

5 millions de personnes concernées par la Déficience intellectuelle : Une politique d'accompagnement à réformer en profondeur

En France, la déficience intellectuelle touche 1 à 2 % de la population française. Elle impacte également près de 4 millions d'aidants et l'ensemble des professionnels qui accompagne le patient et son entourage.

En 2016, l'INSERM a émis de nombreuses recommandations d'actions sur l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles dans une expertise collective. Les associations de malades du Collectif DI* ont saisi l'occasion de lancer une grande enquête** auprès des familles et aidants touchés.

Le constat est sévère :

- 16% seulement des enfants et adolescents ont bénéficié d'une évaluation de leur comportement adaptatif ***
- 12% seulement des parents estiment que la connaissance du syndrome de leur enfant par les professionnels l'entourant est suffisante
- 82% des parents des enfants DI scolarisés estiment que les programmes et méthodes de l'Education Nationale doivent être revus (46% à repenser/ 36% à réadapter)
- 73% des familles des personnes adultes DI estiment que la personne n'a pas suffisamment bénéficié d'accompagnements à l'acquisition des compétences sociales.

Les débats présidentiels n'abordent jamais la question cruciale du handicap intellectuel et des conséquences qui en découlent pour la personne, sa famille, ses aidants et les professionnels qui l'entourent.

2017, pour le Collectif DI, est l'opportunité d'appeler à une réforme profonde de la politique d'accompagnement de la déficience intellectuelle.

Le Collectif DI demande ainsi aux candidats à l'élection présidentielle de prendre position en faveur des 4 mesures suivantes :

- mettre en place des évaluations systématiques de la personne pour définir un accompagnement individualisé, associant les dimensions sanitaires et sociales.
- élaborer et promouvoir des programmes et méthodes d'éducation spécifiques à la DI
- tenir compte du diagnostic dans les pratiques des professionnels du soin et de l'accompagnement,
- assurer un suivi coordonné du parcours pour permettre de répondre efficacement aux besoins et attentes de la personne, tout au long de la vie.

Enfin, nous demandons que la prise en compte de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles soit considérée comme un critère essentiel de l'évaluation de la politique d'accompagnement de ces personnes et de leur famille.

*Le collectif DI regroupe depuis 2011 les associations représentatives des familles dont un membre est affecté par une déficience intellectuelle (D.I.) d'origine génétique, diagnostiquée ou non. Il vise à promouvoir un parcours de vie individualisé et coordonné, s'appuyant sur le développement de toutes les compétences professionnelles et la généralisation d'environnements contributifs à la qualité de vie et à l'autodétermination de la personne.

**Enquête réalisée en ligne de janvier à février 2017 auprès de 896 répondants à l'échelon national

*** selon l'échelle de Vineland, échelle de référence validée.

Liste des associations de familles membres du Collectif DI : Association Française du syndrome d'Angelman, Association Française du Syndrome de Rett (ASFR); Association Nationale du Syndrome X fragile-Le Goëland ; Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB); Association Smith Magenis 17 France (ASM17); Association Valentin APAC - Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques; Autour des Williams; 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 22q11.2; Association Xtraordinaire, Retards mentaux liés au chromosome X; Réseau Lucioles; Trisomie 21 France; AFS Costello & CFC; Association Mieux Vivre avec le syndrome de Joubert ; Association du Syndrome de Lowe(ASL); Association Française du Syndrome Phelan-McDermid 22q13.