

Les États Généraux de la Déficience Intellectuelle



jeudi 11 et vendredi 12 janvier 2018
Maison de l'UNESCO

COMMUNIQUE DE PRESSE

Handicap intellectuel : un million de citoyens à ne pas oublier.

Le collectif des Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle appelle le Gouvernement à mettre en place une feuille de route pour les Troubles du Neuro-Développement.

Sous le haut patronage du Président de la République, les Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle (EGDI)¹ qui se sont tenus les 11 et 12 janvier 2018 à la Maison de l'UNESCO, ont constitué un événement fondateur et visent à mettre en œuvre **les conditions nécessaires permettant aux personnes avec handicap intellectuel d'accéder effectivement à leurs droits fondamentaux**².

La déficience intellectuelle³ est l'un des principaux troubles du neuro-développement⁴ et concerne un million de personnes en France. Elle reste néanmoins encore méconnue et considérée comme peu accessible aux avancées des connaissances. Les personnes en situation de handicap intellectuel, qui aspirent à être acteurs de leur propre vie, comme chacun de nous, sont souvent victimes de représentations négatives. **Une prise de conscience nationale est urgente, pour prendre en compte leurs droits et leurs besoins de soutien spécifiques.** C'est en ce sens que le collectif des EGDI appelle aujourd'hui à la mise en place d'une **feuille de route de la part du Gouvernement.**

Déployer une politique publique cohérente et globale autour des troubles du neuro-développement, avec des mesures *effectivement* opposables aux différents acteurs et institutions, apparaît aujourd'hui indispensable pour plus d'équité et d'efficacité. Dans cette perspective le collectif des EGDI a élaboré **dix propositions** concrètes et constructives pour lever, dès 2018, les obstacles les plus urgents qui entravent l'inclusion et la qualité de vie des personnes en situation de handicap intellectuel. Ces dix propositions, déclinées en 80 actions précises, s'appuient sur des recommandations d'action, de formation et de recherche issues de publications scientifiques internationales⁵. Pour les consulter, [cliquez-ici](#).

Le collectif des EGDI est prêt à être partenaire de l'action publique pour contribuer à faire évoluer l'offre de soins et d'accompagnement dans le champ de la déficience intellectuelle et plus largement des troubles du neuro-développement, au niveau des fédérations nationales et des territoires, chacun selon ses compétences. Aussi, le collectif des EGDI soutient l'effort national mobilisé pour les personnes autistes, mais s'inquiète, à l'aube de la diffusion du 4^{ème} plan **autisme, d'une politique du handicap trop cloisonnée, basant l'offre de soins et d'accompagnement exclusivement sur le diagnostic et non sur les besoins de soutien des personnes.** Une politique en silo, discutable en termes d'efficacité, accentue la discrimination entre des personnes accompagnées dans des dispositifs dits « spécifiques », et d'autres dits « généralistes », n'offrant pas les mêmes prestations **malgré des besoins de soutien comparables.**



¹ **Le caractère fondateur et original des EGDI tient à la diversité des acteurs partenaires** : les personnes en situation de handicap intellectuel auto-représentées par l'association « Nous aussi », les parents et familles de l'UNAPEI, de Trisomie 21 France, du collectif DI, et de l'Alliance Maladies Rares, la filière de santé DéfiScience (*maladies rares du développement cérébral*), les fédérations d'employeurs des établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, ANECAMSP, NEXEM, FEHAP. **Soit plus de 600 000 professionnels, 15 000 établissements, 80 000 personnes et familles adhérentes, plusieurs milliers d'organismes gestionnaires.**

² **Depuis la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**, de nombreux rapports, chartes, guides de pratiques professionnelles (IGAS, CNCPH, UNAPEI, ANESM, HAS, CCNE), ont été publiés. Ces rapports ont révélé les dysfonctionnements, repéré les verrous au changement et listé de nombreuses propositions concrètes pour encourager une société plus inclusive. La feuille de route « Réponse Accompagnée Pour Tous » représente à cet égard un cadre structurant. Cependant, les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap intellectuel ne sont pas clairement identifiés.

³ **La Déficience Intellectuelle (DI) ou Trouble du développement Intellectuel (TDI)** se caractérise par une capacité réduite à raisonner et comprendre une information abstraite ou complexe, ce qui retentit fortement sur les apprentissages scolaires et limite les capacités d'adaptation dans la vie quotidienne, y compris à l'âge adulte. Le Handicap intellectuel ou Handicap mental, résulte de l'interaction entre la vulnérabilité de la personne avec DI et son environnement. La DI est souvent associée à des troubles moteurs ou sensoriels (audition, vision), des troubles graves du sommeil, de l'alimentation ou des pathologies médicales comme l'épilepsie ou des troubles psychopathologiques très variés.

⁴ **Les troubles du neuro-développement (TND)** correspondent à un défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant. Ils incluent les Troubles du développement Intellectuel (Déficience Intellectuelle), les Troubles du Spectre de l'Autisme (dont 30 à 40 % avec DI), les troubles du langage ou des coordinations, les troubles des fonctions exécutives et attentionnelles, les troubles spécifiques des apprentissages (lecture, calcul...) et les troubles cognitifs complexes. Le concept de TND constitue une approche pertinente sur le plan scientifique, clinique et très opérationnelle en termes de « Réponse Accompagnée pour Tous », qui doit permettre d'accroître la précocité et la qualité des diagnostics et des interventions, rétablir une plus grande équité dans les soins et l'accompagnement, tout en garantissant les spécificités propres à chaque trouble et aux besoins spécifiques de la personne.

⁵ **Expertise collective** de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), « Déficiences Intellectuelles », commandée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et publiée en mars 2016. <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>. Dans la pratique quotidienne, les personnes avec handicap intellectuel et les professionnels constatent un manque de connaissance de ces recommandations scientifiques et sont confrontés à un problème majeur d'accès aux ressources, ce qui génère un sentiment d'isolement et d'injustice et des situations de rupture parfois graves.

Contact :

Muriel POHER

muriel.poher@aphp.fr – 06 89 74 46 93

Filière de santé DéfiScience

HCL, bâtiment les Tilleuls

59 boulevard Pinel 69677 Bron Cedex