

Ils sont à nos côtés



L'**Alliance Maladies Rares**, collectif de plus de 210 associations de malades et acteur majeur de la lutte contre les maladies rares en France a souhaité s'associer à ces États Généraux de la Déficience Intellectuelle. Cette initiative, portée par la Filière de santé maladies rares Déficience, est importante pour faire connaître cette réalité qu'est la déficience intellectuelle. Il est indispensable de partager, d'enrichir, de s'enrichir et de débattre avec toutes les parties prenantes et de promouvoir l'indispensable décloisonnement de notre système de santé dont ont besoin aujourd'hui tous les malades et toutes les familles.

Nathalie Triclin-Conseil, présidente de l'Alliance Maladies Rares



Parce que l'action précoce s'adresse à tous les enfants présentant des facteurs de risque majeurs ou des signes patents de troubles du développement en particulier intellectuel, l'**ANECAMSP** et ses adhérents s'engagent dans la dynamique des États Généraux de la Déficience Intellectuelle. Elle souhaite ainsi, sur la base d'un corpus de connaissances scientifiques actualisées et partagées, promouvoir la nécessité :

- d'une action précoce, éclairée et coordonnée,
- d'une démarche de co-construction avec l'ensemble des intervenants, du diagnostic, au sein duquel la dimension de développement intellectuel est centrale, et des interventions ajustées qui en découlent.

Même dans l'attente d'un diagnostic précis et quel que soit le pronostic, chaque enfant a des capacités qu'il pourra d'autant plus développer qu'il bénéficiera d'une approche qui inclut le plus précocement possible et en lien avec la famille, soins rééducatifs, soutien éducatif, traitements et accompagnement à la socialisation et la scolarisation.

Geneviève Laurent, présidente de l'Anecamp

Collectif D.I.

Le **Collectif D.I.**, en tant que représentant des familles, souhaite que ces États Généraux puissent aboutir sur des plans d'actions pour répondre aux exigences suivantes :

- Connaissances théoriques / Réalités de terrain : comment supprimer l'écart ?
- Évaluation des fragilités et capacités : quelle socialisation ?
- Parcours de vie adapté / Qualité de vie à tous les âges : une responsabilité collective



La **FEHAP** soutient activement, au nom de ses adhérents œuvrant dans le champ du handicap, les États Généraux de la Déficience Intellectuelle qui permettront, grâce à la participation de l'ensemble des personnes et acteurs concernés, d'engager une véritable dynamique pour la reconnaissance et la prise en compte de cette problématique de santé dans les différentes politiques publiques. Ces travaux et enjeux rejoignent les propositions de la Fédération dans le cadre de la stratégie nationale de santé pour favoriser pleinement dans les territoires, les parcours de santé et de vie des personnes en situation de handicap.

Antoine Perrin, directeur général de la Fehap



Les États généraux de la Déficience Intellectuelle constituent une formidable opportunité de mettre en lumière cette réalité de santé publique encore mal connue. **Nexem**, avec ses 10 000 établissements et services adhérents employant 300 000 salariés au service des personnes fragiles, a souhaité s'associer à cette initiative afin d'enrichir l'état des connaissances des professionnels et de favoriser une approche décloisonnée des dispositifs d'accompagnement et de soins.

Ceci s'inscrit dans la droite ligne de son projet politique en faveur d'une société plus inclusive et participative. Il est plus que temps de considérer enfin les personnes atteintes de troubles neuro-développementaux comme des citoyens à part entière et de leur donner les moyens d'exercer leurs droits.

Guy Hagege, président de Nexem



L'importance de **Nous Aussi** dans les États Généraux.

La représentation des personnes handicapées intellectuelles elles-mêmes se fait par l'intermédiaire de Nous Aussi.

Et c'est très important que Nous Aussi s'investisse dans les projets de santé et rencontre des professionnels. Nous Aussi souhaite être parmi les partenaires.

Voilà pourquoi c'est important.

Lahcen Er Rajaoui, pour Nous Aussi



La Fédération **Trisomie 21 France** s'engage dans les États Généraux de la Déficience Intellectuelle. En effet, les travaux de cette manifestation vont dans le sens de ce qu'elle (personnes avec déficience intellectuelle, familles et professionnels) défend et promeut :

- le droit à la Santé, défini selon l'OMS (état de complet bien-être physique mental et social), pour tous
- le développement du pouvoir d'agir et des compétences d'autodétermination des personnes en situation de handicap et de leurs familles, y compris dans le domaine de la Santé
- le caractère incontournable de l'expertise d'usage et l'accompagnement par les pairs
- la collaboration et le partage d'expérience entre professionnels de santé et d'autres associations



Pour l'**Unapei**, les États Généraux de la Déficience Intellectuelle soulignent l'intérêt d'une approche globale, la pertinence de la notion de troubles du neuro-développement, la nécessité d'une évaluation multidimensionnelle répétée, l'importance d'une prise en charge précoce en partenariat avec les familles mais aussi d'une intervention précoce, continue, personnalisée tout au long de la vie, un diagnostic étiologique accessible à tous, le rôle essentiel des aidants familiaux et professionnels et en premier lieu la place première de la personne actrice de son projet de vie. Un réel partenariat entre tous les acteurs concernés par les troubles du neuro-développement garantira des réponses coordonnées pluridisciplinaires, une formation pour et par tous les acteurs et le développement de la recherche.

Luc Gâteau, président de l'Unapei