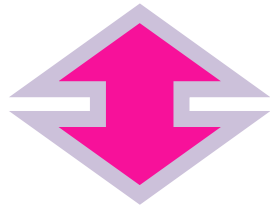


Le Collectif D.I.



Mettre les connaissances au
service des personnes
déficientes intellectuelles

Démarche / Sommaire

Enjeux :

- Un accompagnement aujourd'hui éclaté qui pèse sur la P.H. et sa famille

Périmètre :

- Lutter contre les conséquences de la déficience intellectuelle (D.I.)

2 approches à faire converger :

- Rapprocher maladies rares et handicap mental

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

Quelles types d'actions ?

- Du lobbying et de l'expertise au service de bonnes pratiques

Enjeux : 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

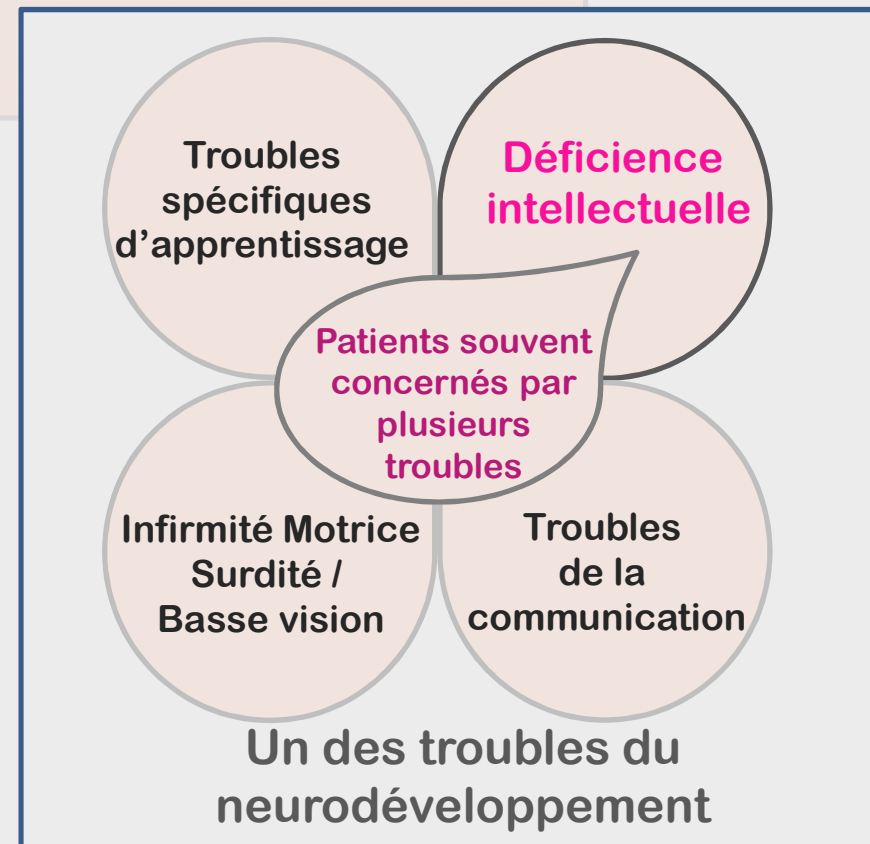
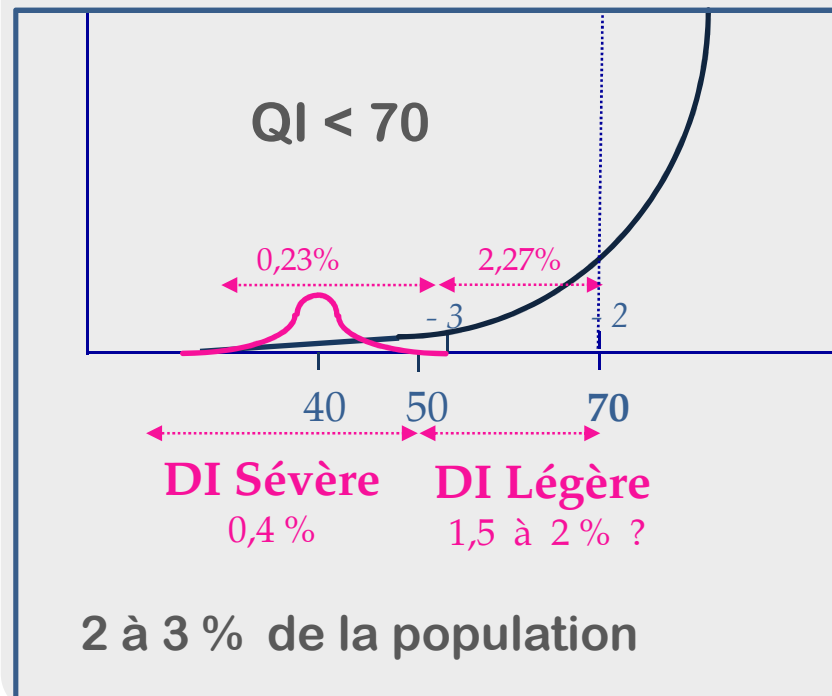
Rappel : La déficience intellectuelle

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,



Depuis le syndrome jusqu'au parcours de vie

Les maladies rares

Recherche génétique

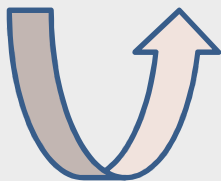
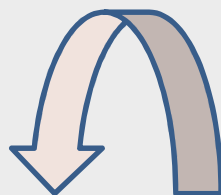
- Diagnostic
- Conseil génétique

» Multiplication des causes connues (séquençage des gènes)

Recherche clinique

- Liens génotype → phénotype
- Histoire naturelle des syndromes

» Connaissances sur les déficiences et les compétences préservées



Le handicap mental

Parcours de soins

- Accès aux soins
- Evaluations
- Coordination des professionnels

» Prendre en compte le diagnostic de façon personnalisé

Parcours de vie

- Orientation : aide au choix selon capacités
 - Accompagnement
- » Optimisation de l'autonomie et de la participation

Mettre les expertises 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, de l'autonomie et des aptitudes à s'intégrer en situation sociétale, scolaire et professionnelle.

Une collaboration 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

Les moyens du Collectif

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-social, éducatifs

Revendiquer des accompagnements et structures suffisants et adaptés