

Notes à propos des Journées d'Études Les États Généraux de la Déficience Intellectuelle

Paris, Maison de l'UNESCO - 11 et 12 janvier 2018

Placés sous le haut patronage de Monsieur Emmanuel MACRON, Président de la République, et en présence à l'ouverture de Mme Sophie CLUZEL, secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des Personnes Handicapées, les États Généraux de la Déficience Intellectuelle (EGDI) ont été organisés par la filière de santé maladies rares DéfiScience avec ses partenaires associatifs.

DéfiScience a un maillage territorial avec 27 centres de référence, 79 centres de compétences dédiés aux anomalies du développement cérébral et aux pathologies associées.

Ces EGDI sont aussi l'aboutissement de quatre années de recherches d'une expertise collective de l'INSERM « déficiences Intellectuelles », et la mise en commun des résultats en 2016 sous forme de publication, véritable socle de connaissances et de réflexion.

Lors de ces deux journées à l'UNESCO, ces résultats sont présentés, enrichis d'autres témoignages pour tenter d'aboutir au terme des échanges à la mise en forme de projets pour l'avenir.

Les États Généraux sont animés lors de l'ouverture et de la conclusion par le Pr Vincent Des Portes, neuro-pédiatre hospitalier à Lyon, animateur national de la filière DéfiScience et aussi membre de l'expertise collective de l'INSERM « déficiences Intellectuelles ».

Des chercheurs, des professionnels du soin et de l'accompagnement (des médecins, des psychologues...), des personnes déficientes intellectuelles (Association Nous Aussi), des parents, des responsables institutionnels, associatifs et politiques sont venus faire part de leur expérience et de leur engagement.

Ce furent deux journées très denses, chargées de connaissances et d'émotions.

Connaissance et définition de la Déficience Intellectuelle (DI)

La modernité annoncée ici de l'approche de la DI est de la faire sortir d'un constat figé et de la situer dans le champ général du neuro-développement, incluant ainsi des possibilités évolutives.

Considérée comme un trouble majeur du neuro-développement, la Déficience Intellectuelle (DI) représente un enjeu majeur de santé publique pour la société (le chiffre de plus d'un million de sujets présentant une DI en France est annoncé), dans ses aspects médicaux, sociaux, organisationnels, politiques et... humains.

La DI est définie comme un trouble des compétences intellectuelles entraînant une capacité réduite du raisonnement et de la compréhension d'une information abstraite et complexe.

Elle peut être isolée ou associée à d'autres troubles, constituant alors des situations de pluri-handicaps, et des risques de sur-handicaps.

L'évaluation personnalisée des compétences et des fragilités devrait permettre une élaboration fine du projet de vie des personnes, tout au long de la vie.

Elle peut avoir une origine déterminée, génétique par exemple, et/ou neurologique (épilepsie), mais ce n'est pas toujours le cas.

Très souvent on entend: à quoi peut servir un bilan étiologique si on ne peut pas guérir ?

Les spécialistes insistent sur l'importance de pouvoir répondre aux parents et au sujet à la question du « pourquoi ».

Pouvoir (parfois) nommer l'affection, par exemple génétique, peut aider à sortir de la question du doute et de la culpabilité.

La question du pronostic est abordée avec prudence car il y a beaucoup d'incertitudes et les évolutions sont individuelles pour un même syndrome, même si des traits communs sont relevés.

La connaissance d'un diagnostic permet de dépister les éventuelles malformations associées et éviter les sur-handicaps.

Le diagnostic peut donc guider les soins et organiser le conseil génétique si besoin.

Les associations de parents peuvent aussi aider les familles et tenter de rompre un sentiment d'isolement.

Il est bien précisé l'importance majeure de la précocité du diagnostic et des évaluations fonctionnelles (neuro-psychologiques en particulier). Le rôle des CAMSP est central.

Ces bilans précoces permettent une orientation et donc la mise en route des soins (toujours pluridisciplinaires) adaptés et plus efficaces.

Mais il est aussi précisé que des évaluations de la DI sont nécessaires à tous les âges de la vie, surtout dans les périodes de transition.

Il est clairement annoncé qu'une personne avec DI apprend à tous les âges de la vie. Il ne faut donc pas sous-estimer la capacité des personnes avec DI à progresser. Encore faut-il leur permettre d'en avoir les moyens: travail sur le langage, l'autorégulation en particulier émotionnelle, l'auto-détermination, les compétences sociales, l'accès aux chiffres et à la lecture à toujours soutenir.

Des échelles de développement, d'apprentissages et de comportement adaptatif existent mais ne sont pas assez utilisées.

Un référentiel d'outils communs est à mettre en place (tests, modalités,...).

Une pédagogie basée sur la réussite ne suffit pas, il faut aussi travailler sur la compréhension et favoriser les conditions d'une activité cognitive autonome. Cette pédagogie est donc très personnalisée pour être efficace, elle évite les sentiments d'échec.

Un exemple de travail d'un collectif mené par une formatrice en ESAT a illustré ces principes en rendant les pratiques professionnelles accessibles à tous par un travail de terrain entre travailleurs handicapés et professionnels.

La notion de société inclusive est souvent abordée en insistant sur la nécessité de créer des stratégies adaptées de soins et d'accompagnement, en tenant toujours compte de la participation réelle du sujet.

L'auto-détermination est au centre des principes (« Les actions auto-déterminées fonctionnent pour permettre à une personne d'être l'agent de sa vie »).

Ces pratiques devraient permettre de rompre avec des représentations uniquement déficitaires et mettre en valeur ce qui compte (même un détail, mais essentiel) pour la personne avec DI.

Il faut pour cela des accompagnements spécialisés y compris dans la communication pour permettre une meilleure compréhension.

Que ce soit dans la perspective des apprentissages scolaires, dans la prévention et la résolution des troubles du comportement (souvent induits par l'incompréhension des émotions et des situations) il est bien précisé que le travail sur l'amélioration de la communication est primordiale pour une personne avec DI : le FALC est ainsi évoqué, la nécessité de simplifier les consignes, le travail sur les émotions et leurs représentations, et surtout et toujours la participation active de la personne dans ses choix, souvent difficiles (« choisir, ça s'apprend ! »).

L'exemple du programme « MES AMOURS, accès à la sexualité et à la vie amoureuse des personnes présentant une DI », avec exposition interactive co-construite et co-animée par des personnes ayant une T21 reflète de façon intéressante ces initiatives vers une amélioration de l'auto-détermination et de l'inclusion. Ce programme qui s'adresse aussi aux professionnels et aux familles sur les questions d'information, d'éducation et d'accompagnement à la vie amoureuse est accessible sur le site du Centre Ressource Recherche Appliquée et Handicap (www.firah.org/centre-ressources/).

L'équité des soins (dont les soins médicaux) est un but à rechercher.

Des expériences d'accompagnement et de consultations pluridisciplinaires en milieu ordinaire très intéressantes mais encore trop rares sont présentées (en particulier en Alsace, à Niort, à Marseille...).

Ces consultations sont rassurantes, permettent de gagner du temps en évitant des dispersions d'un service hospitalier à l'autre, et devraient être disponibles sur tout le territoire.

Des conventions entre secteurs sanitaires (hôpitaux, généralistes...) et médico-social (établissements...) seraient à inventer et multiplier.

La question des troubles du comportement a été abordée :

- Le « comportement-défi » d'une personne en souffrance s'exprimant par des actes : un changement de cadre de vie, la mise en mots peuvent le plus souvent résoudre les tensions.

- Parfois il s'agit d'une problématique psychiatrique incluant une DI, ou des personnes avec autisme sévère, et les ressources institutionnelles manquent cruellement pour accueillir humainement en France ces personnes hautement souffrantes et mettant en danger eux-mêmes et autrui. Une formation du personnel est indispensable, avec des partenariats entre établissements.

La question d'une atteinte somatique, c'est-à-dire d'une souffrance physique que le sujet ne peut exprimer, est soulignée comme source de certains décompensations comportementales, ce qui pointe encore la nécessité de l'accès aux diagnostics et soins médicaux et chirurgicaux, même pour les « patients difficiles » en institutions...

Et après les EGD ?

Après cet état des lieux, ces constats, ces recherches, ces témoignages et innovations, une synthèse a été tentée pour esquisser les axes principaux d'une amélioration de la prise en charge multi-disciplinaire des personnes avec DI dans leur grande diversité : les accompagner et les encourager dans leur vie de citoyen et leur pouvoir d'agir, soutenir leur famille, leur donner accès aux évaluations, développer leurs capacités tout au long de leur vie, améliorer leur droit au diagnostic et parfois à une compréhension plus précise de leur « syndrome », faciliter leur accès aux soins physiques et psychiques, en insistant sur la précocité des soins comme gage de meilleure évolution...

Beaucoup de projets, mais une réalité de terrain encore bien difficile.

Ces États Généraux ont permis de mettre un éclairage sur la complexité de ces questions liées à la déficience intellectuelle, si fréquente et encore bien mal connue. Espérons qu'après les grands principes énoncés lors de la synthèse de clôture, des applications concrètes vont se multiplier...

Docteur Anne-Marie TROILLARD
Pédopsychiatre
Papillons Blancs Paris 11