



**ENQUÊTE SUR LA SITUATION DE VIE  
DES ADULTES PORTEURS  
D'UN SYNDROME DE PRADER-WILLI**

**Juillet 2023**

## SOMMAIRE

### OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

#### Préliminaires

### I – INFORMATIONS GÉNÉRALES

- 1 - La répartition démographique
- 2 - Le diagnostic
- 3 - Les mesures de protection juridique
- 4 - Dossier MDPH/MDA, notifications
- 5 - Scolarisation, formation, activité
  - 5-1 Niveau d'études
  - 5-2 Activité des adultes
- 6 - Parcours de santé
  - 6-1 Suivi médical
  - 6-2 Suivi en psychiatrie

### II – PARCOURS DE VIE

- 1 - Hébergement actuel
  - 1-1 Mode d'hébergement
  - 1-2 Éloignement lieu d'hébergement → domicile familial
  - 1-3 Temps de trajet hébergement → domicile familial, lieu d'activité
- 2 - Accompagnement selon le type d'hébergement
- 3 - Satisfaction des familles sur le cadre de vie de l'adulte au sein des ESMS, Foyers éclatés, Logements inclusifs
- 4 - Retour des familles sur la prise en compte des spécificités liées au SPW, au sein des ESMS, Foyers éclaté, Logements inclusifs
  - 4-1 Gestion des repas au sein des structures
  - 4-2 Gestion des troubles du comportement
- 5 - Satisfaction de la personne sur son lieu de résidence au sein des ESMS, Foyers éclaté, Logements inclusifs
- 6 - Retour des familles sur la prise en compte des spécificités liées au SPW, au sein des familles ou de logements individuels ou partagés
  - 6-1 Gestion du contrôle de l'alimentation
  - 6-2 Gestion des troubles de comportement
  - 6-3 Accès à un soutien psychologique

### III – PARCOURS JUSQU'À L'ACCÈS AU LOGEMENT ACTUEL

- 1 - Ruptures de parcours
- 2- Accueils refusés ou renvois
- 3- Quelle préparation au changement de structure

### IV – LOGEMENT INCLUSIF

### V – SYNTHÈSE

## OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE

Plusieurs enquêtes ont été réalisées par Prader-Willi France pour mieux connaître la situation des adultes avec un SPW en 2011, 2016 et en 2022.

Les deux premières avaient essentiellement pour objectif de dresser un état de lieux, utile lors de discussions avec les pouvoirs publics. On peut s'étonner que les ARS ne disposent pas toutes ces données et les découvrent, pour certaines, à travers nos différentes enquêtes, la réalité des situations.

**L'enquête 2022 plus ambitieuse, cherche à mieux mettre en évidence les parcours des personnes, leurs difficultés, les ruptures et leurs causes ainsi que les souhaits et désirs des familles et de leurs enfants.**

Le questionnaire est donc plus complexe que les précédents, d'où des retours parfois imprécis et un dépouillement plus difficile, ce qui explique que ce rapport ne soit disponible que maintenant.

**L'enquête 2022 a été envoyée par courriel à 383 familles sur 449 familles d'adultes adhérentes de PWF. Ont répondu 226 parents, 5 frères et sœurs, 5 personnes avec un SPW, soit 236 retours (62% des mails et 53% des familles concernées).**

## PRÉLIMINAIRES

Compte-tenu :

- de la prévalence du SPW dans la population (1/25000 ou 1/20000),
- des données du Centre de référence,
- du nombre encore trop important d'adultes non suivis par le CR,

**On peut estimer de 900 à 1100 le nombre d'adultes concernés par un SPW en France.**

**Le questionnaire touche donc de l'ordre d'un tiers des adultes porteurs de cette maladie rare.**

On sait par ailleurs, à travers les contacts avec les ESMS (Établissements Sociaux-Médico-Sociaux) et les ERHR (Équipes Relais Handicaps Rares) qu'un grand nombre **de situations difficiles et complexes concernent des familles non adhérentes**, donc à priori moins informées sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi.

Enfin, à la suite de la période COVID, on constate aujourd'hui une **aggravation inquiétante de la situation dans les ESMS** ; départs de personnel, sous-qualifications, turn-over important, instabilité des équipes, etc.

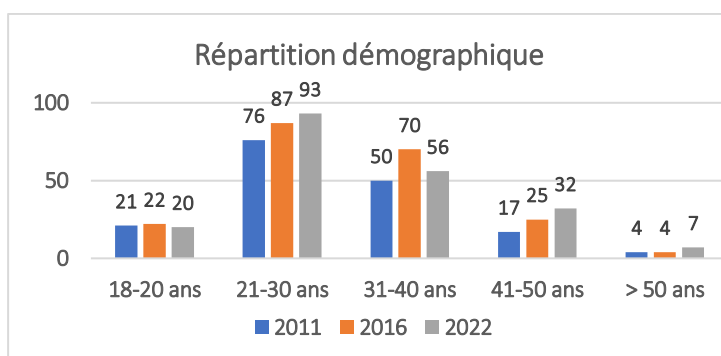
A la date de l'enquête (été 2022), les conséquences de ces changements étaient déjà très visibles. **Elles sont maintenant criantes.**

**Cette enquête donne ainsi une image un peu biaisée et plus « optimiste » que la réalité que nous connaissons et rencontrons régulièrement au cours de nos journées de sensibilisation au SPW, dans les ESM.**

## I – INFORMATIONS GÉNÉRALES

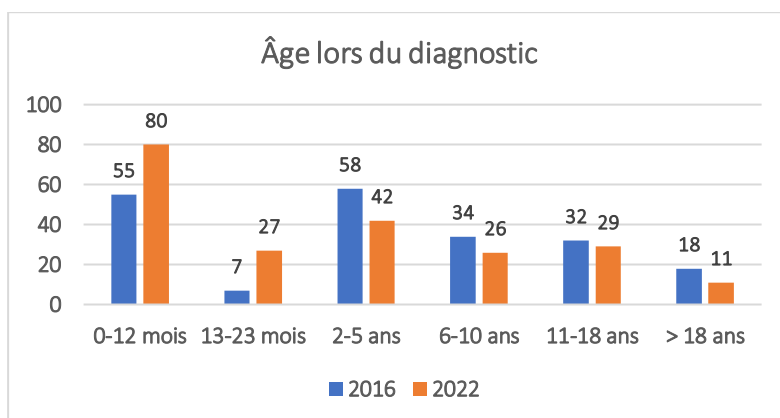
**1 - La répartition démographique** des adultes montre peu de changements en 11 ans, si ce n'est un **vieillessement des personnes** (plus de 39 personnes de plus de 40 ans contre 21 en 2011) qui peut s'expliquer par un meilleur accompagnement médical et médico-social des personnes. Rappelons que le Centre de référence a été créé en 2004 et que de plus en plus de familles consultent les centres de référence et de compétence.

Ce vieillissement pose la question de **l'évolution nécessaire de l'accompagnement pour ces personnes**, quelle que soit leur situation, travailleurs en ESAT, résidents en foyer ou hébergés dans leur famille.



**2 - Le diagnostic** a été annoncé avant 12 mois chez 80 personnes, dont 20 ont aujourd'hui moins de 20 ans. Rappelons que le diagnostic génétique fiable n'est disponible que depuis 1999 d'où un diagnostic de plus en plus précoce.

Aujourd'hui le diagnostic peut être annoncé en moyenne à 15 jours.



### 3 - Les mesures de protection juridique

On note une diminution des **mesures de protection juridique fortes** (tutelle, curatelle) avec une évolution vers l'habilitation familiale (17%), mais **trop d'adultes se trouvent encore aujourd'hui sans protection juridique (22%)**.

Mesure de protection juridique	2016	2022
Tutelle	54%	31%
Curatelle	46%	29%
Habilitation familiale		17%
Aucune	32%	22%

Tuteur	2016	2022
Mère	52%	81%
Père	31%	57%
Fratrerie	2%	4%
Famille	6%	1%
Asso tutélaire	6%	6%
Mandataire judiciaire	3%	4%

#### 4 - Dossier MDPH/MDA, notifications

Il y a aujourd'hui une **meilleure visibilité du rôle des MDPH**, puisque **96% des personnes ont un dossier à la MDPH (vs 78% en 2016)**.

- Une nouvelle demande d'orientation a été faite dans 27% des cas (il s'agit vraisemblablement du changement de prestation AEEH → AAH).
- Dans **72% des cas le dernier dossier déposé était une demande de renouvellement d'orientation**.
- Mais **3% des personnes ne sont pas encore connues d'une MDPH et donc ne reçoivent aucune aide**.

La gestion des dossiers est encore très longue (pas de réponse avant 4 mois pour 48% des dossiers)

< 2 mois	14%
2-4 mois	27%
4-6 mois	28%
> 6 mois	20%

On remarque une légère **diminution du taux d'incapacité de 80% accordé** (85% vs 91%).

**Un taux inférieur à 80% est attribué dans 13% des cas.**

Un meilleur accompagnement des enfants peut expliquer ce résultat.

**Malheureusement le questionnaire de la MDPH s'appuie essentiellement sur l'autonomie de la personne et est loin de représenter la vie réelle des jeunes et de leur famille. D'où l'importance de bien rédiger le projet de vie du dossier MDPH.**

Rappelons que cette notification < 80% bloque l'accès à un certain nombre de droits dont l'AAH.

Taux d'incapacité accordé	2011	2016	2022
>= 80%	91%	91%	85%
50-79%	9%	9%	13%

Concernant les prestations attribuées,

- 30 adultes (**15%**) entre 18-20 ans bénéficient encore d'une AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé).

- 159 adultes (**82%**) **bénéficient d'une AAH** (Allocation aux Adultes Handicapés).
- **38% (vs 33% en 2016) reçoivent une PCH** (Prestation de Compensation du Handicap). Cette PCH est, majoritairement attribuée pour une **aide humaine (51%) et une aide aux transports (27%)**.  
Il semble que les aides apportées soient mieux connues (PCH) mais il est probable que des familles éligibles ne les demandent encore pas.

L'orientation proposée n'a pas beaucoup évolué au cours des 6 dernières années.

- On note une **légère augmentation des orientations vers un travail en milieu ordinaire ou en milieu protégé**, 31% des adultes travaillant en ESAT (dont 11% seulement hébergés en foyer d'hébergement).
- **L'orientation foyer de vie (Foyer Occupationnel/FO) est en diminution**, peut-être du fait que les jeunes adultes souhaitent de plus en plus travailler en ESAT et vivre en FH (Foyer d'Hébergement).
- **30% des adultes sont encore aujourd'hui orientés en FAM ou MAS**, alors que nombre de ces personnes auraient la capacité de vivre en FO si l'accompagnement éducatif et sanitaire disposaient de moyens suffisants et compétents.

Orientation MDPH/MDA	2016	2022
Scolarisé milieu ordinaire	1%	3%
ULIS		0,5%
IME/IMP	11%	13%
Travail milieu ordinaire	2%	5%
Travail entreprise adaptée	1%	2%
ESAT	33%	31%
FH		11%
FO	24%	17%
FAM	22%	23%
MAS	7%	7%

## 5 - Scolarisation, formation, activité

### 5-1 Niveau d'études

Une évolution significative du niveau d'étude en primaire et secondaire est constatée entre 2016 et 2022.

On remarque également une **augmentation globale d'un accompagnement par un(e) AESH** (47% en 2022 contre 19% en 2016).

On peut regretter que les apprentissages ne soient pas poursuivis dans le cadre d'un projet solide pour aider les personnes à évoluer.

Ceci est en contradiction avec les connaissances actuelles sur le neurodéveloppement (plasticité cérébrale) et la possibilité d'apprendre et d'évoluer à tout âge.

En revanche, beaucoup moins de jeunes adultes sont poussés vers des études supérieures. Attitude compréhensible des familles de l'association, aujourd'hui, quand on connaît les difficultés que rencontrent ces jeunes dans la socialisation et le « vivre avec », compte-tenu de la rareté des évaluations cognitives et des accompagnements personnalisés qui seraient indispensables à tout âge.

Niveau d'études	2016	2022
Primaire	44%	58%
Secondaire (collège, lycée)	15%	28%
Supérieur	18%	4%
Formation professionnelle	8%	9%

## 5-2 Activité des adultes

On ne peut que constater **la part toujours très importante mais en diminution, de personnes sans activité (50% vs 58% en 2016).**

- Seuls **6 jeunes adultes sont encore scolarisés** (1 dans le secondaire, 1 en études supérieures, 1 en formation professionnelle, 1 au CNED, 1 en Maison Familiale rurale et 1 en EREA 2<sup>nd</sup> professionnelle).  
2 sur 5 sont allés en ULIS et 5 ont eu un accompagnement par un(e) AESH.
- **48 adultes sont toujours en IME/IMPRO**, après pour la moitié d'entre eux un passage en ULIS avec un accompagnement par un(e) AESH.
- **52 ont une activité professionnelle : 46 essentiellement en ESAT**, 6 en milieu ordinaire ou entreprise adaptée, 3 dans un SAJ ou dans une activité bénévole (chiffres identiques en 2016).

Type d'activité	
Scolarisé, étudiant	6 = 3%
IME, IMP, IMPro	48 = 22%
Activité professionnelle	52 = 24%
Sans activité	110 = 51%

## 6 - Parcours de santé

### 6-1 Suivi médical

- **Le centre de référence** occupe toujours une place importante dans le suivi médical des personnes.

- **Les centres de compétence** prennent une part croissante dans ce suivi mais également une part non négligeable est assurée par d'autres CH et en libéral.

**Mais, quelle connaissance du SPW peuvent avoir certains professionnels ?**

Quelle est la diffusion du PND (Protocole National de Diagnostic et de Soins -

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/texte\\_pnds\\_oberar19072021.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/texte_pnds_oberar19072021.pdf)

Suivi médical	2016	2022
Centres référence	47%	170 = 39%
Centres compétence	21%	81 = 44%
Autres CH		28 = 13%
Médecin libéral		34 = 16%

## 6-2 Suivi en psychiatrie

On constate malheureusement une **nette augmentation des hospitalisations en psychiatrie**. 52 adultes soit **25 % des personnes** ayant répondu ont dû faire un séjour en psychiatrie (vs 19% en 2016).

Mais **les séjours > 3 mois sont en diminution (13% vs 29%)**.

À noter, aujourd'hui 3 personnes sont toujours hospitalisées en foyer adossé à un établissement psychiatrique (MAS psychiatrique), faute d'avoir d'autre solution.

Durée moyenne du séjour	2016	2022
< 15j	46%	57%
15j -3 mois	25%	38%
> 3 mois	29%	13%

## II – PARCOURS DE VIE

Comme dit en préambule de cette synthèse, l'analyse de cette seconde partie est moins robuste que la première du fait d'un moins grand nombre de réponses et de quelques errances dans les interprétations des questions, certes plus complexes.

Mais les résultats sont parlants.

### 1 - Hébergement actuel

#### 1-1 Mode d'hébergement

- **Les adultes habitent encore majoritairement chez leurs parents (57%)**. Cet hébergement est identique à celui de 2016 (58%) et montre clairement le manque persistant de structures d'accueil des adultes et d'accompagnement adapté.
- **Les ESMS représentent 32% des hébergements.**

201 réponses	2022
Famille	115 = 57%
ESMS	64 = 32%
Logement individuel	11 = 5%
Foyer éclaté/ géré par ESMS	5 = 2%
Logement inclusif	6 = 3%
Logement partagé /famille accueil	3 = 1%

- **Seuls 12% des personnes** (25 sur 201) vivant en logement individuel ou en logement partagé ou famille d'accueil passent plus de 3 nuits/semaine dans leur logement. Ce qui sous-entend globalement un gros support familial durant le temps restant.
- **Logement inclusif, logement individuel et logement partagé correspondent à une demande croissante qui émerge.**  
**Logement inclusif** : 6 adultes seraient en logement inclusif mais 19 y passeraient au moins une nuit (stage/essai ?)



**Logement individuel** : 11 adultes auraient leur propre logement mais 19 adultes seraient au moins 3 nuits/semaine (essai ?)

Il est clair que ce choix de vie ne peut tenir dans la durée qu'avec un accompagnement adapté, car celui-ci est encore beaucoup trop souvent assuré par la famille.

### 1-2 Éloignement lieu d'hébergement → domicile familial

Il y a encore trop d'adultes qui doivent s'éloigner de leur famille pour trouver enfin un lieu de vie qui leur convienne. Certains doivent aller jusqu'en Belgique !!

< 50 km	151 = 75%
50-100km	15 = 7%
> 100km	25 = 12%

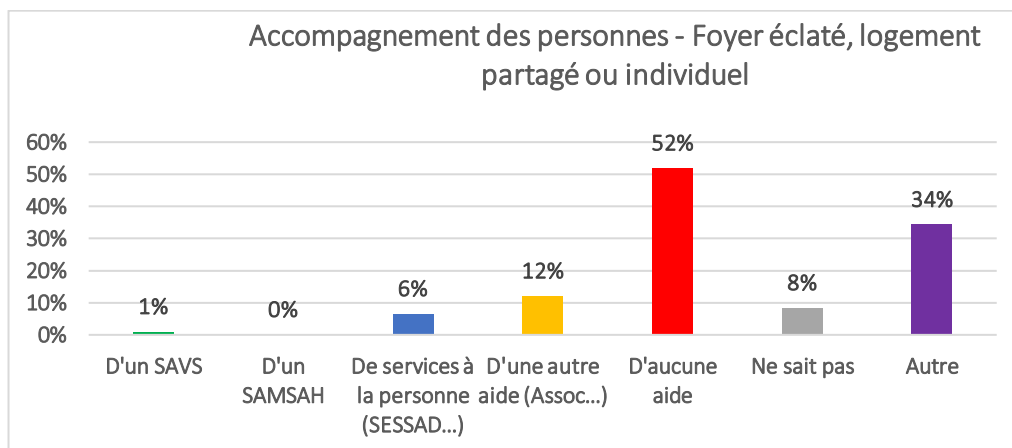
### 1-3 Temps de trajet hébergement → domicile familial, lieu d'activité

Seule la moitié des personnes ont un trajet quotidien acceptable pour se rendre à leurs activités (15-30mn)

23 personnes (16%) ont dû annuler des activités en raison de l'éloignement.

## 2 - Accompagnement selon le type d'hébergement

- **64% des adultes résidant chez leurs parents ne bénéficient d'aucun accompagnement.** Cela est peut-être dû à une insuffisance de l'offre ou à une méconnaissance des dispositifs existants (SESSAD, etc.).
- De même **les adultes logeant en foyer éclaté, ou en logement individuel ou partagé ne reçoivent majoritairement aucune aide spécifique.** Le tableau ci-dessous montre parfaitement le manque de moyens et de structures d'accompagnement.



## 3- Satisfaction des familles sur le cadre de vie de l'adulte au sein des ESMS, Foyers éclatés, Foyers inclusifs)

- Globalement, **76% des familles sont satisfaites** du mode d'hébergement (pleinement et plutôt oui) contre 25% des familles non satisfaites.

- Les **relations familles/établissement** sont très bonnes dans 52% des cas, moyennes ou inexistantes dans 47%.
- Pour **76% des réponses**, les souhaits et désirs de la personne sont écoutés (18% on ou pas du tout).
- Il est regrettable que 23% notent une absence de participation à la vie locale (**55% plutôt oui et pleinement 21%**).
- **70%** des personnes pratiquent une activité physique régulière mais 28% n'ont aucune activité physique.
- **Aucun suivi sanitaire général n'est adapté dans 14% des situations** (86% sont bien accompagnés).
- **Un point inquiétant : le vieillissement** n'est pas pris en compte dans 18% des réponses. Ce point est important quand on regarde l'évolution de la population (7 personnes ont plus de 50 ans, donc de plus en plus fatigables).

#### 4 - Retour des familles sur la prise en compte des spécificités liées au SPW, au sein des ESMS, Foyers éclaté, Logements inclusifs

Peu de personnes (26 sur 72) ont répondu à ces questions pourtant essentielles pour assurer un hébergement de qualité en ESMS ...

Peut-être, la présentation et la complexité du questionnaire ont-t-elles pu prêter à confusion. Le questionnaire fait ressortir une méconnaissance globale par les familles de l'existence des formations/sensibilisations au SPW proposées aux ESMS.

Pourtant 235 sensibilisations ont été réalisées en 25 ans. Il est vrai que plus de la moitié des situations rencontrées concernent des ados, adultes qui sont inconnus de l'association PWF.

##### 4-1 Gestion des repas au sein des structures

- **Les repas sont préparés sur place** avec une diététicienne (14 réponses/26).
- **Le suivi du poids** de la personne est assuré (18 réponses/26), et non pris en compte chez les autres adultes (8).
- **Les troubles du comportement alimentaire** sont considérés comme bien gérés (18 réponses/26).  
Chez les 7 autres personnes le comportement alimentaire n'est pas pris en compte. C'est également ce qui ressort des interventions de PWF dans les ESMS.
- **La sous-traitance des repas par des prestataires** est en effet de plus en plus répandue (12/26). L'expérience de PWF au cours de ses formations en ESMS montre clairement que cette politique se traduit souvent par une qualité médiocre ou peu attractive des repas.  
A l'inverse, quand les repas sont préparés dans l'établissement, un travail positif sur le comportement alimentaire est clairement favorisé.

##### 4-2 Gestion des troubles du comportement au sein des structures

- Les troubles de comportement sont rapportés comme peu fréquents chez la moitié des personnes (12/26).
- **Les situations difficiles sont relativement bien gérées** du fait d'une formation à la gestion de la violence, d'un soutien psychologique adapté et validé par des professionnels connaissant le SPW.

- Les professionnels accompagnant les adultes sont considérés comme bienveillants (24/26) et généralement la structure cherche à soutenir la personne (21/25)

Ces réponses peuvent un peu étonner au regard des constats des ERHR et des demandes des ESMS pour des appels d'équipes en difficulté.

Mais rappelons que ce questionnaire n'a été renseigné que par 236 familles adhérentes, dont 30% seulement sont concernées par un hébergement en ESMS, a priori mieux informées et mieux accompagnées et donc plutôt satisfaites de la situation de leur enfant adulte dans un ESMS ou toute autre solution d'hébergement non familial.

## 5 - Satisfaction de la personne sur son lieu de résidence au sein des ESMS, Foyers éclaté, Logements inclusifs

Il est difficile d'interpréter les réponses à cette question. En effet, on note 190 réponses sans avoir la certitude que c'est bien la personne qui a répondu sans biais.

Il apparaît que 12% des personnes ne sont pas satisfaites de leur habitat mais en même temps, 80% se sentent appréciés par leur entourage (résidents, accompagnants ...)

## 6 - Retour des familles sur la prise en compte des spécificités liées au SPW au sein des familles ou de logements individuels ou partagés

80% des familles (134/168 réponses) disent ne pas avoir été formées à l'accompagnement des personnes avec un SPW. PWF est conscient de cette lacune ....

- Les Journées nationales, les rencontres régionales sont des occasions d'échanger entre parents ....
- Mais il n'y a pas, comme cela existe dans d'autres pays, des formations ou sessions d'échanges, coanimées par des parents et des professionnels pour les parents.
- Les acteurs des CR et de CC font de leur mieux pour soutenir, informer les parents mais 2 visites/ans sont largement insuffisantes et abordent peu, par manque de temps et de professionnels, les difficultés de la vie sociale de la personne.

### 6-1 Gestion du contrôle de l'alimentation

Les familles ayant répondu à cette enquête prennent majoritairement à coeur l'alimentation des adultes

- Pleinement 77 = 46%
- La plupart du temps 72 = 43%
- De temps en temps 10 = 6%
- Pas spécialement 7 = 4%

### 6-2 Gestion des troubles du comportement

Ces familles doivent faire face à des crises de colère ou de violence de façon variable

- Jamais ou rarement 73 = 43%
- 1/mois 51 = 30%
- 1/semaine 21 = 13%
- > 1/mois 17 = 10%

Les familles disent arriver à gérer leur vie quotidienne, les troubles de comportement, la vie sociale ..., pleinement (17%), la plupart du temps (65%). **Mais on sait le prix à payer pour arriver à ce résultat, qui ne ressort pas de cette enquête** (cessation d'activité, travail à temps partiel, déménagement ...).

### 6-3 Accès à un soutien psychologique

Accompagnement et soutien de la personne et de sa famille, malheureusement inexistant dans 31% des cas.

## III – PARCOURS JUSQU'À L'ACCÈS AU LOGEMENT ACTUEL

### 1- Ruptures de parcours

Sur 203 réponses, 123 personnes (61%) n'ont jamais connu de rupture dans leurs parcours de vie, mais :

- 65 adultes (32%) se sont trouvés sans solution de 1-5 fois
- 11 personnes (5%) plus de 5 fois.

Ces chiffres rendent mal compte de la réalité de ces situations souvent dramatiques, qui impactent toute la vie de la famille (pour rappel le biais de l'enquête).

On est encore loin du zéro sans solution et de la réponse accompagnée pour tous !

### 2- Accueils refusés ou renvois

- Dans la moitié des cas, la personne a connu 2 ou plus de 2 lieux de vie avant sa situation actuelle (dans 23%, 3 lieux différents ou plus !).

- Les troubles de comportement ressortent comme cause principale de changement (31%).

- « L'usure » de l'équipe mais aussi de la personne intervient dans 14% des changements d'hébergement.

Il faut avoir à l'esprit qu'une personne ne peut vivre toute sa vie dans un même lieu ou un même environnement. Le projet de vie devrait être pensé avant le projet de place.

- On note également beaucoup de refus par manque de place (76%) ou une réticence réelle à accueillir une personne avec un SPW (27%), 6 établissements se disant en « incapacité » à gérer le SPW.

- À noter pour 6 personnes le vieillissement a conduit à un changement d'hébergement.

### 3- Quelle préparation au changement de structure

- Dans 26% des cas, ces changements ne sont jamais ou presque jamais anticipés et accompagnés.

- La famille n'est pas aidée dans ces changements dans 75% des cas (par exemple, absence d'un PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées)).

- Les délais d'attente entre le stage ou l'acceptation du dossier et l'installation effective sont très longs (27 sur 71 personnes ont eu un délai supérieur à 6 mois).

- 41 personnes sur 96 ont été « sans solution » dont 28 pendant 3 à 12 mois et 30 plus d'un an.

- Il apparaît que le dispositif du PAG (Plan d'Accompagnement Global) ait été peu utilisé (71%) alors qu'il est préconisé dans le cadre de la RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous)

Rappelons qu'un PAG peut être demandé par la famille auprès de la MDPH.

Globalement, les ESMS sont très réticents à s'engager dans l'accompagnement des adultes avec un SPW à cause :

- de préjugés défavorables, par manque de connaissance du syndrome et d'absence de formation aux maladies génétiques rares entraînant des troubles du neurodéveloppement,
- du refus d'adaptation de cadre de vie et des accompagnements pour contrôler l'accès à la nourriture, au nom de la liberté individuelle...

## IV – LOGEMENT INCLUSIF

- Une majorité de familles (59 %) ne connaissent pas les nouveaux dispositifs de logement inclusif (ou partagé), mais 41% seraient plutôt favorables à ce type d'hébergement.

Cette méconnaissance peut expliquer quelques réponses contradictoires qui suivent.

- Les avis sont partagés sur des hébergements spécifiques aux personnes avec un SPW ; ainsi 32% préféreraient un logement dédié spécifiquement à des personnes avec un SPW, mais en même temps 61% accepterait un logement avec mixité de handicaps proches du SPW.

De même, cette méconnaissance de ces dispositifs apparaît clairement dans les réponses aux deux questions suivantes :

- **Ce logement inclusif devrait-il être créé par une association de familles :**

Oui = 37%, Non = 8%, Ne sait pas = 55%

- **Qui assurerait la gestion de la structure**

Une association de familles = 28%, Ne sait pas = 52%, Autre = 19%

Les commentaires « Autre » mettent en évidence le souhait des familles d'être enfin « déchargés » en partie de la gestion matérielle de leur adulte.

« Plutôt besoin d'être soulagée que d'avoir encore une fois à m'investir »

« Nous parents avons besoin de relai »

« Nous n'aurons jamais de répit »

« Trop de poids pour la famille, les parents puis la fratrie »

## SYNTHÈSE

**Rappelons les limites de cette étude.** On l'a dit plus haut, elle n'a été envoyée qu'à 236 familles, adhérentes de PWF et ayant une adresse mail. Ces familles sont, on le pense et on l'espère, mieux informées, mieux accompagnées.

Les retours des ERHR et les appels des ESMS mettent en évidence un grand nombre de familles et d'équipes en grande difficulté mais, visiblement non touchées par cette enquête.

Il y aurait plus d'une centaine de situations critiques en France et les dizaines d'adultes accueillis en Belgique confortent ce constat de situations difficiles, douloureuses et parfois dramatiques.

**Notons l'inquiétude suscitée par les difficultés actuelles du secteur médicosocial, difficultés attestées par de nombreux témoignages, entre autres, du collectif Déficience Intellectuelle.**

Le SPW est une maladie complexe, d'expression très variable et les histoires personnelles et familiales de chaque personne conduisent à des situations très différentes. Il n'y a pas de parcours type et les situations sont donc très contrastées, mais on peut cependant dégager quelques grandes lignes.

- **Beaucoup d'adultes vivent et sont hébergés au sein de la famille, nombre stable depuis 2016.** Si cela peut être un choix, c'est aussi le plus souvent par défaut et en l'absence de solution acceptable ou acceptée par la famille et la personne.
- **Pour un quart des réponses, cette solution n'est pas satisfaisante.** Le vieillissement lié à un meilleur accompagnement pose et posera de plus en plus la question de réponses adaptées au vieillissement de la personne et de ses parents. Le questionnaire n'a pas fait ressortir l'impact sur la vie familiale. Les familles s'adaptent et doivent s'adapter - travail à temps partiel ou vie professionnelle arrêtée pour les femmes, déménagement, impact sur les loisirs et les vacances, la vie sociale.
- Le suivi sanitaire est généralement bien assuré dans les ESMS mais **on constate un manque de disponibilités grandissant de psychiatres et de psychologues**, dont la place est nécessaire et indispensable dans l'accompagnement des personnes et de leur famille.
- **On ne constate malheureusement aucune évolution sur le niveau des apprentissages et l'éducation.**
- L'accueil en ESMS est plutôt satisfaisant quand il est rapidement effectif. **On constate encore trop d'attentes et/ou de refus et de ruptures de parcours** dus, pour une grande part, à une méconnaissance du SPW et à un manque de coordination entre les différents acteurs. Cette coordination est de fait laissée le plus souvent à la famille.
- La co-construction des parcours, avec la personne et ses désirs mais aussi ses limitations, la famille et les professionnels est encore difficile, avec des transitions vers l'âge adulte insuffisamment préparées (cf. le nombre « d'amendements Creton ».)
- Activités, vie sociale : **la socialisation par le travail est encore privilégiée, au détriment d'autres formes** parfois et souvent mieux adaptées : bénévolat, loisirs, participation à la vie locale, etc.
- Les familles consultées montrent un intérêt certain pour des solutions plus ouvertes, plus proches de la vie « normale », logement individuel ou partagé, mais avec quel accompagnement, mais dans quel cadre et quel type de gestion ?

On manque encore de recul compte-tenu du faible nombre de situations de ce type et de la nouveauté en particulier du dispositif de logement partagé inclusif.

**Pour conclure, ce bilan est contrasté, montrant que des solutions existent, globalement satisfaisantes pour une marge des personnes concernées et de leurs familles, mais globalement une évolution est attendue et reste nécessaire vers plus de souplesse et d'adaptation aux situations individuelles.**

Nous ne pouvons que nous réjouir de constater que les nouvelles générations, mieux formées revendiquent une vie plus proche d'une vie « comme les autres » mais accompagnée. Ils nous interpellent, nous demandent de l'aide, il faudra savoir y répondre.

Une orientation « inclusive » avec des projets de création de logements partagés et/ou inclusifs est souhaitable mais ne peut réussir qu'avec un support important et personnalisé.

**Mais les dernières annonces gouvernementales sont inquiétantes ;** vouloir fermer les ESAT pour inclure les travailleurs dans des structures ordinaires, sans prévoir et surtout proposer des accompagnements adaptés, nous semble irréfléchi et source d'énormes difficultés à venir. D'autant qu'aujourd'hui 20% de postes dans le médicosocial sont vacants et ne trouvent pas de professionnels formés.

**Il nous faudra donc être vigilants et nous rapprocher d'autres associations, en particulier de la filière DéfiScience et du collectif DI.**