du côté de l'environnement (inadaptation, poids des représentations, manque d'opportunités) et des travailleurs sociaux (posture, manque de formation à l'autodétermination, absence de reconnaissance des nouveaux métiers). Les recommandations, logiquement, portent sur les mêmes domaines : l'environnement (imposer la présence des personnes avec déficience intellectuelle, agir pour leur participation sociale), les travailleurs sociaux (former, passer de l'accompagnement à la coopération).

La table ronde « *Repérer et orienter le diagnostic pour intervenir le plus tôt possible* » reprend l'idée qu'il ne faut pas attendre d'avoir le diagnostic étiologique pour intervenir. **Geneviève Laurent**, présidente de l'ANECAMSP, affirme que tout le monde s'accorde sur l'importance d'agir tôt, mais constate qu'il existe de fortes inégalités. **David Germanaud**, neuropédiatre à l'Hôpital Robert Debré (Paris), rappelle que le diagnostic fonctionnel, qui répond à la question « Qu'est-ce qui ne va pas ? », doit être fait avant cinq ans et que les interventions précoces reposent sur des bases scientifiques (la plasticité cérébrale). Plusieurs praticiens décrivent ensuite les rôles des différents acteurs qui doivent coopérer pour mettre en œuvre des stratégies de soins et d'accompagnement globales : la PMI (**Maryse Bonnefoy**, médecin généraliste en PMI), les CMPP (**Simon Beal**, psychiatre en CMPP et IME), les CAMSP (**Sandrine Lanco-Dosen**, neuropédiatre, et Danielle **Valleur-Masson**, pédiatre, en CAMSP), sans oublier les praticiens libéraux, comme **Lara Van Der Horst**, orthophoniste.

La journée de jeudi se termine par une conférence d'un grand témoin, **Pascal Jacob**, président de l'Association Handidactique, intitulée « *Le plus intelligent est celui qui est compris par tout le monde* », à laquelle je n'ai pas pu assister.

Vendredi 12 janvier

La table ronde intitulée « *S'occuper de sa santé et se soigner* » a un double objectif : faire connaître aux professionnels et aux personnes elles-mêmes les enjeux de l'accès à la santé et aux soins, présenter de nouveaux dispositifs pluridisciplinaires et coordonnés facilitant l'accès aux soins somatiques. **Vincent Des Portes**, « expert » de la table ronde, souligne le paradoxe : les personnes avec déficience intellectuelle ont plus de problèmes de santé que la patientèle normale et ont plus de difficultés d'accès aux soins ! La raison est double : fragilités des personnes, obstacles environnementaux. Il énumère cinq éléments sur lesquels il faudrait agir pour progresser : les bilans de santé systématiques (recommandés par la Stratégie Nationale de Santé en France, sachant que certains pays ont pris des mesures fortes pour mettre en œuvre un bilan de santé annuel), la formation des professionnels de santé (avec l'élaboration de guides de bonnes pratiques), la coordination des parcours de santé (dont le pays pionnier en Europe est le Royaume Uni, avec le case management inscrit dans la loi), les centres de ressources « Déficiences intellectuelles », la prise en compte des nombreux rapports qui soulignent la carence des soins en France, en particulier le rapport de la HAS. **Franck Démaret**, médecin généraliste à Lyon, apporte son témoignage de praticien ayant dans ses patients une quarantaine de personnes avec déficience intellectuelle vivant dans un foyer de vie. **Pierre Lagier**, médecin, vice-président de l'UNAPEI, présente le centre d'appui à la coordination des parcours de santé des personnes handicapées des Bouches du Rhône (Handi Santé 13). L'objectif est d'assurer un parcours de santé sans rupture en apportant un appui aux personnes en situation de handicap ainsi qu'aux professionnels de santé et en reconnaissant la place des aidants. Pour cela, il fallait optimiser plusieurs points d'organisation : parcours intra et péri hospitaliers, commission handicap dans chaque hôpital, conventions entre secteurs sanitaire et médico-social, sensibilisation et formation de tous les acteurs. Le bilan au bout de 4 ans est positif, notamment en matière de gouvernance et de contractualisation, mais des freins subsistent : médecine libérale isolée, hôpital en tension, établissements et services médico-sociaux peu médicalisés, accompagnement insuffisant durant l'hospitalisation, pérennité non assurée du modèle économique. **Fabrice Julien**, directeur de clinique à Marseille, relate l'expérience innovante de création d'un hôpital de jour pour personnes avec déficience intellectuelle en soulignant plusieurs points : il faut une équipe dédiée, l'hôpital est centré sur la personne, on adapte la prise en charge à chaque cas. **Daniel Diébold**, directeur adjoint de pôle à l'ADAPEI Alsace, présente le Système d'Accompagnement aux Soins pour personnes Handicapées et leurs Aidants (SASHA), qui a été construit avec des personnes avec déficience intellectuelle et met en œuvre divers outils comme le passeport santé ou la fiche de partenariat. **Dominique Fiard**, psychiatre à Niort, expose le fonctionnement du dispositif Handi Santé placé au centre du système de santé niortais pour favoriser l'accès aux soins somatiques. Lui aussi souligne l'importance de l'équipe dédiée, du temps long, de l'ambiance et l'obligation d'adaptabilité. **Rima Nabbout**, neuropédiatre à l'Hôpital Necker (Paris), traite de la transition à l'âge adulte des enfants présentant une épilepsie avec déficience

intellectuelle et insiste pour que cette transition soit améliorée. Elle décrit un dispositif mis en place à cette fin à l'Hôpital La Pitié-Salpêtrière. En conclusion, **Vincent Des Portes** souligne qu'il existe beaucoup d'initiatives qui marchent au niveau local et que l'enjeu de ces Etats Généraux est de porter cela collectivement pour aller plus loin.

La table ronde « *Apprendre* » a pour sous-titre : relever le défi des apprentissages, avec une déficience intellectuelle légère ou sévère, à l'école et ailleurs, dès l'enfance et tout au long de la vie. **Yannick Courbois**, professeur de psychologie à l'Université de Lille, « expert » de la table ronde, signale que les mots « apprendre » et « apprentissages » apparaissent un grand nombre de fois (538) dans le rapport de l'expertise collective, à laquelle il a contribué. Car la déficience intellectuelle se traduit par des difficultés d'apprentissage qui impactent le développement. Heureusement, la personne avec déficience intellectuelle apprend à tous les âges de la vie et dans différents contextes. Après avoir rappelé les particularités de l'apprentissage chez ces personnes, il reprend quelques points importants pour l'enfant, tirés de l'expertise collective : le langage, l'autorégulation (qu'il considère comme un prédicteur de l'autodétermination à l'âge adulte), les compétences émotionnelles et sociales, la numératie et la littératie. En conclusion, il affirme qu'il ne faut pas sous-estimer la capacité des personnes avec déficience intellectuelle à progresser et insiste sur le comportement adaptatif de ces personnes, qu'il définit comme « l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par ces personnes pour s'adapter à la vie ». **Jean-Louis Paour**, professeur de psychologie à l'Université d'Aix-Marseille, distingue deux types de pédagogies, complémentaires mais différentes : la pédagogie de la réussite qui est procédurale, la pédagogie de la compréhension, qui est conceptuelle. Il explique comment passer de la réussite, c'est-à-dire de la maîtrise des savoirs faire et dire, à la compréhension qui rend les apprenants cognitivement actifs et leur permet de développer des stratégies cognitives. Mais il reconnaît qu'on ne peut pas tirer d'outil universel de la théorie et qu'il faut mettre au point des outils adaptés à chacun. **Esther Alan**, doctorante à l'INSHEA, rend compte d'une recherche sur les apprentissages et la scolarisation d'enfants polyhandicapés. **Caroline Perraud**, doctorante à l'Université de Nantes, présente une collaboration entre des professionnels d'un ESAT et un chercheur.

La table ronde « *Comprendre, prévenir et accompagner les troubles du comportement* » a pour objet de comprendre les processus de production des comportements inadaptés ou « défis » et de gérer les situations par une approche transdisciplinaire et éco-systémique. **Jean-Jacques Detraux**, professeur émérite de psychologie et pédagogie à l'Université de Liège (Belgique), dresse une vue générale des comportements « défis ». En effet, depuis environ trente ans, les comportements inadaptés, perturbateurs, sont envisagés comme des comportements « défis », en ce sens qu'ils posent des questions au système familial ou à l'organisation des services. Il s'agit de comportements agressifs, stéréotypés, auto-mutilatoires, induisant un rejet social élevé et un épuisement tant chez les parents que chez les professionnels. Ils s'observent davantage en présence de comorbidités (troubles psychopathologiques, troubles bipolaires) et si la déficience intellectuelle est sévère. Leur évaluation exige une approche multidimensionnelle (médicale, comportementale, environnementale). Le rapport d'expertise présente un certain nombre d'outils d'évaluation.

Parmi les différentes interventions possibles, ce qui marche le moins mal est l'analyse comportementale combinée à la mise en place d'apprentissages ciblés sur des compétences. Les approches utilisant des environnements multi-sensoriels peuvent aussi être efficaces sous certaines conditions. Un focus est ensuite fait sur le syndrome de Prader-Willi. **Maïthé Tauber**, endocrinologue, professeure au CHU de Toulouse, et **Angèle Consoli**, pédopsychiatre à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière (Paris), explicitent les causes de cette maladie et décrivent les troubles qu'elle engendre, notamment les troubles du comportement. **François Besnier**, membre de l'Association Prader-Willi France, explique, de façon plus générale, que les troubles du comportement sont porteurs de sens, car ils manifestent un mal être, mais qu'ils peuvent avoir des causes multiples et que leur décodage est complexe. Il énumère différents moyens pour tenter de les prévenir sachant que les crises restent toujours possibles. **Vincent Guinchat**, pédopsychiatre à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière, traite, en s'appuyant sur un film, de l'auto et hétéro agressivité chez des patients avec déficience intellectuelle sévère. Pour lui, les causes des troubles se répartissent à peu près par tiers en trois catégories : environnementales, organiques, psychiatriques. **Hélène Marie**, directrice de la délégation départementale ARS 77, rappelle la position des ARS. Ces dernières ont pour fonctions la régulation, la planification, la tarification. Elles ne sont pas compétentes pour les cas individuels, mais veillent à adapter l'offre, notamment pour répondre à la question des parcours, et sont parfois saisies de situations critiques. Seules les structures médico-sociales peuvent accueillir au long cours les personnes les plus lourdement handicapées. Les principes prônés par les ARS en matière d'accueil dans ces structures sont l'inconditionnalité, avec identification des moyens dans le cadre des CPOM, et la subsidiarité avec le milieu « le plus ordinaire », pour répondre à l'impératif d'inclusion. La mise en œuvre de ces principes implique une évolution interne aux structures médico-sociales et une évolution de l'organisation externe dans une logique de coordination et de partenariat. L'intervenante conclut en affirmant que la solution pour faire face aux problèmes est inhérente au secteur médico-social lui-même et qu'il n'y aura pas de moyens supplémentaires « massifs ». **David Cohen**, pédopsychiatre, professeur à l'Hôpital La Pitié-Salpêtrière, « expert » de la table ronde, fait une synthèse en quatre points : prendre en charge les troubles de façon précoce, permettre des évaluations individualisées multidimensionnelles, améliorer l'accès aux soins somatiques et aux soins psychiques, lancer une ré-ingénierie complète des formations des divers métiers.

La table ronde finale « *Débat et perspectives EGDI* » rassemble les représentants de plusieurs associations. Tous expriment leur accord avec les grandes idées qui se dégagent des Etats Généraux, en mettant en exergue tel ou tel aspect selon les spécificités de leur association et ses propres axes stratégiques. **Lahcen Er Rajaoui**, président de « Nous Aussi », insiste sur l'accessibilité universelle, l'information envers les citoyens, la formation des professionnels avec le concours des personnes concernées, l'accompagnement personnalisé qu'il résume ainsi : « j'apporte mes idées et mon soutien co-construit ». **Luc Gateau**, président de l'UNAPEI, affirme qu'il faut continuer la recherche « dans la voie de l'expertise collective », que le secteur médico-social constitue la clef de voûte du système, que la formation des professionnels est fondamentale, et énumère plusieurs conditions « pour ne laisser personne de côté ». **Guy Hagège**, président de NEXEM, cite quatre pistes : développer les partenariats

entre le secteur médico-social et les autres secteurs, réfléchir à l'organisation territoriale, accompagner les adhérents de NEXEM (dont les IRTS) dans leur évolution, innover. **Antoine Perrin**, directeur général de la FEHAP, relève trois points sur lesquels il y a encore beaucoup à faire : l'application des lois de 2002 et 2005, la précocité du diagnostic, l'articulation handicap-soins. **Nathalie Triclin**, présidente de l'Alliance Maladies Rares, rappelle que l'Alliance a joué un grand rôle dans les deux plans Maladies Rares et la mise en place des centres de référence puis énumère quatre axes dans lesquels l'Alliance souhaite s'investir : permettre l'accès au diagnostic étiologique sur tout le territoire, accompagner les projets et parcours de vie avec l'enjeu de la transition enfant-adulte, améliorer l'accès aux soins somatiques et psychiques, apporter aux familles la valorisation de leur expertise. **Olivier de Compiègne**, animateur du Collectif DI, reprend trois termes fréquemment cités pour leur donner le contenu qui lui paraît important : désinstitutionnalisation ? plutôt décloisonner ; inclusion ? l'accompagnement psycho-social de la personne est fondamental pour son autorégulation ; évaluation ? il faut développer des critères de jugement à partir de la qualité de vie des personnes. **Nathanaël Raballand**, président de Trisomie 21 France, exprime sa volonté de développer le « pouvoir d'agir » des personnes avec déficience intellectuelle et défend, à cette fin, l'auto-détermination, l'adaptation de l'environnement à la personne, le développement des « facilitateurs de parcours ». **Geneviève Laurent**, présidente de l'ANECAMSP, fait trois propositions : repérage le plus précoce possible, accès sans attente à une intervention précoce de qualité pour tous les enfants repérés en comblant les inégalités territoriales, accueil de tous les enfants. **Vincent Des Portes** réalise une synthèse générale en sept axes : mieux repérer pour intervenir précocement, accéder à des évaluations multidimensionnelles des forces et faiblesses, permettre l'accès au diagnostic étiologique et intégrer les particularités des syndromes, développer les capacités d'apprendre à tous les âges, accompagner les personnes dans le développement de leur pouvoir d'agir, apporter aux familles un soutien les valorisant, améliorer l'accès aux diagnostics et soins somatiques et psychiques.

Dans son intervention finale, **Jean-Claude Ameisen**, président d'honneur du Comité Consultatif National d'Ethique, fait quelques observations fortes. Il souligne que le point de départ est de reconnaître aux personnes leurs droits fondamentaux. On ne peut pas aider une personne en l'isolant des autres. La question n'est donc pas institution ou pas, mais isolement ou inclusion. L'inclusion permet de « vivre mieux ». Construire une société inclusive, c'est construire une société où tout le monde vit mieux. Il note par ailleurs que ces Etats Généraux ont mis en évidence des initiatives remarquables. L'enjeu est maintenant de généraliser, ce qui est souvent difficile dans notre pays, qui n'a pas la culture de l'évaluation.

Au total, ces Etats Généraux de la déficience intellectuelle constituent un moment fort. En schématisant à outrance, trois grands enseignements ressortent :

- Les connaissances scientifiques et médicales progressent fortement.
- Un grand nombre d'acteurs sont désormais d'accord sur un objectif commun, la « société inclusive ». Cet objectif implique que les personnes concernées puissent

prendre le mieux possible leur vie en main. Pour cela il faut leur assurer les moyens nécessaires à une meilleure autonomie, notamment la santé et les apprentissages, et mettre en place des accompagnements adaptés à leur parcours de vie.

- Un grand nombre d'initiatives se développent « sur le terrain » pour faciliter les parcours de santé et développer l'accompagnement des parcours de vie. L'enjeu est maintenant de passer à une véritable politique, impliquant évaluation de ces initiatives et volonté de les généraliser.

Jean-Louis Faure

Vice-président de l'AFRT