

Collectif D.I.

Accompagner la Personne avec Déficience Intellectuelle,

Mettre les connaissances au service des personnes déficientes intellectuelles

Constats et Revendications

Points d'attention

Le Collectif D.I.

- La présentation du collectif, ses membres et ses actions

La déficience intellectuelle

- Un accompagnement aujourd'hui éclaté qui pèse sur la personne et sa famille

Le constat

- Considérer la D.I. dans ses impacts sur tous les aspects de la vie des personnes

Les besoins de la personne D.I.

- Définir un étayage personnalisé et dans la continuité

Des expertises à rassembler

- Coordonner les professionnels au service de la personne D.I.

Des mondes à rapprocher

- Réduire la fracture entre le sanitaire et le médico-social, et les professionnels en ville

Une approche autour de la personne

- Construire des écosystèmes qui favorisent le projet de vie

Les associations du Collectif D.I.

- **AAL – Syndrome d’Aicardi**
- **AFSA - Association Francophone du Syndrome d'Angelman**
- **AFSR – Association Française du Syndrome de Rett**
- **Association Nationale du Syndrome X fragile-Le Goëland**
- **ASTB – Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville**
- **ASM17 – Smith Magenis**
- **Association Valentin APAC - Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques**
- **Autour des Williams, Syndrome de Williams Beuren**
- **MOSAÏQUES - association des" X Fragile"**
- **Fédération Williams France**
- **Association Prader-Willi France**
- **Vaincre l’adénylo succinase par l’information (Vasi)**
- **Génération 22, vivre avec la microdélétion 22q11**
- **Association Xtraordinaire, Retards mentaux liés au chromosome X**
- **Intellicure**
- **Réseau Lucioles**
- **Trisomie 21 France**
- **AFS C & CFC**
- **Mieux Vivre avec Joubert**
- **Syndrome Lowe**
- **Association Française du Syndrome Phelan-McDermid 22q13**

Les actions du Collectif D.I.

Lobbying

Parler d'une seule voix pour représenter toutes les associations syndromiques de familles

Pour soutenir toutes études, projets pilotes, en France ou à l'international

Et être représenté dans les instances ad-hoc et auprès des pouvoirs publics

Développer l'expertise

Rassembler l'expertise de parents et des associations sur les problématiques des personnes D.I.

Participer aux réflexions en donnant le point de vue des parents et personnes DI

Faire valider des recommandations et bonnes pratiques

Soutenir le développement des bonnes pratiques

Partager les expériences et initiatives entre associations

Indiquer des priorités aux acteurs de la recherche, des mondes sanitaire, médico-sociaux, éducatifs

Revendiquer des accompagnements et structures suffisants et adaptés

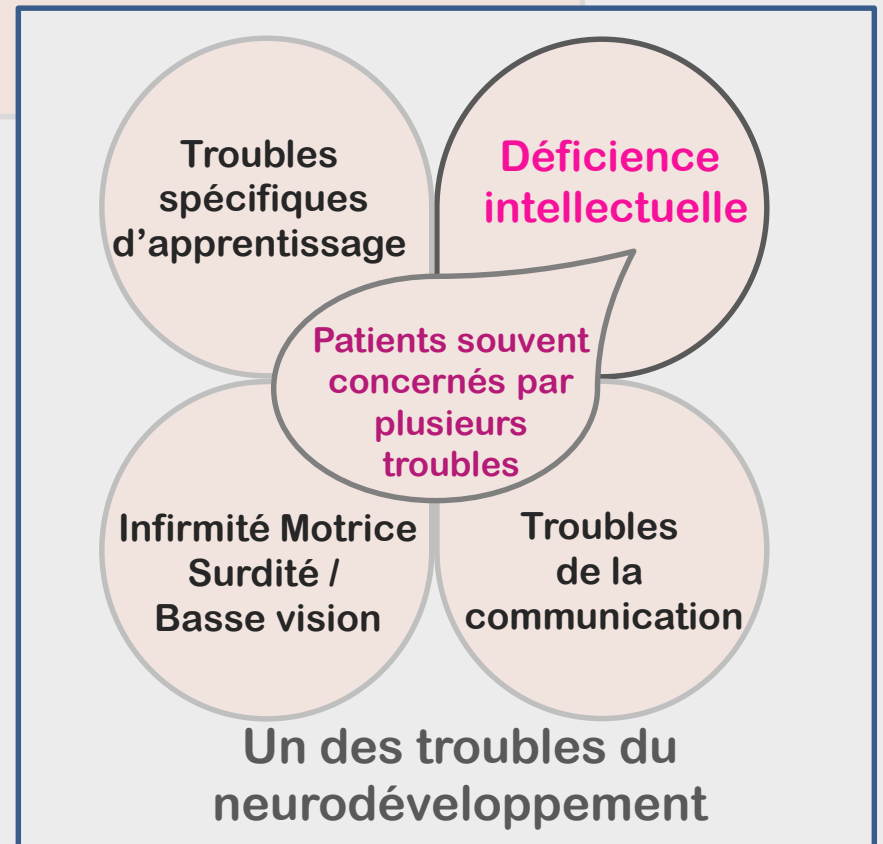
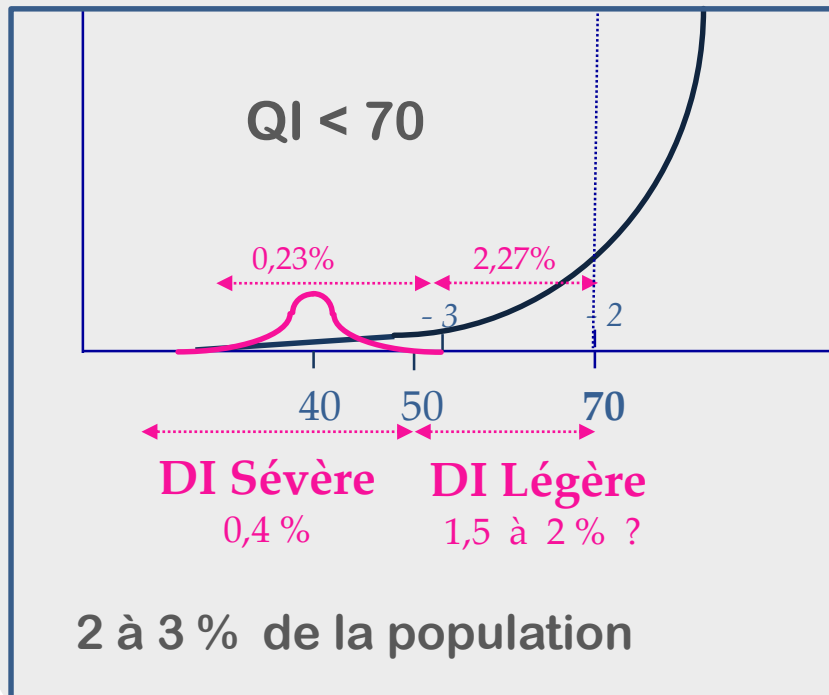
La déficience intellectuelle

Insuffisance stable et définitive du développement intellectuel

- Capacités d'apprentissage, raisonnement logique, accès au langage oral / écrit et au calcul élémentaire, ... accompagnés ou non d'handicaps moteurs, sensoriels et/ou de troubles psychiques

Limitations significatives du fonctionnement adaptatif

- Communication, responsabilité individuelle, autonomie
- Santé, sécurité,
- Vie sociale, école, travail, loisirs,



Le bilan de l'expertise collective de Inserm*

- ↪ La déficience intellectuelle n'est pas seulement une limitation significative du fonctionnement intellectuel ... mais aussi du comportement adaptatif, pénalisant de ce fait l'autorégulation de la personne ...
... et sa participation à la vie sociale.
- ↪ Assurer un cadre protecteur et occupationnel pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle est un objectif non suffisant,
- ↪ Il convient de promouvoir un étayage au sein d'un écosystème qui permette à la personne de mener à bien son projet de vie.

* : Expertise Collective de l'Inserm : « Déficiences Intellectuelles », 2016, ouvrage du groupe d'experts reprenant la littérature scientifique et développant des recommandations.

Notre constat: un accompagnement éclaté

Parcours de soins et parcours de vie sont très rarement coordonnés au bénéfice de la personne handicapée mentale.

- D'un côté l'hôpital souhaite développer ses connaissances cliniques à partir des symptômes.
- De l'autre les éducateurs et rééducateurs cherchent à faciliter les capacités d'intégration.

Au milieu, la personne handicapée, ou plutôt ses parents, ne comprennent pas pourquoi ils doivent être la pierre angulaire de l'accompagnement :

- devenir expert de la maladie de leur enfant pour déterminer la meilleure orientation possible,
- devenir son avocat auprès de la MDPH*
- pousser les structures d'accueil à définir des programmes individualisés qui tiennent compte de ses capacités et déficiences.

Autour de la personne handicapée, l'absence de référentiel et de recommandations de bonnes pratiques masque :

- le besoin de mieux définir les rôles et expertises
- Un travail nécessaire sur les organisations qui peuvent proposer un accompagnement s'appuyant sur des évaluations personnalisées,

Le déficit d'approche scientifique et l'absence de capacités budgétaires ...

- **Bloque le développement d'accompagnements réellement au service du projet de vie, offrant soutien dans les orientations et souplesse dans la mise en œuvre.**

* MDPH : maison départementale des personnes handicapées : finance les aides et fixe les orientations

Des besoins spécifiques à prendre en compte

Fonctionnement intellectuel

- Evaluer les compétences cognitives (raisonnement, mémoire, praxies, fonctionnement visuo-perceptif)
- Favoriser le développement de la communication et du langage
- Acquisition de la numératie et de la littéracie dans une perspective appliquée.



Comportement adaptatif

- Evaluer et améliorer les comportements adaptatifs
- Evaluer et soutenir les compétences émotionnelles



Autorégulation de la personne

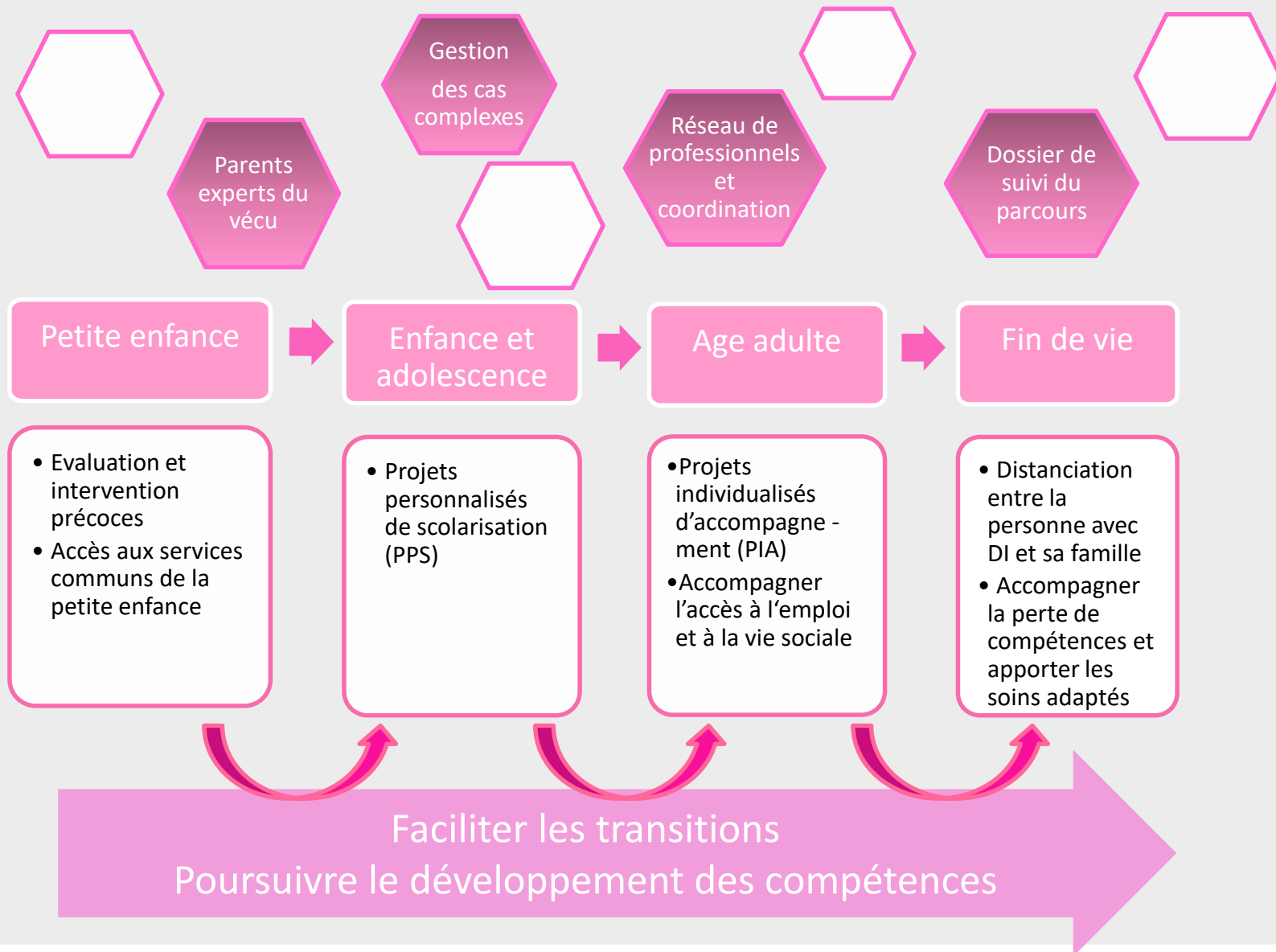
- Evaluer et soutenir les compétences sociales
- Faire face aux troubles psychopathologiques
- Faire face aux comportements-défis



Participation à la vie sociale.

- Identifier les facilitateurs et les obstacles de l'environnement
- Soutenir les situations de fragilité

Une continuité du parcours de vie à assurer



Des expertises à mettre au service de la PH

L'ensemble des traitements, prises en charge, soins de supports,

- dans les domaines médicaux, de l'éducation, de la rééducation, du soutien psychologique, de l'accompagnement social,



Coordination des professionnels

Au service de la qualité de vie :

- une amélioration du bien être,
- une progression des acquisitions : savoirs, savoir faire, savoir être,
- Une croissance des capacités relationnelles, des autonomies et des aptitudes à s'intégrer en situation sociétale, scolaire et professionnelle.

Une collaboration inter-sectorielle à promouvoir

Sanitaire

En ville

Médicosocial

- Dépistage
- Diagnostic positif
- Diagnostic étiologique

Diagnostic

Evaluations

- Médicale
- Psychologique
- Éducative
- Sociale

- Projet de scolarisation
- Projet d'accompagnement

Projet personnalisé

Dispositifs spécifiques

- Foyer, appartement thérapeutique
- Esat, entreprise adaptée, milieu ordinaire



Centres Expert

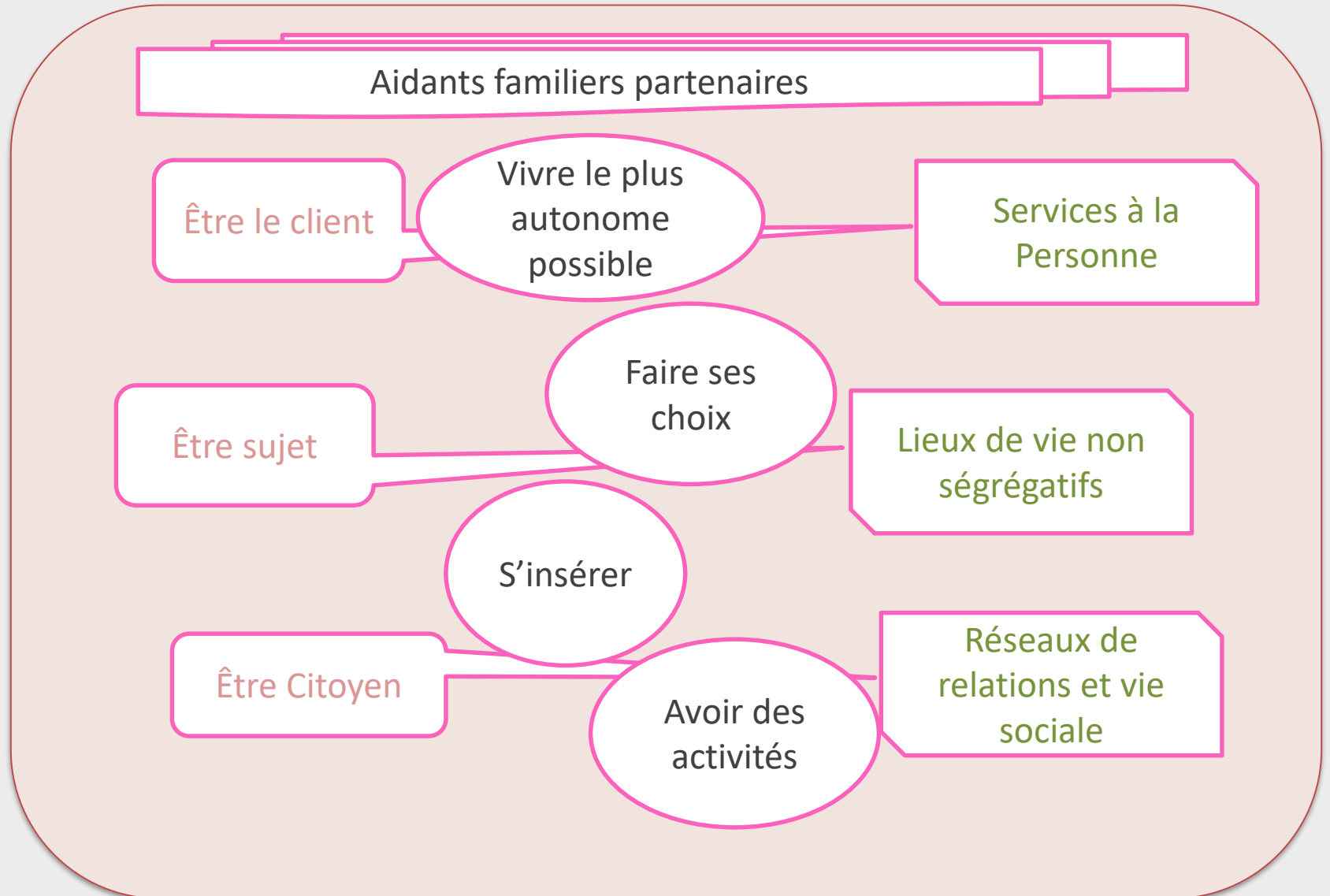


Médecin référent



Etablissement
médicosocial
ou Service
d'accompagnement

Un écosystème à construire autour du projet de vie



Ce que le Collectif D.I. demande

- Une politique de dépistage de la DI et de soins somatiques adaptés aux spécificités de cette population,
- La diffusion d'outils d'évaluation validés des compétences cognitives et des capacités adaptatives, débouchant sur des techniques de remédiation efficaces constitutives d'une véritable thérapie,
- La mise en place de solutions d'accompagnement innovantes, tenant compte de la vulnérabilité des personnes mais favorisant l'inclusion dans le milieu ordinaire.
- Une véritable évaluation des dispositifs d'accompagnement directement corrélée à l'évaluation de la qualité de vie des personnes avec D.I.
- La reconnaissance effective des droits de la personne avec D.I. comme liberté de faire ses propres choix, d'accéder aux activités et d'avoir une vie sociale,