

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

Tél: 09 53 66 97 39 – Fax 09 58 66 97 39

gpf.secretariat@free.fr -



@GPFpolyhandicap

FLASH INFO

NUMERO 62

Décembre 2017

EDITO

Le Collectif Polyhandicap, réunissant la plupart des associations ayant participé aux différents COPIL, insiste sur la nécessité absolue de création de places « aucun sans solution ».

Lors de la réunion du COPIL du 1^{er} décembre dernier, repris par Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, il semblerait qu'il y ait à la fois une volonté gouvernementale et une volonté des administrations d'avancer. Il n'est pas certain que toutes les administrations aient réussi à faire la part des choses entre le handicap en général et ce que nous considérons comme la spécificité du polyhandicap, qui demande, dans tous les domaines, un accompagnement éclairé et adapté plutôt que l'adoption sans discernement d'idéologies à la mode. Cependant certaines administrations ont démontré une vraie volonté d'avancer dans le domaine du polyhandicap. Espérons un effet "boule de neige".

Il paraît important de souligner le discours d'ouverture de Madame Cluzel : elle a très clairement souligné, en réponse aux inquiétudes soulevées par le rapport de Madame Devandar Aguilas (ONU), qu'il était hors de question de fermer les établissements ; elle a également ajouté que toute la réponse accompagnée ne se limitait pas à des places mais à une transformation de l'offre. Elle a mentionné ensuite, dans le courant de la discussion que, parmi les éléments de la transformation de l'offre, il y avait, par exemple, la présence d'infirmières à temps complet, 24 h/24, dans les établissements pour adultes.

Nous savons à quel point ce manque de personnel infirmier donne lieu à des ruptures de parcours (gastrostomies ou épilepsies sévères). Ce qui conduit à constater que ce sont les cas les plus "lourds" en matière d'accompagnement qui sont à domicile, sans solution, en danger. Il nous semble que cette idée faisait son chemin. Si la transformation de l'offre devient un meilleur accompagnement, tant mieux. Mais il reste encore beaucoup à faire !!!

Bonnes fêtes à tous...

Monique RONGIERES, Présidente

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Tél: 09 53 66 97 39 – gpf.secretariat@free.fr – www.gpf.asso.fr

RENCONTRE THEMATIQUE

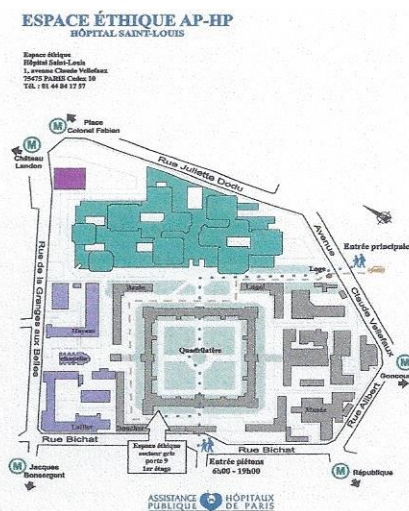
MERCREDI 24 JANVIER 2018

14 h à 17 h

à l'Espace éthique de l'AP-HP-Paris
Hôpital St-Louis – 1, avenue Claude Vellefaux - 75010 Paris
 (métro Colonel Fabien, Château Landon, République, Goncourt, Jacques Bonsergent)

**« Etre Adulte »
(pour la personne polyhandicapée)**

- Avec : - Bruno POLLEZ, MPR en MAS (Paris et Lille)
- Madame BAURAIN, Psychologue MAS Les Mesnuls
- Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent



BULLETIN DE PARTICIPATION

A retourner au Groupe Polyhandicap France- 11 bis, rue Théodore de Banville – 75017 PARIS

[illegible]

NOM :

[illegible]

Prénom :

- **Parent**

☐ **Professionnel**

Adresse mail :

[illegible]

☐ M'inscris à la rencontre thématique du 24.01.2018

Ci-joint mon règlement à l'ordre du Groupe Polyhandicap France :

- ☐ 40 € pour les non-adhérents
- ☐ 30 € pour les adhérents
- ☐ 10 € parents, étudiants

Date :

Signature :

Les politiques publiques sociales et médico-sociales françaises ont engagé, depuis près de 20 ans, un « virage ambulatoire », accompagné de son corollaire « la désinstitutionnalisation », et prônent désormais les vertus d'une société inclusive, garantissant un accès à tout pour tous et la pleine participation citoyenne des personnes en situation de handicap. Si ce modèle général, soutenu par les plus hautes instances internationales (ONU), et leurs modes d'accompagnements associés (services), s'imposent progressivement dans de nombreux secteurs du handicap et de la perte d'autonomie, force est de constater qu'ils se déclinent plus aisément pour les personnes en situation de « mono-handicap », moteur, sensoriel, psychique, voire de handicap mental léger ou de perte d'autonomie relative (scolarisation; logement transports, emploi...)

Qu'en est-il pour les personnes polyhandicapées ? Doit-on considérer que ce courant dominant s'applique à tous en vertu de l'universalité de traitement des personnes vulnérables ?

Faut-il plaider pour « l'exception polyhandicap », ou pour une déclinaison raisonnée de ce principe, débarrassée d'idéologie, et principalement attentive à la qualité de vie et à la recherche pragmatique des réponses aux besoins et attentes exprimées par les personnes et leurs familles ? L'observation des situations vécues confirme que les « freins » à la participation sociale des personnes polyhandicapées demeurent très présents, compromettant la déclinaison de cette généreuse vision, et ce à chaque âge de leurs vies.

Représentations sociales et préjugés, accès à l'école, accès aux soins, aux loisirs, à la citoyenneté... constituent encore autant d'écueils à la réalisation d'une véritable participation citoyenne de la personne polyhandicapée et de sa famille.

Pour autant des avancées demeurent possibles et nécessaires, sous l'action concertée des familles et des professionnels engagés dans la promotion d'une véritable accessibilité, entendue aux plans matériel, social et sociétal.

Les établissements et services ont pleinement leurs rôles à jouer dans cette avancée, par leur créativité en termes de projets et la promotion, en leur sein propre, de la citoyenneté des personnes accueillies ou accompagnées.

Cette journée d'étude, par ses apports, références théoriques, et les témoignages exemplaires des acteurs de terrain, familles et professionnels, permettra de faire le point des avancées réalistes observées, mais également d'identifier des risques d'abus ou de dérives idéologiques dont les personnes polyhandicapées ne doivent pas être victimes.

La participation sociale de la personne polyhandicapée Illusion ou réalité ? Quelles conditions de mise en œuvre ?

Animation : Philippe GAUDON

- 9 h 15 : Accueil et présentation du thème**
Monique RONGIERES, Présidente GPF
et *Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué*
- 9 h 30 : Approche socio-anthropologique**
Henri-Jacques Sticker, Université Paris VII
- 9 h 50 : Approche socio-politique**
Michel CHAUVIERE, Docteur en sociologie
- 10 h 10 : Echange avec la salle**
- 10 h 25 : La participation sociale au sein de la famille**
Rozen DUBOIS, parent
- 10 h 45 : Droits civiques : le citoyen polyhandicapé**
Patrick GOHET, Défenseur des Droits
- 11 h 05 : Echange avec la salle**
- 11 h 20 : Reconsidérer l'accessibilité pour les personnes polyhandicapées**
Nicolas MERILLE, Délégué National accessibilité APF-Handas

- 14 h 15 : La citoyenneté au sein de l'établissement**
- 14 h 35 : L'établissement spécialisé et la participation sociale**
- secteur enfant : *EME Les Heures Claires*
- secteur adultes : *Géraldine BENIGUET, FAM Handas Noyal/Châtillon*
- 15 h 05 : Témoignage de parent**
Hubert SAILLET, Président CVS de la MAS de la Claire Montagne
- 15 h 15 : Comment impulser la mise en place pérenne de partenariats locaux favorisant l'inclusion de jeunes en situation de polyhandicap dans des activités de loisirs au regard de leur projet personnalisé**
Gwladys POTTIER, Educatrice Spécialisée APF Handas Laval
- 15 h 35 : La scolarisation (débat)**
Expérience Polyschol
- *Mme TOUBERT, Chef de projet Polyschol*
- *un parent*
- *Pascal ASPE, ex- directeur IME Léonce Malécot (72)*
- 16 h 15 : Conclusion**
Dr Elisabeth ZUCMAN

Le GPF est référencé sur



Informations : gpf.secretariat@free.fr
Inscriptions : gpf.asso.fr

Ouvrons une nouvelle étape de confiance à l'égard des MDPH

Depuis 2010, j'ai lu, chaque année, la synthèse du rapport d'activité que les MDPH doivent remettre à la CNSA ; ces rapports n'ont fait que me confirmer les témoignages très négatifs exprimés directement par des parents d'enfants handicapés ou par un certain nombre d'adultes gravement atteints d'un handicap moteur (tétraplégique par exemple). Très récemment, j'ai entendu la révolte d'une jeune adulte atteinte d'une « maladie rare » évolutive qui a perdu la marche et est 4 heures par jour en assistance respiratoire : la MDPH lui attribue 79 % de taux d'invalidité ce qui la prive de toute aide à domicile... Sera-t-elle entendue en faisant appel ?

C'est donc avec une crainte particulière que j'ai abordé la lecture des 160 pages de la synthèse réalisée par la CNSA des 88 rapports reçus sur l'activité des MDPH en 2016. Il paraît en novembre 2017 sous le titre : « 2016, nouvelle étape de la modernisation des MDPH ».

Très clair et détaillé, ce travail, qui ne cache pas les difficultés qui demeurent, me semble offrir un espoir raisonnable de changements positifs, « gradués » en 2 ou 3 ans, pour les personnes handicapées, les familles, les équipes médico-sociales et, par là-même, pour cette administration sous et mal traitée dont les tâches multiples sont désignées en termes modernes : « processus métiers des MDPH ».

Je résumerai ici drastiquement cet énorme et très complexe « ouvrage » en adoptant le même plan en 6 parties dont je garde les intitulés :

1. Une augmentation des demandes en 2016

Elle est de 4,5 %, plus importante qu'en 2012-2013 ou 2015... En 2016 : 2 750 000 demandes ont été déposées et 4 500 000 décisions prises en CDAPH dont 80 % sont en accord avec la demande.

280 000 décisions portent sur la PCH (+ 8 %). 45 % portent sur les aides humaines (60 % sont familiales), 30 % réalisées par des services à domicile (SAAD)

2. Les moyens de la MDPH

- Les coûts en personnels, payés par le Département sont liés à la démographie : <250 000 habitants : 1 à 2 millions d'euros ; au-delà de 1 million d'habitants : entre 7 à 13 millions d'euros ; soit : 5,7 € en moyenne par habitant. Le coût a augmenté de 6 % en 2016.
- Effectifs des personnels : 5 294 agents en « équivalent temps plein », ont augmenté de 5,4 % de 2012 à 2016 mais sont encore insuffisants (absentéisme). Mais surtout 50 % sont de catégorie C, et ce sont eux qui sont chargés de l'accueil et de l'instruction – évaluation des dossiers (60 % sont des fonctionnaires). Un suivi après la décision de la CDAPH commence à se mettre en place, mais on craint qu'il soit difficile à tenir, alors qu'il est pourtant si important dans les décisions de scolarisation et les autres orientations.

3. **Des organisations optimisées pour améliorer le service rendu aux usagers :**

- Les chantiers nationaux nouveaux (par exemple une « réponse accompagnée pour tous ») ont amené un seul recrutement de « chargé de mission » dans la plupart des MDPH...
- L'amélioration de l'information : plaquettes et un système d'information commun (SI) sur le site de la CNSA est créé. Un référentiel de missions et qualité de service (RMQS) est traduit en un outil d'autodiagnostic et diffusé par la CNSA en 2017 dans toutes les MDPH pour la mise en œuvre de la qualité
- 40 % des MDPH ont des antennes (35 dans le Rhône par exemple)
- Dans le même esprit, les MDPH se rapprochent de leurs partenaires de terrain et de la CNSA

4. **Des « processus métiers » adaptés pour gagner en qualité et efficience** : ce terme « processus métiers » semble désigner les différentes étapes de l'examen de la demande (évitant le terme de « procédure » ?). Survolons ces différentes étapes qui se succèdent :

- L'accueil : son premier niveau est physique ou téléphonique. Ce dernier est très apprécié par les usagers éloignés du siège de la MDPH. Mais le numéro vert réglementaire n'est décroché – faute d'agent d'accueil en nombre et disponibilité suffisante – que dans 66 % des cas. Ce point, lié au manque de moyens humains, semble préalable à toute amélioration. L'accueil, par voie électronique, est une voie d'avenir qui permettra en outre à l'utilisateur de suivre le parcours de sa demande
 - Les plages horaires d'accueil : sont plus ou moins larges selon les disponibilités humaines... Certaines sont réservées à l'accueil des partenaires de MDPH (les associations par exemple ou les personnels de santé)
 - 2 niveaux dont l'un pour des situations complexes sont possibles et, en fonction du niveau des informations nécessaires, l'internet est là utile et d'autant plus nécessaire que le CASF fait obligation aux MDPH de fournir l'aide nécessaire à la formulation du projet de vie
 - Les agents d'accueil (en général de catégorie C) ont besoin de formation (par exemple en LSF ou en FALC selon les usagers) et de soutien
- L'instruction du dossier est suivie autant que possible par le même instructeur téléphonique de bout en bout de la première demande ou tout au long des renouvellements de décision qu'il faut connaître en lien avec la CAF
- L'évaluation de la situation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Elle se fait dans 83 % des cas sur dossier et dans 5 % des cas dans l'EMS qui accueille l'utilisateur et le connaît particulièrement bien. Mais cette pratique ne s'instaure que lentement, nécessitant une confiance réciproque suffisamment bonne...
 - 3 niveaux d'évaluation ont été définis pour gagner du temps :
 - Circuit court, simplifié, pour les renouvellements ou les situations d'urgence
 - Une « préqualification » de la situation par une équipe réduite, ce qui revient à un « pré-tri » des cas les plus simples...
 - Pour la période charnière des 16-25 ans, une attention particulière cherche à éviter les risques de rupture de parcours (surtout pour les déficiences cognitives complexes, les TSA et les jeunes exclus de l'ASE à 18 ans...)

- L'évaluation des besoins s'appuie sur le GEVA et sur le GEVASCO. Dans les MDA (Maison de l'Autonomie qui inclut dans le même lieu les personnes âgées et des personnes handicapées), le rapport 2016 indique que les repères et la pratique sont encore insuffisants pour l'évaluation des besoins des personnes âgées (avec la grille AGIR ?)
- En fait, l'évaluation rencontre toujours de grandes difficultés dues surtout au manque de médecins, que les IDE ne peuvent remplacer sans formations complémentaires ou dans le domaine des TSA par exemple (troubles du spectre autistique)....
- Plusieurs types de « plans » préconçus servent de guide actuellement : le PPS pour la scolarisation, par exemple, ou les PAG (Plan Accompagnement Global) « pour que personne ne reste sans solution »... à domicile
- La prise de décision en CDAPH est l'aboutissement de ce long effort de compréhension et d'amélioration de chaque situation. Elle n'a guère évolué dans ces dernières années. Des procédures simplifiées ont été instaurées faute de moyens humains suffisants. Toutes ne sont peut-être pas vraiment légales (une décision globale pour une pile de dossiers, par exemple). De nombreux usagers réclament en vain d'y assister lorsqu'ils pressentent un désaccord. Conciliations et médiations sont parfois suffisantes – et les recours gracieux (2 %) ou contentieux (3 %) sont rares ; en dehors de ces éventuels recours à la CDAPH, l'utilisateur n'est pratiquement ni écouté ni même reçu sauf, en général, à l'accueil. On peut donc attendre beaucoup de la mise en œuvre d'un suivi systématique des décisions prises.

5. Les grandes thématiques de la MDPH

- La scolarisation en inclusion s'est rapidement développée au cours des cinq dernières années (+ 7,8 % en 2015-2016) : 300 700 élèves handicapés sont inclus, sans qu'on sache dans ce rapport s'ils le sont à temps complet ou à temps partiel : ils sont en école primaire (44,6 %) ou collège (23 %), en ULIS (10 %), en EMS (22,3 %).

En 2016, 1 770 enseignants référents sont en lien avec les 101 MDPH. Ils coordonnent les équipes de suivi de scolarité. Chacun d'eux est référent de la scolarité d'environ 170 enfants élèves handicapés...

- Une des difficultés majeures est la difficulté à anticiper suffisamment bien la rentrée scolaire ; des « comités de pilotages » de la rentrée scolaire seraient envisagés
- Des Unités d'Enseignement en maternelle (UE) commencent à se créer.
- Les aides humaines (AVS) individuelles ou mutualisées ne sont toujours pas assez nombreuses, formées, ni stabilisées sur le plan statutaire. Elles sont de plus en plus refusées par les MDPH, sans qu'on en connaisse le motif
- L'emploi des personnes handicapées :

Il motive 51 % des demandes à la MDPH pour les adultes et ne cessent d'augmenter ainsi que les RQTH : la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est un efficace facilitateur de l'embauche de personnes handicapées. Les acteurs locaux de l'emploi (Pôle Emploi...) coopèrent maintenant avec les MDPH pour la recherche d'emplois difficiles à trouver en période de chômage, bien que

leur obtention soit facilitée par le statut de travailleur handicapé. Le suivi dans l'emploi, après décision MDPH, est très aléatoire – faute de moyens humains – (les EPSR : équipes de préparation et de suite de la loi de 1975 ayant été supprimées dans la loi de 2005)

o Les orientations en EMS et services médico-sociaux :

Pour les adultes, les SAVS et SAMSAH sont encore trop peu nombreux. Pour les enfants, dans un « contexte de transformation de l'offre », les MDPH et les ARS refusent maintenant de penser en termes de places même dans les domaines de l'autisme et surtout du polyhandicap où elles demeurent indispensables et déficitaires. Ce contexte est aggravé par le manque d'accueil en pédopsychiatrie pour les enfants mais aussi pour les adultes.

Pour les enfants et les adultes les plus dépendants, le manque de place explique les milliers de départs en Belgique. La volonté ministérielle de supprimer cette « absurdité économique » qui oblige à payer ailleurs ce qui devrait être réalisé en France, au plus près des familles, est clairement affichée ; mais elle ne devrait en aucun cas consister en un retour au domicile, même avec des aides multiples, car c'est l'épuisement profond des familles qui les avait obligées à accepter l'inacceptable éloignement...

D'autres graves problèmes d'orientation (amendement Creton, ruptures de parcours...) sont très rapidement évoqués dans ce chapitre avec quelques solutions qui semblent n'être que des cache-misères (par exemple, le dispositif ITEP).

6. Un renforcement des missions de pilotage des MDPH pour faire face aux nouveaux défis

Ce trop long « résumé » des multiples activités dont les MDPH sont les seules responsables m'oblige à me contenter ici des seuls intitulés de ce dernier chapitre dont j'ai mentionné plus haut les contenus novateurs :

- Le pilotage des MDPH, un enjeu de transformation
- La mise en place et le suivi de systèmes d'information (SI) harmonisés
- Les démarches qualité et le RMQS
- La mise en place des chantiers stratégiques, afin que personne ne reste sans solution

Par contre, la fusion entre handicap et vieillesse, sous la forme de MDA, n'est mentionnée que comme problème à résoudre en ce qui concerne l'évaluation...

Conclusion

Après m'être appliquée à présenter objectivement – sans les commenter – la multiplicité des tâches fondamentales des MDPH et l'importance de leurs nouveaux « chantiers nationaux », je veux exprimer ici franchement mon avis de médecin praticien, engagée depuis 50 ans au plus près des personnes handicapées, de leurs familles, et des équipes médico-sociales.

Certes, la synthèse des activités de 2016 m'a fait prendre pleinement conscience de l'immensité et de la complexité des tâches et responsabilités qui incombent aux MDPH. Bien sûr, les 5 300 agents (ETP) travaillent beaucoup et les MDPH ont pu enfin s'ouvrir à la CNSA et à leurs partenaires extérieurs : elles ne sont plus isolées...

Mais leur principal problème s'aggrave depuis 2005 : c'est la disparité qui existe entre la pauvreté de ses ressources humaines et l'ampleur des tâches qui leur incombent. Cette disparité s'accroît avec l'augmentation continue de la demande et l'adoption de « nouveaux chantiers » puisque les ressources humaines sont quasi inchangées (un seul chargé de mission a pu être recruté dans la plupart des MDPH pour le chantier « zéro sans solution »).

La situation me semble devenir pathogène (burn-out, absentéisme, démotivation...) pour l'ensemble des agents des MDPH ; elle est à la fois désespérante et révoltante pour les personnes handicapées et leurs familles. Cette situation ne peut pas et ne doit plus durer.

Bien qu'elle soit objectivement dramatique, j'ose me servir, pour finir, d'une image agreste souriante : la MDPH, si elle avait été un pêcheur à la ligne (!) n'a jamais eu de quoi « amorcer » le poisson. Aujourd'hui, sous la férule de l'argent-roi, elle n'a plus le moindre « grain de blé au bout de sa ligne » !

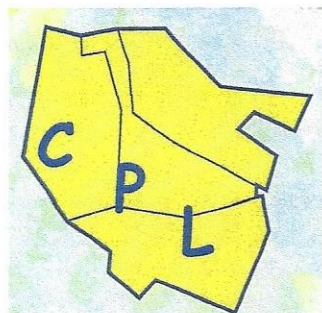
Il faut donc, sans plus tarder, promouvoir la ressource humaine de chaque MDPH à la hauteur du « métier MDPH » (selon le terme du rapport 2016) afin que chacune soit en capacité de traiter dignement les personnes handicapées et leurs familles : puisque depuis un an ou deux, un consensus s'est instauré dans notre pays pour respecter la citoyenneté des personnes handicapées, on ne doit plus se contenter de questionnaires et de grilles pour prendre en compte leurs besoins.

Les personnes handicapées doivent y prendre une part active : ainsi, lors de leur première demande, elles doivent être reçues pour un entretien par un membre – si possible médecin – de l'équipe d'évaluation ; ceci afin que la décision de la MDPH puisse être prise avec une meilleure re-connaissance de leurs besoins afin que ces personnes soient co-acteurs de leur devenir, pour le plus grand bénéfice aussi de l'efficacité des MDPH.

Dr Elisabeth ZUCMAN,
Présidente d'Honneur GPF



**Pour télécharger la synthèse: www.gpf.asso.fr
rubrique : rapports - publications*



Bilan de la journée du 19 octobre 2017 « Polyhandicap : avancer en âge »

Le Collectif Polyhandicap Lorraine a organisé sa douzième journée d'études et d'échanges, rassemblant familles, professionnels, institutions.

Une participation moins importante que les précédentes journées qui étaient entre 110 et 120 personnes. Pour le 19 octobre : 80 inscrits et 70 présents : 2 invités, 10 intervenants, 16 familles, 52 professionnels représentant 16 établissements.

Les différents postes de travail dans les établissements étaient présents : directeurs, directeurs-adjoints, chef de service, aides-soignants, éducateurs, infirmiers, psychologue, ergothérapeute, orthophoniste, auxiliaire puéricultrice, médecin, président association....

Un bon équilibre entre structures pour enfant et adultes. Au niveau des interventions, l'équilibre a été maintenu entre familles et professionnels.

En plus de la représentante du Conseil Départemental de Meurthe et Moselle et du Dr Anne-Marie BOUTIN, les différentes pistes ont été développées :

- ✓ Témoignages de familles avec deux situations, une maman d'une jeune fille et une maman d'une adulte ;
- ✓ Point de vue des trois professionnels sur leur pratique au quotidien dans leur établissement ;
- ✓ Point de vue d'une directrice ;
- ✓ Point de vue d'une association

Ce thème « Polyhandicap, avancer en âge » est d'actualité, il s'inscrit dans la continuité des précédentes journées du Collectif Polyhandicap Lorraine, dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement et surtout, il est marqué par l'augmentation de l'espérance de vie, y compris chez les personnes polyhandicapées et en grande dépendance.

Les échanges ont permis de prendre en compte ces évolutions, d'être attentifs aux différentes étapes de la vie des enfants et adultes polyhandicapés par rapport à leur autonomie.

Le Collectif Polyhandicap Lorraine a retenu de poursuivre les réflexions et les échanges sur : l'accompagnement palliatif, la fin de vie, le vieillissement de la famille, l'après parents et y compris d'aborder les questions financières au niveau des établissements, le devenir des institutions face au vieillissement.

Les actes de cette douzième journée seront édités prochainement.

Délégué Régional : Fernand TIBERI
fernand.tiberi@orange.fr



avec le soutien de la



organise une Campagne d'information et de sensibilisation sur les troubles du développement du jeune enfant : **"Handicap, Agir Tôt"**, sous le parrainage de Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées.

Campagne d'information et de sensibilisation des parents et des professionnels de la petite enfance sur l'importance du repérage précoce des difficultés de l'enfant, l'objectif est de faciliter le repérage des premiers signes de troubles chez l'enfant de 0 à 6 ans par la mise à disposition des familles d'outils permanents de conseil, actualisés en fonction de l'évolution des connaissances. La campagne concerne tous les troubles du neuro-développement ainsi que leurs associations pouvant aller jusqu'au polyhandicap. En particulier : les troubles du développement intellectuel, les troubles cognitifs, les troubles spécifiques du langage et de la communication, les troubles du spectre de l'autisme, les troubles moteurs, les troubles neurosensoriels de l'audition et de la vision. Elle se veut préventive des troubles secondaires et du risque de sur-handicap.

La campagne cible les futurs parents, les parents d'enfants de 0 à 6 ans ainsi que les professionnels de première ligne (crèches, halte garderies, assistantes maternelles, écoles), les professionnels de santé (PMI, médecins traitants) et les services de la protection de l'enfant, en contact direct avec les familles. Ces professionnels ont besoin d'être mieux formés pour repérer les décalages significatifs dans les acquisitions afin de mieux informer et orienter les parents vers les dispositifs d'aide. Il s'agit de leur donner les clés pour conseiller et orienter les parents même en l'absence d'un diagnostic, vers les dispositifs d'action précoce du secteur sanitaire et du médico-social.

En résumé, cette campagne d'information va offrir aux publics concernés les moyens de :

- Mieux connaître le développement précoce en général,
- Repérer au plus tôt les difficultés d'un jeune enfant et les décalages d'acquisition,
- Prendre conscience de la nécessité de solliciter rapidement un avis spécialisé,
- Accéder à des soins précoces sur tous les territoires,
- Connaître les ressources du terrain pour savoir où les parents peuvent être adressés et comment les y accompagner,
- Comprendre l'importance d'une approche globale qui inclut le soin, l'accompagnement précoce, la socialisation et la scolarisation.

La campagne « Handicap, Agir Tôt » s'appuie sur la production et la diffusion à la télévision et sur le web d'une série de films courts, ainsi que sur une large distribution d'affiches et de tracts auprès des professionnels en contact direct avec les familles. Un site web, accessible en ligne de façon pérenne regroupera les films de la série et des textes contenant des informations essentielles. La diffusion de ces différents éléments sera soutenue par un plan média en particulier sur le web à destination des jeunes parents et des professionnels de première ligne.

➤ **Le GPF est partenaire de cette campagne d'information**

En résumé :

Intervenir précocement de manière globale et coordonnée vise à améliorer le développement de l'enfant et à prévenir des situations plus sévères. Les recommandations de bonnes pratiques s'accordent sur l'importance d'une approche globale des difficultés rencontrées par les enfants et leurs familles, ainsi que des réponses à apporter intégrant à la fois le soin, l'accompagnement social et médicosocial, le secteur de la petite enfance et la scolarisation. Développer l'information et la communication en direction des parents et des professionnels de première ligne et du grand public est le but de cette campagne.

La déficience intellectuelle ou handicap mental, est l'un des principaux troubles du neuro-développement, pourtant méconnu. Elle se caractérise par un trouble du développement des compétences intellectuelles, c'est-à-dire 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. Plus d'un million de personnes sont directement concernées par une déficience intellectuelle et au moins 5 millions d'autres sont indirectement impactées : frères et sœurs, parents, grands-parents, aidants professionnels familiaux. Elle revêt des réalités de niveaux de fonctionnement (du polyhandicap à la déficience intellectuelle légère) et de besoins de soutien (médical, psychologique, éducatif, pédagogique, social) d'une grande diversité. La déficience intellectuelle peut être isolée mais elle est aussi très souvent intriquée à d'autres troubles du neuro-développement, dont l'autisme, associée à des troubles moteurs ou sensoriels (audition ou vision), des troubles graves du sommeil, de l'alimentation ou des pathologies médicales comme l'épilepsie qui constituent autant de situations de pluri-handicap pouvant entraîner des sur-handicaps. Les personnes déficientes intellectuelles sont aussi susceptibles de présenter des troubles psychopathologiques très variés tels qu'anxiété, dépression, trouble de régulation émotionnelle, ou bien des comportements-défis d'origine multifactorielle.

Ces États Généraux sont portés par la filière de santé maladies rares DéfiScience et ses partenaires historiques, associations représentant les personnes et leurs familles, partageant autour de la déficience intellectuelle et les troubles du neurodéveloppement, une complémentarité de savoirs et une véritable communauté d'intérêts. Seront donc réunis tous les acteurs et décideurs concernés: professionnels du soin et de l'accompagnement, personnes elles-mêmes, familles, élus, institutionnels. Car il s'agit bien d'envoyer un signal et d'enclencher collectivement, en parfaite adéquation avec la mission «Une réponse accompagnée pour tous », une évolution systémique de la réponse de soin et d'accompagnement que nous sommes en capacité d'apporter aux personnes, dans une visée qui soit la plus inclusive possible. Cela sous-tend un changement des pratiques professionnelles fondé sur la règle des 3C vers laquelle nous voulons tendre : Co-construction, Coopération, Coordination avec et autour de la personne.

Plus d'information sur : www.defiscience.fr



Bonnes fêtes