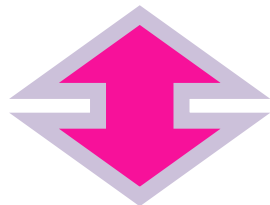


**Les personnes ayant une
déficience intellectuelle
sont elles bien
accompagnées ?**



Restitution du questionnaire aux familles

Enquête menée par les associations du Collectif D.I.
auprès de leurs familles membres

Objectifs du questionnaire

1. Mesurer la réalité de l'accompagnement auprès des familles :

- » Au sein du monde du handicap, pour les spécificités de la Déficience Intellectuelle,
- » Dans les pratiques professionnelles : sanitaires, médicosociales, sociales,
- » Dans les structures et les supports au parcours de vie,

Par rapport à une cible référente : les recommandations de l'expertise collective Inserm, avec son approche

- » Scientifique,
- » Ecosystémique,
- » Des meilleures pratiques.

896 réponses représentatives

	Petite enfance	Enfance & adolescence	Adultes	Seniors	TOTAL
William Beuren	14	19	18	1	52
Angelman	14	30	16	0	60
X-Fragile	5	39	34	0	78
Prader-Willi	14	39	56	5	114
Smith Magenis	0	12	8	0	20
délétion 22q11	30	35	47	0	112
Rett	0	4	8	1	13
Sclérose Tubéreuse de Bourneville	9	26	34	0	69
Trisomie 21	15	52	61	3	131
Autres	25	104	60	1	190
Non-diagnostiqué	6	28	22	1	57
TOTAL	132	388	364	12	896


Le questionnaire a été adressé par des associations syndromiques à leurs familles membres :

- ↪ Il a été renseigné le plus souvent par des familles avec diagnostic**
- ↪ 9 Syndromes principaux et > 20 % de diagnostics encore plus rares**

Représentativité par classes d'âges

- Le questionnaire a été personnalisé en 4 versions pour tenir compte des situations propres à chaque âge :
 - » Petite Enfance : 0 - 6 ans : 134 réponses,
 - » Enfance et adolescence : à partir de 7 ans jusqu'à la sortie des dispositifs de l'adolescence : 388 réponses,
 - » Adulte : à partir de la sortie des dispositifs de l'adolescence jusqu'à l'entrée dans une vie de Senior : 365 réponses,
 - » Senior : 11 réponses,

NB : Seul le groupe des seniors est peu représentatif. Malgré tout, comme chacun sait, c'est un des enjeux majeurs des années à venir.

 On peut considérer que la population sollicitée bénéficie d'un accompagnement plus structuré, notamment par rapport aux personnes sans diagnostic

- Pour la restitution, on privilégiera certaines versions selon leur représentativité * .
 - » On se focalisera notamment sur les 'enfants et adolescents' pour tout ce qui est prise en compte du diagnostic, des évaluations, des méthodes éducatives et d'apprentissages, car ils sont représentatifs des enjeux et des pratiques actuelles.
- * Les filtres sont indiqués dans l'annexe en fin de présentation

Thèmes du questionnaire

**Le handicap :
Prise en compte et
accompagnement**

- Une évaluation holistique : étiologique, adaptative, psychologique est-elle un des fondements du projet de vie ?
- Les compétences, capacités et fragilités de la personne sont-elles déterminantes pour son orientation ?
- Les professionnels ressources sont-ils mobilisés avec efficacité ?

**Les acquisitions :
Vers
l'autodétermination ?**

- Les personnes bénéficient-elles d'enseignements, d'apprentissages et de rééducations adaptés ?
- Les acquis de la personne débouchent-ils vers plus d'autonomie et d'autodétermination ?

**Le Parcours de vie :
Les mesures de soutien**

- L'autodétermination et l'intégration sont-elles facilitées au travers des différents types d'établissements, et vis-à-vis du milieu ordinaire ?
- Y-a-t-il une fluidité entre les étapes de la vie ?
- Les dossiers de suivis (médicaux, MDPH ...) sont-ils au service de la personne ?

Sommaire : Le Handicap : prise en compte et accompagnement

Compétences :

- Les évaluations des compétences concernent-elles toutes les dimensions de la personne : intellectuelles, adaptatives et sociales ?

Diagnostic étiologique :

- Le diagnostic étiologique est-il suffisamment pris en compte pour adapter l'accompagnement ?

Soutien Experts

- Les spécialistes appropriés sont-ils mobilisés au bon moment ?

Coordination

- La coordination des professionnels est-elle une réalité ?

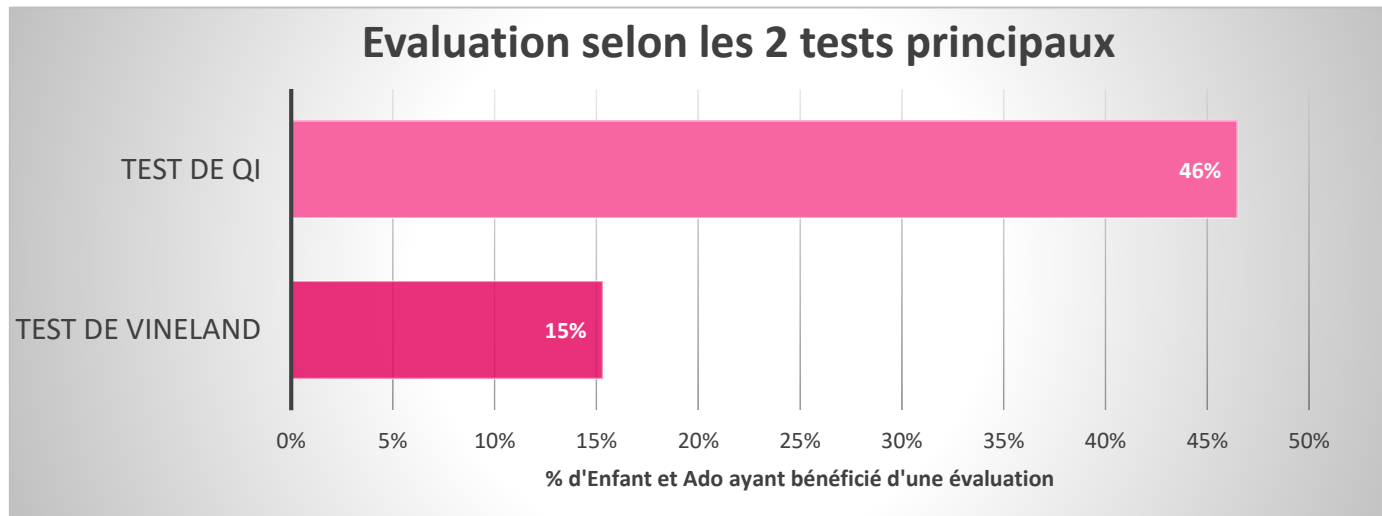
Troubles du comportement

- Importance de la compréhension et de la prise en charge des troubles du comportement ; et leurs impacts sur l'orientation

Le handicap : Compétences

- Il est admis de devoir évaluer les capacités intellectuelles : Est-ce une réalité ?
- Expertise Inserm : « La prise en compte des comportements adaptatifs est essentielle pour le projet d'accompagnement de la personne » → Or, ils ne sont pas évalués

- Moins d'1 personne sur 2 a été évaluée sur son QI,
- Seulement 15 % sur les compétences adaptatives

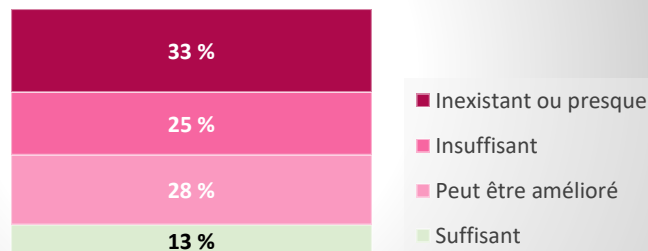


Le handicap : Diagnostic étiologique

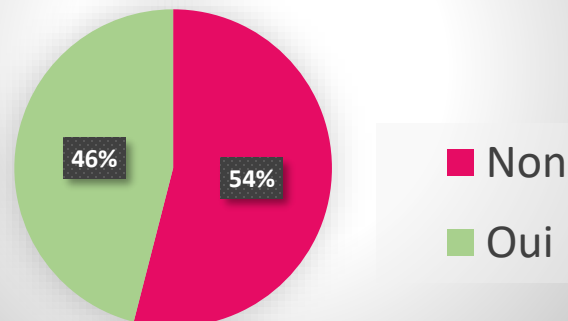
Les experts des syndromes sont sur-sollicités pour donner des recommandations au-delà du monde sanitaire, alors que les éducateurs ignorent trop souvent les impacts des différents syndromes : déficiences et compétences, pour étayer leurs soutiens. Les modalités d'un relai sont à poser.

- Les connaissances sur le syndrome ne sont pas diffusées,
- Les partages avec les experts des syndromes sont trop rares

Niveau de connaissance du syndrome par les professionnels de l'éducation nationale ou des établissements



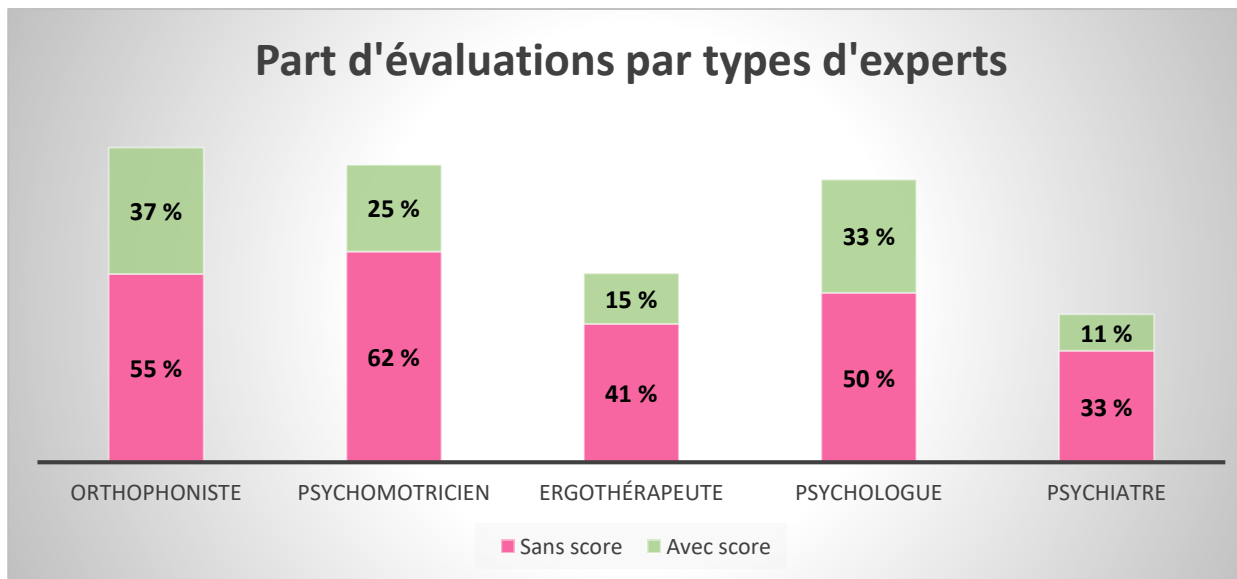
Existence d'un partage entre accompagnants et experts du syndrome



Le handicap : Soutien Experts

Les rééducations comme les accompagnements psychologiques doivent s'appuyer sur des outils et des approches spécifiques, avec une mesure des soutiens à apporter. Ces mesures doivent servir à la mise en place d'un plan d'accompagnement.

- Les évaluations des différents experts sont rarement accompagnées d'un score de mesure

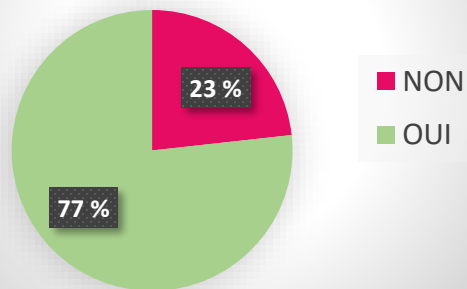


Le handicap : Coordination des professionnels

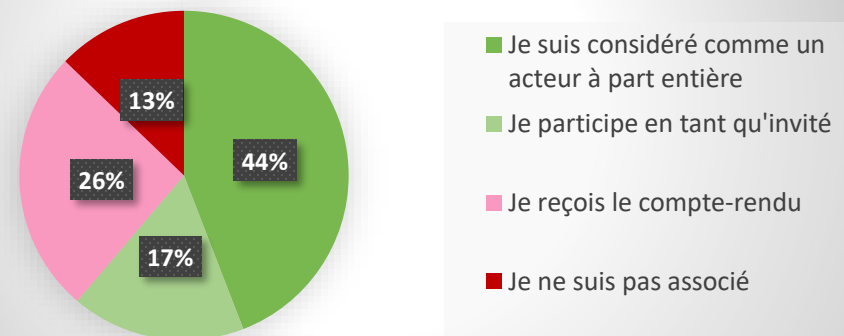
- La multiplicité des intervenants nécessite une coordination complexe des professionnels de l'accompagnement autour d'un projet commun.
- Expertise Inserm : Les familles doivent être reconnues comme « expertes du vécu ».

Une Coordination perfectible entre éducateurs, professions médicales et paramédicales, psychologues, psychiatres.

Existence d'une coordination entre Pro



De quelle manière êtes-vous associé(e) à cette coordination ?

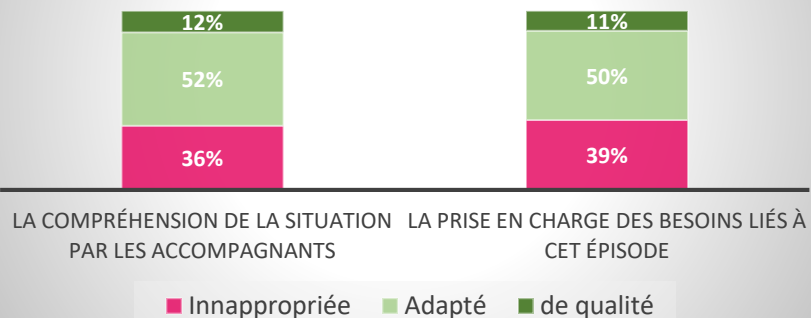


Le handicap : Troubles du comportement

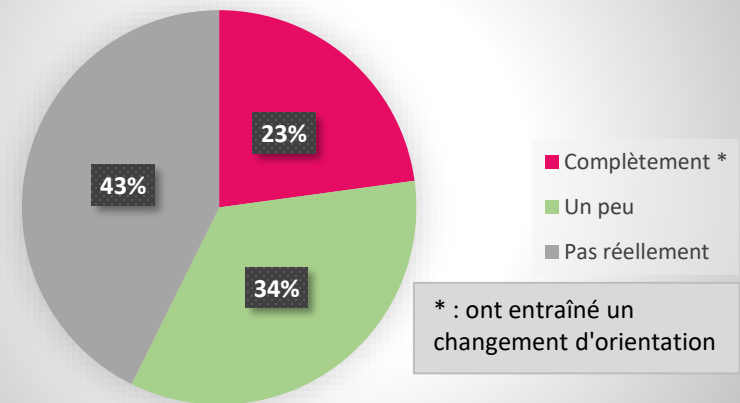
- Expertise Inserm : « Il est nécessaire de différencier et de ne pas assimiler un comportement-défi (qui résulte d'une interaction individu / environnement) à des troubles psychiatriques » → Un enjeu d'importance qui pèse sur le parcours

- En cas de troubles du comportement :

Evaluation de la gestion de cette situation



Cela a-t-il pesé sur l'orientation ?



Sommaire : Les acquisitions : Vers l'autodétermination ?

Education

- Les enseignements prodigués sont-ils adaptés à la D.I. ?

Rééducations

- Les rééducations sont-elles appropriées ?

Apprentissages des connaissances

- Lire, écrire, compter, se rappeler, se repérer ...

Autonomie et autodétermination :

- Les apprentissages ont-ils favorisés les compétences sociales ?

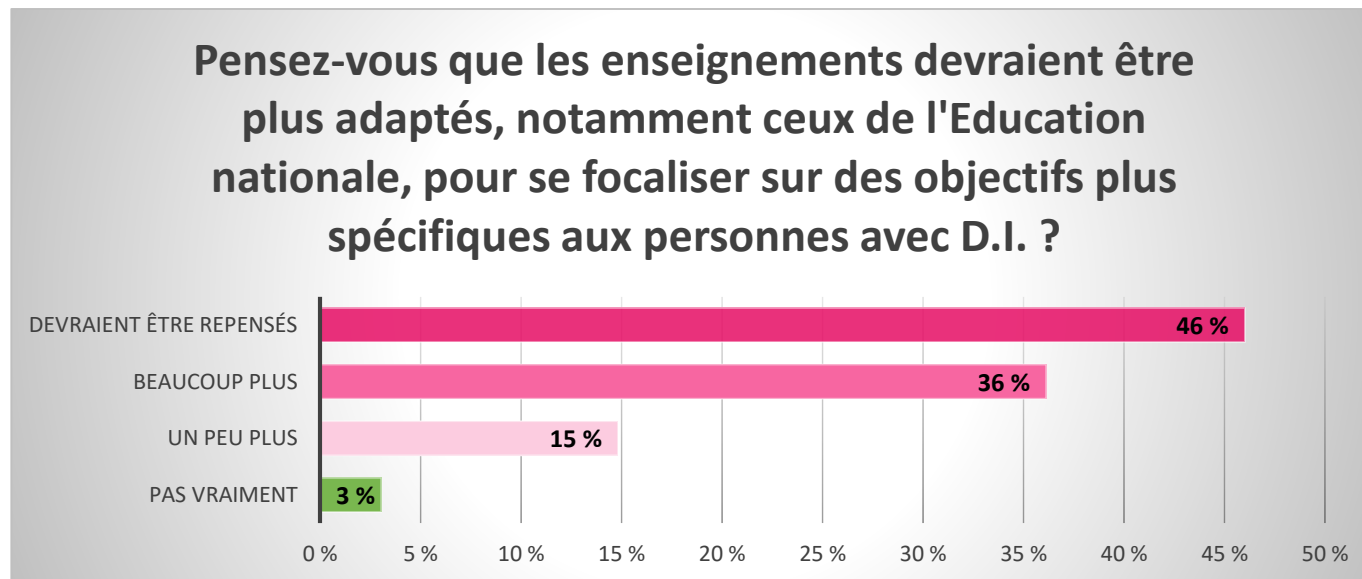
Handicap et milieu ordinaire

- La réalité de l'accès aux activités en milieu ordinaire

Les acquisitions : Education

- Les enseignements scolaires doivent être revus selon la spécificité des enfants avec D.I. Ceci vise en particulier les ULIS. Appliquer les programmes de l'éducation nationale, même simplifiés, n'est pas perçu comme pertinent.

- 82 % pensent que les enseignements doivent être adaptés aux personnes avec D.I.



Pratiques professionnelles : Rééducations

Expertise Inserm : « Le groupe d'experts recommande de développer des programmes nationaux de formation sur la DI ayant un tronc commun...ainsi que prendre en compte les besoins de formation spécifiques selon les professions.»

- Plus de 50 % des familles d'enfants et ado. estiment que les professionnels ne sont pas suffisamment formés pour adapter leurs compétences, et que les ressources ne sont pas suffisamment accessibles.

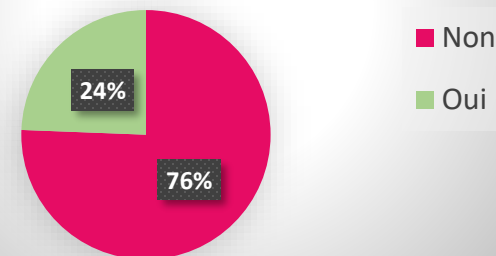


ESTIMEZ-VOUS QUE L'ÉQUIPE QUI ACCOMPAGNE L'ENFANT AU QUOTIDIEN (ÉDUCATEURS, ENSEIGNANTS, AMP, ETC) EST FORMÉE AUX SPÉCIFICITÉS DES PERSONNES AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE?

ESTIMEZ-VOUS QUE L'ENFANT BÉNÉFICIE D'UNE RÉÉDUCATION ADAPTÉE (KINÉSITHÉRAPIE, ERGOTHÉRAPIE, ORTHOPHONIE, ETC) ?

■ Complètement ■ Suffisamment ■ Insuffisamment ■ Pas du tout

Si l'établissement n'a pu fournir une rééducation adaptée à votre enfant, a-t-il mis en place des solutions pour compenser?

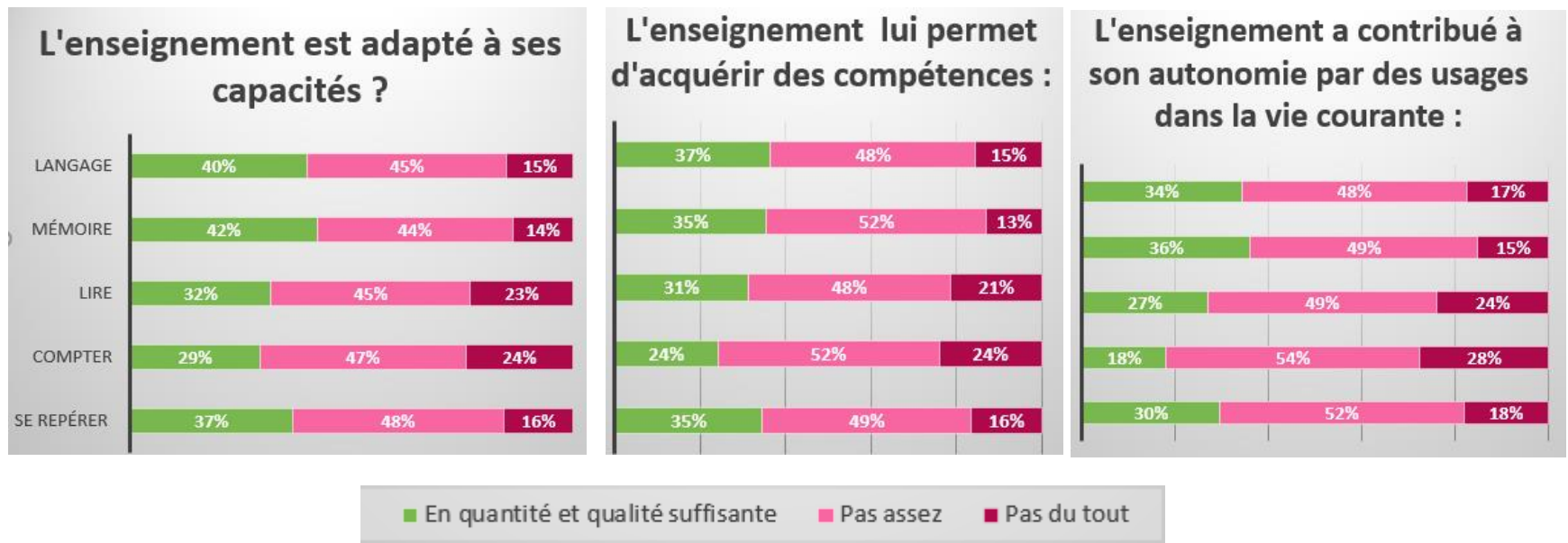


■ Non
■ Oui

Les acquisitions : Apprentissage des connaissances

Expertise Inserm : « les compétences en numératie et en littératie sont essentielles dans la vie quotidienne. Le groupe d'experts recommande un enseignement adapté pour en favoriser la maîtrise et améliorer l'autonomie des personnes. »

- Concernant les apprentissages ci-dessous, vous diriez que :

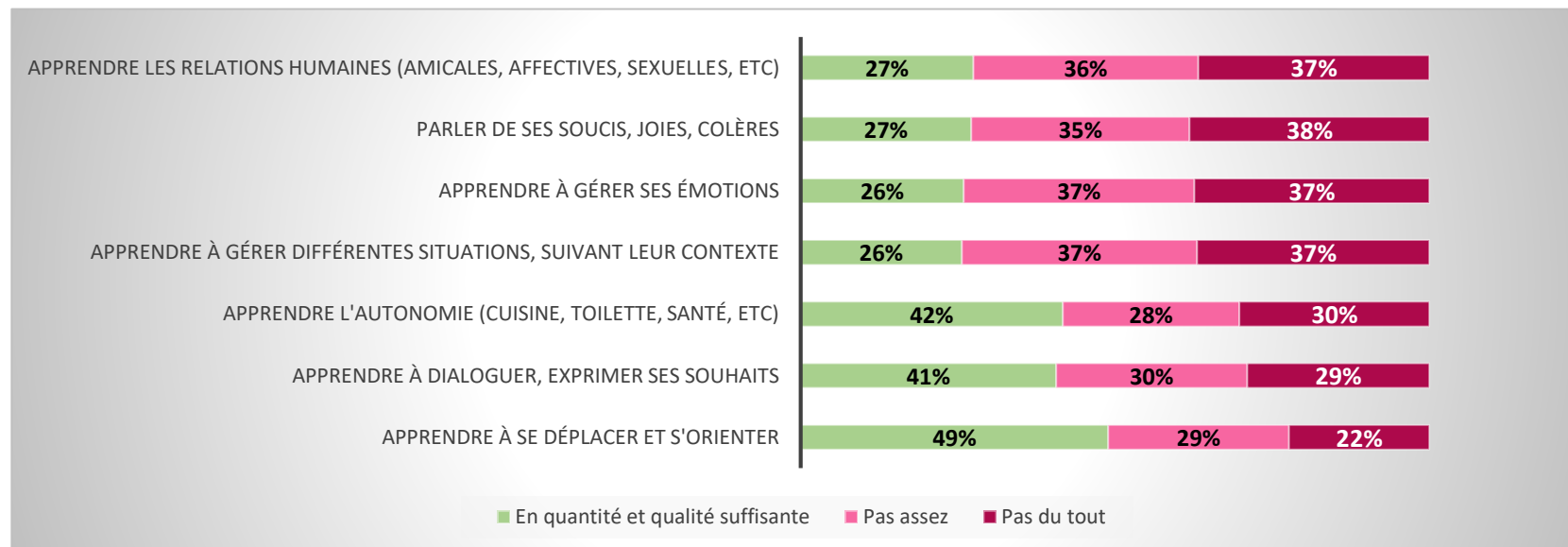


Les acquisitions : Autonomie et autodétermination

Expertise Inserm : « Le groupe d'experts recommande que les programmes d'apprentissages intègrent des composantes transversales telles que le développement des capacités d'autorégulation et d'Empowerment »

L'empowerment, ou autonomisation au Québec, est le pouvoir des individus d'agir sur les conditions sociales auxquelles ils sont confrontés.

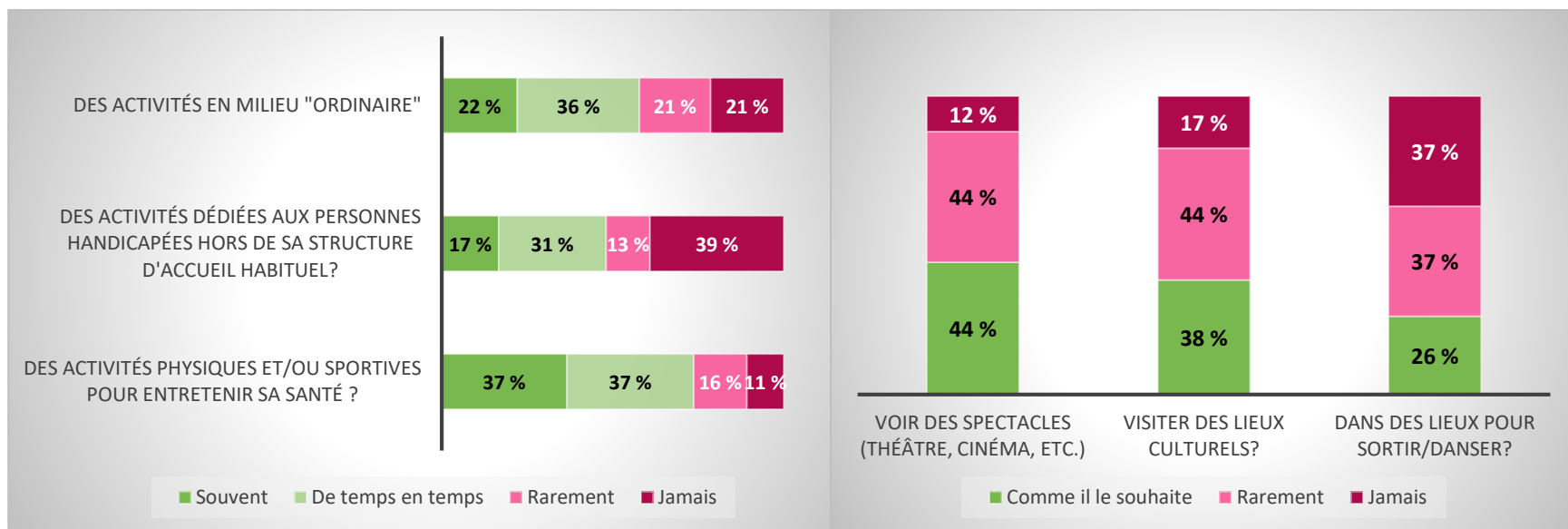
- Vous diriez que l'enfant a bénéficié jusqu'à présent d'accompagnements adaptés, suivant ses capacités, pour :



Les acquisitions : Handicap et milieu ordinaire

- Les sorties des personnes sont encadrées dans des dispositifs qui leur sont dédiés, sans un mélange suffisant avec les personnes non D.I.,
- Ceci n'est pas propice à une bonne qualité de vie.

- Les enfants, adolescents et adultes peuvent-ils bénéficier d'activités de loisirs, de sports ? Questions sur l'accès à



Sommaire : Le Parcours de vie :

Les mesures de soutien

D.I. et T.N.D.

- La Déficience Intellectuelle est-elle spécifique au sein des Troubles du Neuro-développement ?

Les types d'établissements :

- Le parcours de vie est-il pénalisé par des cloisonnements entre types d'établissement ?

Les périodes de la vie :

- Les grandes transitions entre catégories d'âges sont-elles facilitées ou une cause de difficultés additionnelles ?

Les MDPH

- Les contributions des MDPH sont-elles comprises et suivies ?

Le suivi

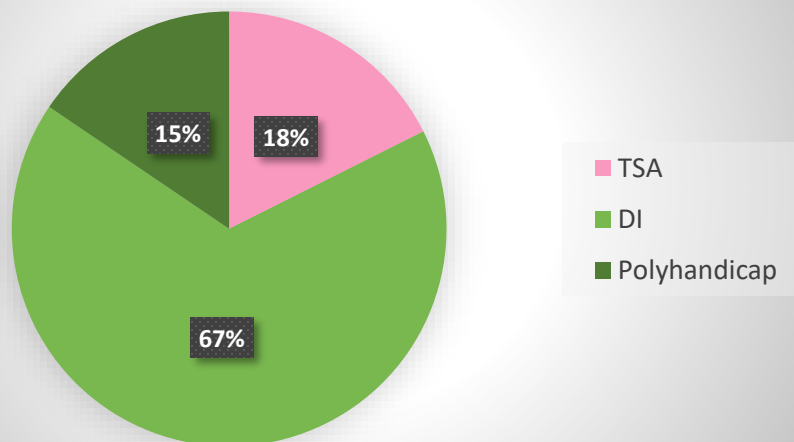
- Le suivi (médical, handicap...) du parcours est-il pensé pour être facilitateur ?

Le parcours de vie : D.I. et T.N.D.

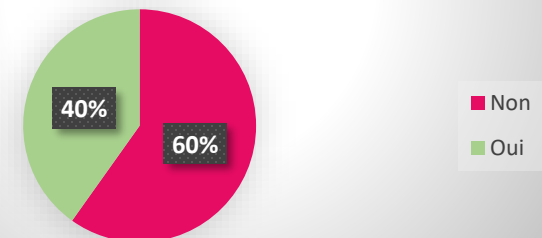
- La déficience intellectuelle est un diagnostic positif à considérer en tant que tel.
- Les diagnostics de troubles du spectre autistique (TSA) sont voisins, dans la famille des troubles du neurodéveloppement.

- Les syndromes sont qualifiés le plus souvent de D.I.
- Il existe des remédiations communes à d'autres TND, à développer

Principal diagnostic attribué



Votre enfant bénéficie-t-il de méthodes alternatives de communication (de type makaton, Pecs, CAA, ABA, etc) favorisant l'autonomie ?

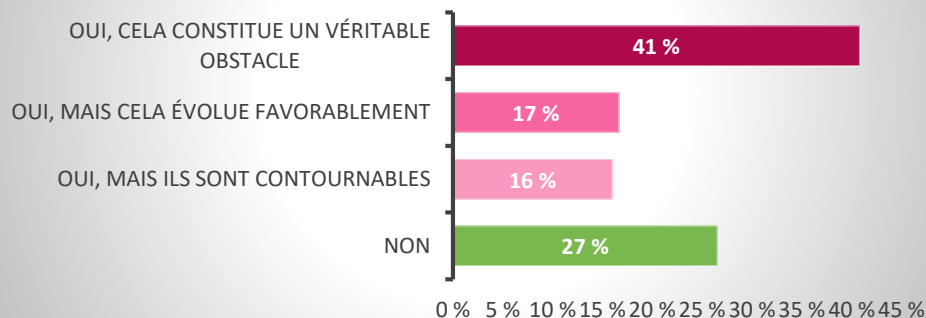


Le parcours de vie : Les types d'établissements

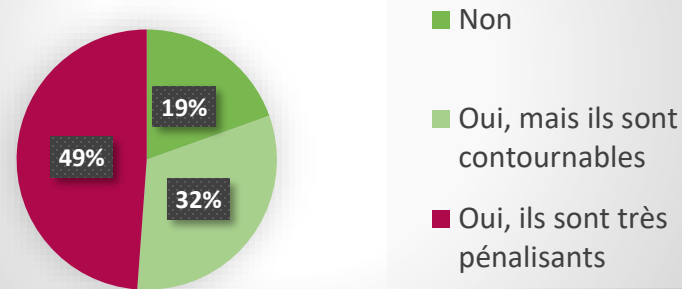
L'absence de fluidité entre types de structures, liée à leurs modes de fonctionnement : recrutement, budget ; ainsi qu'au manque de places, génère des obstacles supplémentaires pour un parcours adapté aux besoins de l'enfant et de l'adolescent.

- Pour les enfants / adolescents : Les impacts lourds d'un partage historique entre différents types d'établissements d'une part, et avec les structures du milieu ordinaire d'autre part :

Cloisonnements entre les types d'établissements entre eux (IME, IMPro, SESSAD, etc.), et avec le milieu ordinaire (école, centre de loisirs, etc.)



Diriez-vous que ces cloisonnements sont des obstacles pour créer des propositions d'intégration ?

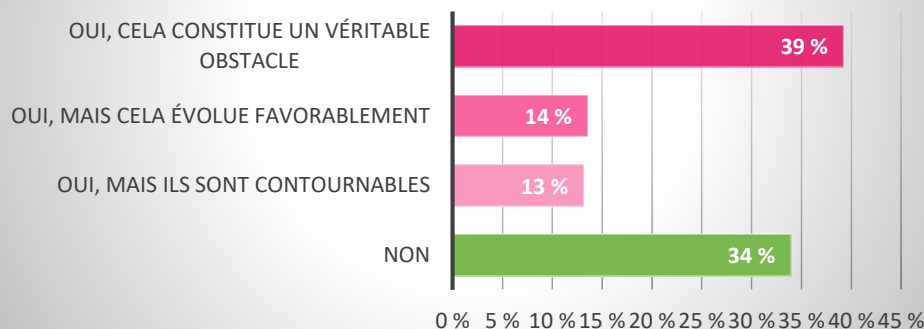


Le parcours de vie : Les types d'établissements

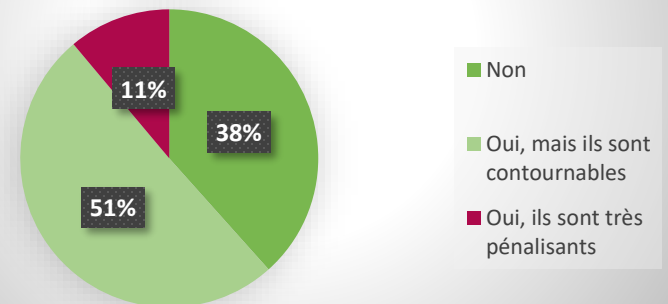
Des propositions de vie plus inclusive pour les adultes sont rendues difficiles à mettre en œuvre du fait des cloisonnements administratifs et organisationnels entre les types d'établissements, y compris les services de soutien.

- Pour les adultes : les impacts d'un cloisonnement entre types d'établissement limitent les opportunités d'une plus grande inclusion

Cloisonnements entre les différents types d'établissements entre eux (médico-sociaux, services d'aides, etc), et avec le milieu ordinaire (entreprise, association, loisir) ?



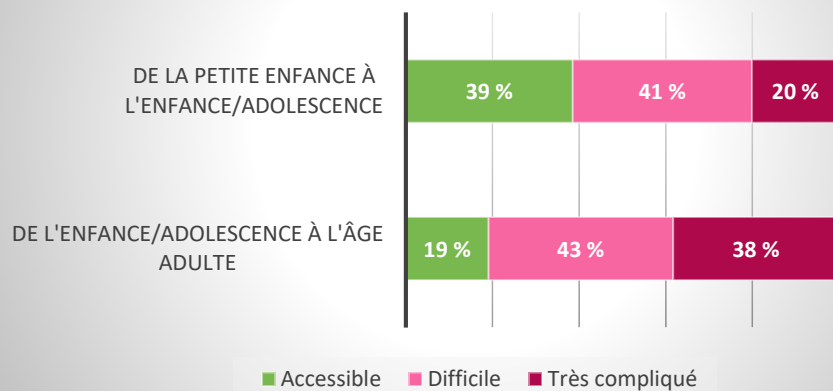
Ces cloisonnements sont-ils des obstacles pour créer des propositions de vie basées davantage sur l'autodétermination, notamment en termes d'hébergement et d'inclusion sociale ?



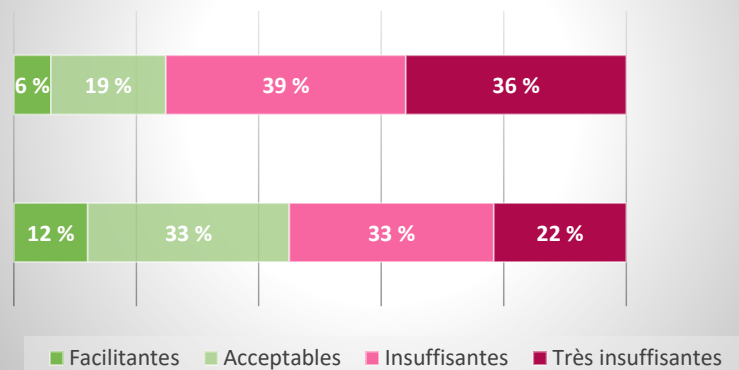
Le parcours de vie : Les périodes de la vie

- Expertise Inserm : « La notion de 'transition' repose sur le constat de ruptures ou de discontinuités dans le parcours de vie. Le Groupe d'experts recommande de développer systématiquement un accompagnement lors de ces périodes. »
- Les transitions sont difficiles, surtout vers l'âge adulte, et ces difficultés ne sont pas réellement prises en compte.

Estimez-vous que le passage d'une catégorie d'âge à l'autre est :



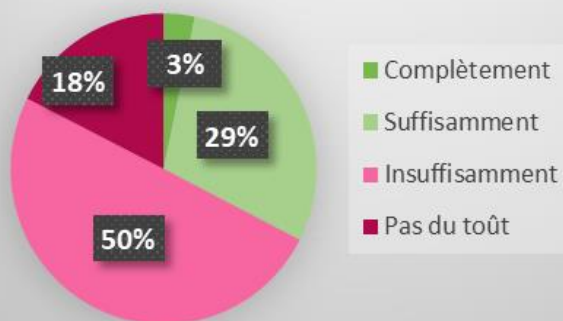
Pour chacune de ces étapes, estimez-vous que les propositions de soutien existantes sont :



Le parcours de vie : Les MDPH

- Les spécificités de la DI et des syndromes sont insuffisamment connus et pris en compte pour les dossiers MDPH, impactant les aides et les orientations.
- Les moyens de la MDPH sont en cause car insuffisants, pénalisés en plus par le manque de coordination, de support au suivi en amont des dossiers.

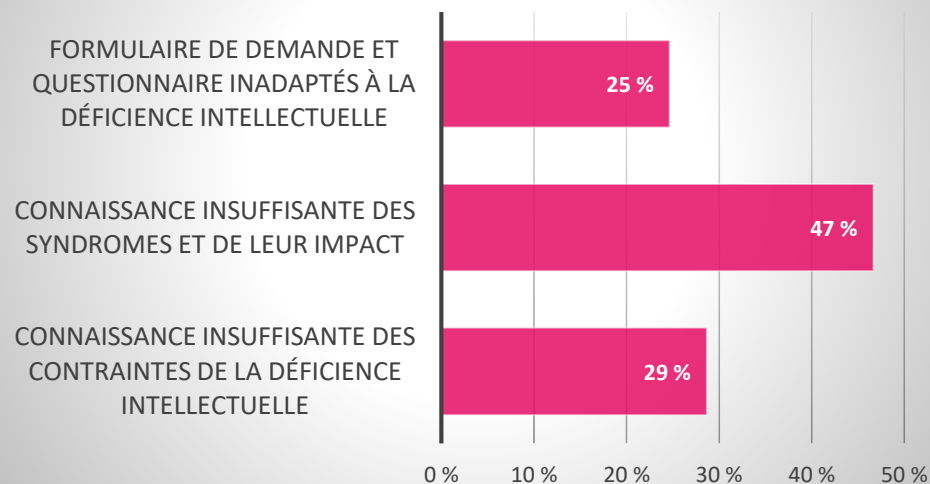
Estimez-vous que le CDAPH a les informations et les compétences pour évaluer au mieux les besoins et définir l'orientation ?



Pourquoi ? *

* Si vous avez répondu insuffisamment ou pas du tout

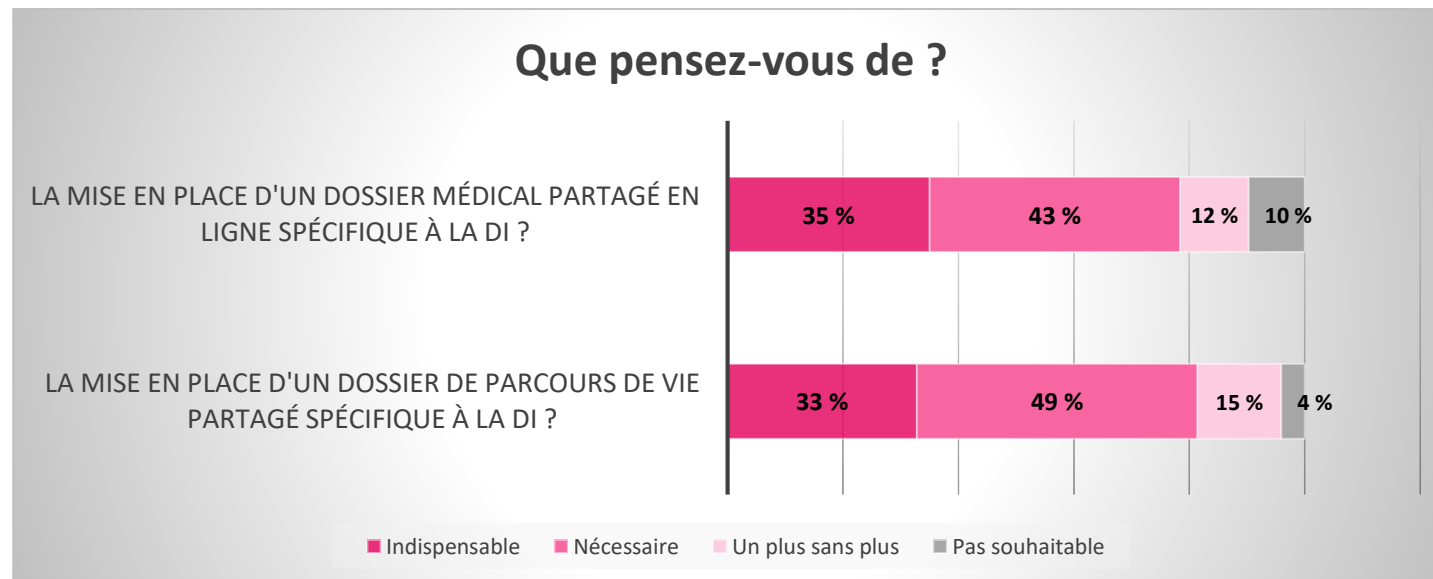
* Plusieurs réponses possibles



Le parcours de vie : Le Suivi

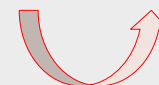
Expertise Inserm : « Le groupe d'experts recommande de déployer un outil d'évaluation de la santé des personnes avec un carnet de suivi et des conseils pour communiquer avec le patient ». Il recommande une approche 'Case management'

- Le besoin d'un suivi partageable est une demande très forte, nécessaire pour appréhender les soins et le parcours



Annexe : filtres des réponses

Slide et questions	Population	Remarques
Compétences	Enfants & Adolescents	
Diagnostic étiologique	Enfants & Adolescents	
Soutien Experts	Enfants & Adolescents	
Coordination des professionnels	Enfants & Adolescents	
Troubles du comportement	Enfants & Adolescents + Adultes	
Education	Enfants & Adolescents	
Rééducations	Enfants & Adolescents	
Apprentissages des connaissances	Enfants & Adolescents	
Autonomie et Autodétermination	Enfants & Adolescents + Adultes	



Annexe : filtres des réponses

Slide et questions	Population	Remarques
Handicap et milieu ordinaire	Enfants & Adolescents + Adultes	
D.I. et T.N.D.	Tous	
Les types d'établissements	Enfants & Adolescents	
Les types d'établissements	Adultes	
Les périodes de la vie	Enfants & Adolescents + Adultes	
Les MDPH	Enfants & Adolescents + Adultes	
Le suivi	Enfants & Adolescents + Adultes	