

Synthèse des groupes de travail

Introduction

Le but des Etats Généraux est d'Inviter les principaux acteurs impliqués dans l'accompagnement, le développement et l'inclusion des personnes présentant une trisomie 21 (syndrome de Down), à se réunir et se concerter au sujet d'une vision commune et cohérente qui puisse donner à la personne porteuse de trisomie 21 une vie de qualité aussi autonome que possible, en inclusion dans la société. La Belgique a ratifié la convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006). Très récemment, la commission des affaires institutionnelles du sénat belge a adopté à l'unanimité une proposition de loi visant à insérer dans la constitution un article garantissant le droit des personnes handicapées à bénéficier des mesures appropriées qui leur assurent l'autonomie et une intégration culturelle, sociale et professionnelle

Des groupes de travail se sont réunis de septembre 2012 à février 2013 autour de plusieurs thèmes :

groupe de travail 1 : intervention précoce, accompagnement précoce, évaluation fonctionnelle.

groupe de travail 2 : inclusion dans le cadre scolaire

groupe de travail 3 : apprentissages tout au long de la vie

groupe de travail 4 : accompagnement des familles, accompagnement comportemental

groupe de travail 5 : transition vers l'âge adulte

groupe de travail 6 : logement, travail, bien-être à l'âge adulte

groupe de travail 7 : vieillissement

groupe de travail 8 : soins de santé

A noter que le groupe de travail 7 (vieillissement) n'a pu finalement se réunir, ne se composant que de 3 membres ; il fut décidé que les membres du Groupe de travail 7 rejoindraient d'autres groupes appropriés et que le thème du vieillissement pourrait être repris dans d'autres groupes.

Dans chacun des groupes de travail, les questions suivantes furent posées :

- *Quelle est la situation actuelle dans le domaine qui nous occupe?*
- *Quelles sont les connaissances scientifiques reconnues dans cette thématique?*
- *Quels objectifs viser pour améliorer la situation actuelle?*
- *Quelles recommandations pour atteindre les objectifs proposés ?*

Cette synthèse rapporte le travail de dizaines d'acteurs de secteurs différents, y compris des représentants des parents. Ce texte est le résultat d'une large délibération. Que cette synthèse exprime avant tout des

problématiques provient de la nature même des questions. Ceci ne doit pas faire oublier toutes les initiatives positives et projets divers menés par les services et associations localement.

Les avis reçus dans les rapports des différents groupes de travail se rapportent en général à plus d'un thème. Dans les paragraphes de ce texte on trouvera donc, par thème, une synthèse des considérations de plusieurs groupes de travail.

Le syndrome de Down est bien défini, concerne une population relativement grande, est bien connu des différents acteurs. Pour cette raison, il est un bon modèle de discussion qui peut servir de paradigme pour d'autres formes de déficience intellectuelle.

Observations générales

Un certain nombre d'observations ont été émises, dans plusieurs rapports des groupes de travail.

Au niveau sociétal, les groupes de travail ont rapporté la nécessité de sensibiliser davantage la population générale à la problématique de la déficience intellectuelle surtout concernant le droit à l'inclusion dans toutes les tranches de vie, que ce soit dans les domaines de la participation à l'enseignement, à l'emploi et au logement. La société doit croire en les compétences et possibilités des personnes présentant une déficience intellectuelle, leur donner toutes les chances d'inclusion, leur reconnaître le droit à une vie de qualité, ce qui implique de pouvoir donner aux personnes présentant une déficience la faculté de grandir, d'apprendre, de se former et de vivre en adulte de la façon la plus autonome possible avec le support nécessaire. Il est très important pour les personnes porteuses du syndrome de Down, comme pour toute autre personne, d'apporter une contribution significative à la société. Les besoins individuels des personnes avec le syndrome de Down doivent toujours servir de point de départ de la réflexion.

En ce qui concerne la politique menée par les pouvoirs publics, les groupes de travail saluent tous les progrès réalisés ces 25 dernières années en terme de reconnaissance des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle. La reconnaissance des besoins des personnes et la mise en œuvre des moyens nécessaires est une étape en cours. Est soulignée une fragmentation des compétences des différents niveaux de pouvoir, résultant en une parcellisation des initiatives, un manque de vision globale et en une trop grande complexité administrative. En général le manque de moyens financiers, la nécessité de revoir ou réarranger les budgets sont mentionnés.

En ce qui concerne les différents acteurs dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille tout au long du développement, est pointé un fréquent manque de collaboration entre les acteurs. Ce manque de collaboration est la source de pertes de données importantes ; les différents professionnels intervenant au niveau des soins de santé, du développement, de l'accompagnement familial... devraient pouvoir travailler davantage en réseau. L'idée de réaliser un dossier global où toutes les données des différents acteurs seraient reprises et qui seraient disponibles pour tous est une idée qui revient souvent. Ceci devrait favoriser la cohérence et la continuité de l'accompagnement pendant les transitions et tout au long de la vie. En outre, l'intégration des expériences des différents intervenants n'est pas suffisamment réalisée. Beaucoup d'acteurs ont acquis de bonnes connaissances par expérience et par étude personnelle, mais ces connaissances ne sont pas assez partagées et diffusées; il y a là une plus-value à réaliser. A de nombreuses reprises, le manque de connaissances spécifiques au sujet du syndrome de Down est mis en évidence, tant dans le secteur des soins que dans l'enseignement. Est préconisée une formation spécifique. Un réseau d'expertise devrait être constitué visant à la mise à disposition sur un site web, d'un ensemble d'informations scientifiques intéressant les différents domaines du développement. Cet outil de connaissances et d'informations doit pouvoir être alimenté aussi bien par les familles que par les professionnels. La recherche scientifique devrait être stimulée et coordonnée.

L' intervention précoce est l'ensemble des activités d'accompagnement et de stimulation du développement de l'enfant, depuis la naissance jusqu' à l'âge de 8 ans, que l'enfant présente des difficultés transitoires ou de plus longue durée, et leur familles.

Vision-objectif à long terme: un accompagnement et une stimulation effectivement précoces accroît les possibilités d'inclusion dans l'enseignement et la société.

Connaissances : est déploré un manque de connaissances des problèmes spécifiques liés au syndrome de Down. Est soulignée la nécessité de formations complémentaires des professionnels au sujet des caractéristiques propres aux enfants porteurs du syndrome de Down et méthodes de stimulation.

Systématique, méthode et harmonisation : l'intervention précoce et l'accompagnement précoce ne sont pas toujours mis en place systématiquement, entre autres parce qu'il n'y a pas de référence systématique aux services d'accompagnement de la part des hôpitaux, des médecins ou d'autres intervenants. La logopédie devrait être débutée très précocement avec guidance parentale autour de l'aide à l'alimentation et du soutien à la communication. Les outils de communication augmentatifs ou alternatifs du langage (méthodes graphiques et visuelles) devraient être systématiquement proposés. Les méthodes d'apprentissage de la reconnaissance des mots et phrases fonctionnelles est importante pour l'apprentissage de la langue parlée en s'aidant des stimulations visuelles et graphiques.

En ce qui concerne la stimulation motrice précoce, une question est posée, de savoir quel type de stimulation est approprié; une approche multiple serait probablement la meilleure proposition à avancer. L'essentiel est la participation des parents et l'adaptation de la prise en charge à l'enfant de façon individualisée. Les parents doivent pouvoir faire le choix d'une intervention soit au sein d'un centre de réadaptation fonctionnelle soit par le biais de professionnels en privé.

En ce qui concerne l'évaluation du développement, cette évaluation devrait se baser sur des outils soulignant tant les compétences et les habiletés émergentes que les difficultés et suggérant des pistes d'intervention en tenant compte du contexte et de l'environnement familial

Continuité : il faut veiller à la continuité de l'intervention tout au long du développement.

Accessibilité : tous les enfants n'ont pas accès à l'intervention et l'accompagnement précoce, entre autres à cause d'un certain délai d'attente (pour accéder à certains services d'accompagnement ainsi qu' aux centres de réadaptation fonctionnelle) ou même d'un manque de référence déjà souligné. Le défaut de remboursement des prestations logopédiques (y compris pour le guidance parentale) est un frein essentiel pour nombre de familles; l'intervention précoce pâtit de façon fondamentale de cette absence de remboursement.

Les centres de revalidation acceptant des enfants porteurs de trisomie sont trop peu nombreux et mal répartis géographiquement.

Il est important de faciliter l'accès aux évaluations et conseils prodigués par les psychologues de développement et orthopédagogues.

Moyens et aménagements : le problème de financement des différentes formes d'intervention a déjà été soulevé. Les services d'accompagnement des familles ont trop peu de moyens par rapport à la demande.

Collaboration : les informations ne sont pas transmises systématiquement entre les divers intervenants ; d'où l'idée d'un dossier global.

L'interdisciplinarité est importante : il faut favoriser la communication entre les intervenants (kinés, logopèdes, services médicaux, services d'accompagnement des familles et les familles elles-mêmes) afin de mieux évaluer ensemble les progressions de l'enfant.

Participation des parents : les parents doivent être bien informés des différentes possibilités d'intervention. Les parents doivent pouvoir faire des choix pour leur enfant ; que, dans leur situation propre, ils puissent choisir tout en étant accompagnés et pleinement informés. Les services d'aide précoce ont un rôle important dans le soutien des parents, les aider dans un processus d'empowerment (les parents doivent se sentir compétents et engagés dans des activités de la vie quotidienne ayant du sens pour leur enfant) tout en respectant le rythme de vie de chaque famille.

Inclusion à l'école

Vision : L'article 24 de la Convention des nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par les gouvernements belges en 2009, dresse le cadre général qui doit orienter notre action en matière d'inclusion :

- *Aucune discrimination sur la base du handicap*
- *L'enseignement inclusif est un droit et doit être garanti pour tous. Les pouvoirs publics se sont engagés par signature à avoir un plan d'action progressif. Le Centre pour l'Egalité des Chances est chargé de vérifier la mise en œuvre de ce plan d'action.*
- *Chacun a droit à des aménagements raisonnables ! Ceux-ci peuvent être refusés s'ils sont disproportionnés. Les aménagements raisonnables doivent être réalisés immédiatement. Le Centre pour l'Egalité des Chances finalise une brochure à cette intention en concertation avec les acteurs du monde scolaire. Cette brochure sera disponible en juin 2013. Pourquoi nous intéressons-nous ici spécifiquement aux enfants atteints du syndrome de Down ?*
 - *Ceux-ci sont souvent automatiquement mis en relation avec des retards mentaux et ils sont majoritairement orientés vers l'enseignement spécialisé type 2 (retard mental modéré ou sévère).*
 - *Dans la pratique, ils obtiennent rarement un accord pour bénéficier l'enseignement intégré.*
 - *Le but est naturellement qu'à partir de la situation de ces enfants nous puissions aussi améliorer la situation de tous les enfants ayant une limitation mentale en particulier, et de tous les enfants atteints de limitations, lorsqu'ils éprouvent des barrières dans l'apprentissage et la participation dans l'enseignement.*

Depuis la Communautarisation de l'Enseignement, les textes décrets ont évolué tant en Communauté flamande, qu'en Communauté française ou en Communauté Germanophone. Les notions d'intégration y sont intégrées mais la mise en œuvre des différents dispositifs met en évidence certaines différences.

En Communauté flamande :

- *EI = enseignement intégré (GON) pour les enfants ayant une attestation des types 1-3-4-6-7-8 (depuis 1980), un accompagnement pour leur permettre d'atteindre les socles de compétence*
- *EINC = enseignement inclusif (ION) pour les enfants ayant l'attestation de type 2 (depuis 2003 officiellement). Pour le moment 100 élèves. L'accompagnement concerne 5,5 périodes ou heures de cours complémentaires du personnel enseignant par élève + une allocation d'intégration indexée forfaitaire de 250 € sur base annuelle par élève (pour les frais de transport de l'enseignant EINC) « Les moyens sont utilisés pour fournir un appui pédagogique et didactique à l'enseignant de classe, à l'équipe et à l'élève, en vue de l'intégration maximale de l'élève dans la situation de classe régulière et de sa participation aux cours et aux activités » (arrêté du Gouvernement flamand du 12 décembre 2003), appui qui doit permettre d'atteindre les objectifs de développement.*

Problèmes rencontrés:

La politique d'inscription ne permet pas pour le moment d'utiliser le droit d'inclusion. L'aspect « capacité financière » ne peut plus être utilisé par une école comme motif de refus. La politique d'inscription permet bien l'inscription sous des conditions suspensives, ce qui aménage des portes de sortie. Les parents ne mentionnent souvent pas les refus auprès du centre pour l'égalité des chances. Il n'existe pas de plan d'action progressif garantissant l'enseignement inclusif : le cadre pour l'aide à l'apprentissage est escamoté, le décret en discussion « Mesures urgentes et autres pour les élèves ayant des besoins d'enseignement spécifiques » prévoit uniquement le droit à des aménagements raisonnables, pas le droit à l'enseignement inclusif.

L'accompagnement EINC est :

- trop centré sur l'élève,*
- trop peu centré sur l'enseignant*
- trop peu de soutien de l'équipe scolaire*
- trop centré sur le traitement de la matière*
- trop peu d'attention à la participation sociale et l'autonomie*
- trop de dimension extérieure à la classe.*

L'accompagnateur EINC ne passe souvent qu'une fois par semaine et l'accompagnement EINC devient plus difficile à mesure que l'élève EINC devient plus âgé. Le fossé entre l'élève EINC et ses compagnons de classe devient alors plus grand, aussi bien au niveau cognitif qu'au niveau socio-émotionnel.

5,5 heures d'accompagnement EINC par semaine pour de nombreux élèves EINC, c'est trop peu. Les parents doivent chercher eux-mêmes un soutien extra. De ce fait, l'EINC n'est pas destiné à tous.

Pour le moment, l'EINC n'existe pas pour les enfants au niveau maternel. Un enfant du maternel atteint du syndrome de Down reçoit par an (environ) 80 euros pour obtenir un accompagnement dans l'enseignement ordinaire et un élève de l'enseignement primaire/secondaire reçoit 5,5 unités d'accompagnement. C'est de la discrimination.

En Communauté française :

Le décret du 5 février 2009 définit les modalités relatives aux notions d'intégration et d'inclusion. L'enseignement spécialisé est devenu un partenaire du dispositif d'intégration en apportant une aide adaptée aux élèves intégrés. Tous les types d'enseignement sont concernés par ce décret. Des moyens budgétaires sont prévus pour cet accompagnement. En 2012/2013 : 1160 élèves bénéficient de ce processus. Ils sont scolarisés dans 450 écoles ordinaires en partenariat avec 127 écoles spécialisées. Le décret n'impose pas l'intégration et celle-ci se construit uniquement sur base volontariste.

Les Services d'Aide à l'Intégration et les Services d'aide précoce peuvent intervenir également sur le champ scolaire depuis la mise en œuvre de l'accord de coopération entre la Région wallonne et la Communauté française. L'aide apportée peut s'ajouter à celle de l'enseignement spécialisé le cas échéant.

Problèmes rencontrés :

Dans les faits, très peu d'enfants ayant une attestation de type 2 sont admis dans l'enseignement ordinaire. La majorité des intégrations d'élèves de l'enseignement de type 2 sont réalisées au niveau maternel, rarement en primaire et en secondaire. De façon générale, il y a des difficultés à trouver des écoles ordinaires voulant accepter des enfants porteurs de handicaps. Parfois les crèches, souvent les écoles refusent d'admettre des enfants ayant le syndrome de Down. Les écoles ont trop d'autonomie dans la décision de refuser l'inclusion. D'autre part certaines écoles sont submergées par des demandes d'inclusion.

Il y a trop peu de moyens pour l'inclusion dans l'enseignement ordinaire (4 périodes par semaine, quels que soient les besoins des élèves).

Au niveau des enseignants et des membres du personnel : les problèmes évoqués sont communs tant en Communauté Flamande, qu'en Communauté française :

- *Il y a souvent un manque d'expertise, de connaissances sur l'intégration et sur le handicap au niveau du personnel d'accompagnement. La formation initiale ne les a pas préparés à ce niveau. Les formations en cours de carrière existent mais elles sont organisées souvent sur base volontaire. Les enseignants dans l'enseignement ordinaire sont insuffisamment formés à la problématique du handicap ; leur formation est trop dirigée vers les méthodes, pas assez vers la vision. Les méthodes de travail sont difficilement adaptées : par exemple trop d'instructions verbales, trop peu de soutien visuel, absence de remédiation, de différenciation. Les expériences et connaissances d'enseignants ayant travaillé en inclusion sont trop peu partagées par toute l'équipe scolaire. L'impression existe que les écoles ne sont pas toujours au courant de méthodes de soutien à la communication.*
- *L'expérience et les connaissances des enseignants qui ont travaillé dans le cadre de l'inclusion, sont trop peu partagées avec l'équipe.*
- *L'idée actuelle est que l'inclusion s'oppose à l'enseignement spécialisé; cette perception devrait disparaître.*

- *La coopération entre les parents et le CLB(PMS) ne se passe pas toujours bien. Les parents ressentent peu de collaboration sous cet angle; le sentiment qui domine est que le CLB(PMS) se retrouve trop souvent mis sur la touche par l'école.*

Concernant le soutien des parents :

- *L'enseignement inclusif demande beaucoup aux parents et n'est pas assez réservé aux parents qui ne peuvent pas ou pas suffisamment fournir un effort. Les parents doivent être très persuasifs pour obtenir l'organisation de l'inclusion.*
- *Les parents décrochent rapidement, parce que c'est très épuisant et qu'il y a trop peu de soutien.*
- *Le choix entre l'enseignement ordinaire ou de l'enseignement spécialisé n'est pas un choix réel. Pour le moment, le choix en faveur de l'enseignement spécialisé est souvent fait parce qu'on y bénéficie d'un soutien paramédical, alors qu'il faut payer le soutien si l'on opte pour l'enseignement ordinaire.*
- *Le nombre de plaintes que le centre pour l'égalité des chances reçoit reflète à peine la situation réelle, les parents ne se sentent pas appelés à mentionner des refus.*

Apprentissage tout au long de la vie

Vision : donner au jeune puis à l'adulte des possibilités de développement continu dans tous les domaines (apprentissage, travail, logement, temps libre, etc.), dans une ouverture d'esprit aussi grande que possible et sans restrictions, en tenant compte des besoins de la personne. L'apprentissage tout au long de la vie demande une grande implication des parents et acteurs professionnels : observation sans préjugés de ce que la personne apporte ; offrir à partir de là les meilleures chances de développement et d'autonomie, pour que la personne puisse développer tout ce qui lui servira de soutien dans la vie, sous toutes les dimensions. Le droit à l'apprentissage doit être reconnu. Ceci nécessite une implication et un soutien sociétal : respect de la personne,

croire en ses possibilités d'apprentissages, de développement de ses connaissances et compétences (importance des méthodes et évaluation), une réelle collaboration interdisciplinaire sur le trajet développemental.

Connaissances : il y a trop peu de connaissance des obstacles spécifiques à l'apprentissage de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte porteur de syndrome de Down : limitation des possibilités de communiquer, difficultés comportementales, problèmes de fonctionnement cognitif, la santé. Est constaté le besoin d'une formation spécifique concernant les méthodes facilitant l'apprentissage des enfants porteurs de trisomie 21. La recherche scientifique existante est assez limitée.

Systématique, méthode et uniformité : l'intervention précoce et continue, l'emploi de méthodes et d'aménagements spécifiques dans l'apprentissage augmentent les possibilités d'inclusion dans l'enseignement ou la société.

Continuité : des transitions transparentes sont nécessaires : ce qui a déjà été développé doit être repris et entretenu dans les phases suivantes. Aujourd'hui beaucoup de jeunes ne bénéficient plus guère d'apprentissages après qu'ils aient quitté l'école.

Accessibilité : sont constatés des obstacles dans les attitudes, les méthodes d'apprentissage, le manque d'adaptations des programmes d'apprentissage au niveau scolaire ou extrascolaire ; est cité un accès plus que limité aux activités culturelles ou artistiques en inclusion.

Moyens et aménagements : L'apprentissage tout au long de la vie commence par un soutien scolaire dans l'enseignement ordinaire, et la mise en place de structures permettent un apprentissage continu, y compris au-delà de l'âge de la scolarité.

Participation des parents : en ce qui concerne l'apprentissage tout au long de la vie, parents et professionnels doivent travailler en partenariat : déterminer des objectifs d'apprentissage et d'autonomisation (quel apprentissage proposer à quel moment?), créer un réseau familial et social de soutien à la personne... les familles ont besoin de soutien; inversement, les familles apportent un soutien aux professionnels pour une meilleure connaissance de l'enfant, de l'adolescent... L'expertise des parents doit toujours être reconnue.

Accompagnement des familles

Vision : Les parents d'un enfant présentant une déficience intellectuelle peuvent douter de leurs propres compétences de parents : « Pourrons-nous être de bons parents pour notre enfant différent ? ». Il est essentiel que les parents puissent être soutenus dans la reconnaissance de leurs compétences et de leurs désirs par rapport à leur enfant.

- *Respecter les compétences des parents : ceux-ci ont une connaissance unique et particulière de leur enfant. Cette expertise doit être sérieusement prise en compte par tous les intervenants.*
- *Respecter les parents dans leurs particularités et dans leur façon de voir les choses : respecter leur intuition par rapport à leur enfant.*
- *Prêter attention à la vulnérabilité émotionnelle des parents et reconnaître qu'il ne va pas de soi de devenir père et mère d'un enfant présentant une déficience ; discerner la force des parents à assumer les différentes situations. Il faut que les parents sachent qu'ils ont droit à l'erreur ; ils doivent savoir aussi que le chemin n'est pas toujours facile et qu'ils peuvent tirer la sonnette d'alarme quand cela devient difficile pour eux.*

L'accompagnement des parents doit toujours partir des questions des parents; il doit d'abord relever les points positifs dans leur manière d'être parents. Les parents doivent se sentir activement impliqués dans la recherche de solutions- trop souvent encore on implique trop peu ou trop tard les parents.

Il va sans dire que les personnes avec une trisomie 21 doivent pouvoir exprimer leurs opinions et souhaits ; la communication est essentielle.

L'accompagnement des parents devrait concerner toute la famille ; il est donc évident que les frères et sœurs de celui (celle) qui a une déficience intellectuelle doivent être considérés et pris en charge.

Information et participation :

- *Les familles sont souvent démunies face au manque d'information ou au contraire face à un excès d'informations contradictoires. L'information est souvent difficilement accessible pour les parents, est fragmentée et diverse. Il est donc important que les parents soient bien informés ; que les parents sachent où et comment trouver l'information.*
- *Les parents ressentent souvent une grande insécurité quant à l'avenir car ils ont peu de perspectives au niveau du développement de leur enfant et au niveau des possibilités existantes pour optimiser ce développement. Il est très difficile pour des parents seuls de remplir ce « puzzle ». Un accompagnement psychologique et orthopédagogique est parfois nécessaire et pas toujours disponible.*

Difficultés actuelles au niveau de l'information :

- *L'accompagnement au moment de l'annonce du diagnostic anténatal est insuffisant ; un accompagnement adéquat devrait être mis en place à partir du moment du diagnostic, anté ou postnatal.*
- *À la naissance, l'annonce du diagnostic pose encore largement problème ; nombre de témoignages de parents font état d'une annonce partielle et « faite à la va-vite » ; la formation des professionnels à l'annonce du diagnostic reste un challenge majeur. Au-delà de l'annonce, il y a encore trop souvent un manque cruel d'information de la part des services hospitaliers - au sujet de l'explication médicale de la trisomie 21, des diverses possibilités d'accompagnement, les premières étapes administratives... Il faudrait pouvoir fournir aux parents une information aussi complète que possible par le biais des intervenants médicaux et sociaux.*
- *Les services d'accompagnement aux familles jouent un rôle important auprès de parents d'un nourrisson présentant une trisomie 21 mais cet accompagnement n'est pas mis systématiquement en place et les parents ne sont pas toujours informés de leur existence.*
- *Un grand nombre de familles n'est pas au courant des possibilités de soutien financier existantes.*
- *Est constaté un grand problème d'accessibilité de soins (dans le sens large) pour les familles d'origine étrangère. Il est également important de prendre en compte d'autres types de vulnérabilité (pauvreté socio-économique et culturelle, familles éclatées...). Un effort particulier devrait pouvoir être porté en faveur de ces parents/familles.*
- *Le vocabulaire employé par certains intervenants en contact avec les familles (médecins, certains intervenants sociaux, représentants de services publics...) est trop abstrait et complexe pour beaucoup de parents.*

Continuité :

- *les parents d'un enfant trisomique voient défiler un grand nombre d'intervenants alors que beaucoup de parents désirent avoir une relation de confiance avec une personne de référence.*
- *Des interruptions d'accompagnement sont également un point faible : à cause de listes d'attente il y a parfois arrêt de l'aide ; des parents s'en ressentent isolés sans point de soutien.*
- *On constate souvent aussi que l'accompagnement des familles se termine dès qu'un enfant trisomique entre en enseignement spécialisé.*
- *À terme de la scolarité, les jeunes et sa famille doivent faire le choix d'un travail ou tout au moins d'une occupation ; la recherche est souvent ardue et les offres sont peu nombreuses. La possibilité d'avoir un accompagnement dans cette période difficile est aléatoire et régulièrement sont mentionnées des situations où le jeune et sa famille ne sont pas suffisamment épaulés. Au cas où le jeune reste à la*

maison, les parents doivent faire face à des difficultés supplémentaires ; certains sont obligés d'adapter leur carrière aux besoins de leur enfant.

Proposition d'action : Constitution d'un dossier global de l'enfant qui le suivra pendant tout son parcours de vie.

Nécessité d'un accompagnement personnalisé et de soutien à la famille pendant tout le temps de l'enfance et de l'adolescence avec un passage harmonieux lors des changements de prise en charge d'un service d'accompagnement à l'autre.

Ressources et équipements : beaucoup de problèmes proviennent d'une insuffisance des moyens attribués aux services d'accompagnement ; certaines familles ayant des facilités financières organisent une prise en charge privée de l'accompagnement : gardiennage, accompagnement spécialisé, soutien dans l'enseignement ordinaire... La plupart des familles n'ont pas cette possibilité. Est créée ainsi une disparité flagrante entre les familles « qui le peuvent » et celles « qui ne le peuvent pas ».

En Flandre un nombre limité de personnes porteuses de trisomie bénéficie d'un PAB ; mais il n'est pas accessible à tous à cause de problèmes administratifs et de suivi. De plus il y a des trop longues listes d'attente.

Accompagnement comportemental

Vision : les parents d'un enfant porteur de trisomie 21 sont souvent confrontés au stéréotype du soi-disant « Down syndrome advantage » (l'idée que les enfants ayant un syndrome de Down seraient plus faciles à éduquer que des enfants souffrant d'un autre type de déficience intellectuelle) ; mais de larges études démontrent que cette assertion est fausse, et ce n'est certainement pas l'expérience des parents. On peut néanmoins se demander si cette idée a comme conséquence que les parents n'osent plus parler d'expérience négative. Il est important que les problèmes soient décrits dans leur totalité dans les médias, les websites, etc. Ces stéréotypes sont souvent renforcés dans l'enseignement.

Il faut prendre en charge les problèmes comportementaux pour améliorer la qualité de vie des personnes ayant le syndrome de Down, éviter la stigmatisation, éviter des souffrances affectives, garder un cadre de sécurité, éviter la perte d'acquis et assurer une prise en charge adaptée et de qualité.

Connaissances : des études démontrent qu'il est important d'être attentif aux aspects psychiques et émotionnels des enfants ayant le syndrome de Down. Il est important de déceler les facteurs de risques et de protection. Des difficultés de communication en bas âge (liées au retard d'expression orale) peuvent être à la source de problèmes de comportement.

Les personnes présentant un handicap intellectuel, dont les personnes ayant un syndrome de Down, ont un risque accru de développer des problèmes psychiatriques et comportementaux. Leurs facultés cognitives et communicatives ne permettent pas toujours de détecter leurs problèmes ; par conséquent il est nécessaire de rechercher activement et consciencieusement ces problèmes comportementaux, d'autant que ceux-ci peuvent donner lieu à un rejet de la personne.

Des problèmes comportementaux sont fréquents pendant la puberté ; il est important d'apporter une formation affective et sexuelle aux jeunes (ce qui est d'ailleurs prévu dans les programmes d'enseignement). L'importance de l'intimité (et d'en recevoir la possibilité) doit être soulignée ainsi que d'apprendre à résister à la maltraitance.

Participation : les personnes présentant une déficience intellectuelle ressentent souvent un manque de respect pour leur désir d'autonomie et de vie privée. Elles peuvent avoir l'impression d'être contrôlées par les autres ; ceci est un point particulièrement important dans la transition de l'adolescence à l'âge adulte.

Transition vers l'âge adulte

Vision : de façon générale, on peut parler d'un défaut d'inclusion dans la société des personnes ayant un syndrome de Down ; le processus d'inclusion devrait commencer dès le plus jeune âge et se poursuivre tout au long de la vie. L'inclusion d'une personne avec une déficience intellectuelle ne concerne pas seulement l'école ou l'emploi ; il s'agit d'une inclusion dans la vie de tous les jours et c'est là qu'elle fait peut-être le plus défaut. Les transitions d'une phase à l'autre devraient être transparentes pour que la personne puisse garder dans les phases suivantes toutes les compétences acquises précédemment. En général, les transitions sont difficiles et la continuité dans la trajectoire de vie est insuffisante. Des transitions, par exemple de l'école à la vie active, sont des moments-clés dans la vie d'une personne et doivent être réalisées en continuité ; ceci nécessite une bonne collaboration entre les services intervenant auprès des enfants d'une part et adultes d'autre part.

Systématique, méthode et harmonisation : un dossier global, unique, serait très utile au moment des transitions pour favoriser les transferts d'information.

Continuité : le suivi du plus jeune âge à l'âge adulte devrait pouvoir bénéficier d'une prise en charge continue. Aujourd'hui beaucoup d'attention est portée aux jeunes enfants et aux adultes vieillissants, souffrant de démence, mais trop peu aux groupes intermédiaires. Il a déjà été mentionné que l'accompagnement du jeune après l'école est insuffisant. Il y a trop peu d'alignement entre l'école, le marché du travail, les centres de jour. Certaines initiatives existent néanmoins : dans la fédération Wallonie Bruxelles il y a des projets- pilote de plan individuel de transition (« Transition 16-25 ») ; les services d'accompagnement de familles sont chargés par décret de la Cocof d'accompagner les jeunes et les familles dans la transition ; en Flandre, nombre d'écoles proposent un plan de transition.

Accessibilité : en général la complexité administrative est soulignée.

Collaboration : la nécessité d'un dossier global est également mise en évidence ici.

Logement, travail, relations, futur personnel

Vision : le glissement d'un emploi en milieu spécialisé vers un emploi en milieu professionnel ordinaire devrait être un objectif. Le marché de l'emploi ordinaire et le secteur des loisirs doivent être sensibilisés. Il est important que les centres de jour et les entreprises de travail adapté présentent un large panel d'activités diversifiées pour que tout un chacun puisse y trouver son compte. Des initiatives gouvernementales d'incitation à l'engagement de personnes présentant une déficience intellectuelle seraient à prendre à l'instar d'initiatives proposées dans des pays voisins.

En ce qui concerne le logement, le secteur n'est pas suffisamment prêt (manque d'adaptation administrative et juridique) pour répondre aux besoins des personnes ayant un syndrome de Down. À part quelques projets pilotes, il y a trop peu d'initiative abandonnant le modèle traditionnel collectif de logements (qui par ailleurs peut offrir parfois quelque sécurité aux parents). Une attention devrait être portée aux problèmes spécifiques des personnes vieillissantes porteuses du syndrome de Down

Systématique, méthode et harmonisation : en ce qui concerne les projets d'avenir de la personne adulte, il est important qu'à chaque fois l'on prenne comme point de départ le désir de la personne ; ce désir peut être le plus souvent discerné. On souligne l'importance d'un plan d'avenir personnalisé. Concrètement cela induit une autre manière de travailler : le point de départ ne serait plus de proposer un soutien à partir des services disponibles.

mais plutôt à partir des besoins de la personne et d'y apporter des réponses concrètes. Actuellement il y a toujours beaucoup de listes d'attente, et donc peu de liberté dans le choix des services proposés.

Continuité : la nécessité d'alignement entre l'école et le marché du travail a déjà été citée. Tout aussi important est la nécessité d'harmonisation et d'échange d'expertise entre le secteur spécialisé pour la personne ayant une déficience et le secteur ordinaire (hébergement, emploi....)

Accessibilité : il y a de grandes différences d'une région à l'autre en ce qui concerne les possibilités de logement accompagné et le coût. La réglementation du marché ordinaire du logement n'est pas adaptée à la recherche de logements pour personnes porteuses du syndrome de Down.

Moyens et aménagements : En général il y a un manque d'aménagements pour la période après école dans tous les secteurs ; logement, centre de jours, loisirs, sports. Par exemple dans les centres de jour, des listes d'attente croissantes sont constatées. Les établissements de travail adapté (ex-ateliers protégés) sont en crise aussi ; les exigences vis-à-vis des employés sont grandes pour cause de rentabilité. Le salaire est un point de discussion.

Participation des parents : les parents ont relativement peu à dire dans le choix des aménagements résidentiels. Les parents ne sont pas toujours impliqués ou très tard dans les processus d'innovation. Il faut tenir compte des choix de la personne elle-même ou de son réseau naturel. Une des conditions essentielles quant à la réussite d'une inclusion dans le cadre de l'hébergement, le travail et les loisirs est le bon fonctionnement d'un réseau social. Pour faciliter l'inclusion au niveau de l'emploi et des loisirs, une personne accompagnante doit soutenir la réalisation et l'organisation d'un projet particulier. Là se trouve une pierre d'achoppement, toute personne ayant un syndrome de Down ne bénéficiant pas actuellement d'un tel réseau social. Pour des parents, il n'est pas évident du tout de créer un tel réseau ou d'en interpeler un. Il est souhaitable de soutenir des initiatives qui aident à la création de tels réseaux.

Santé

Vision : la santé est un élément important de qualité de vie. Des soins de santé multidisciplinaires et préventifs sont nécessaires tant pour les enfants que pour les adultes pour garantir une santé optimale.

Connaissances : il y a un manque de connaissances au sujet du syndrome de Down et du handicap en général chez un grand nombre de médecins et d'autres intervenants ; manifestement, la formation est insuffisante dans ce domaine. Il existe plusieurs guidelines pour le suivi des enfants et adultes porteurs du syndrome de Down. Le principe de soins préventifs et systématiques se retrouve dans tous les guidelines.

Semble indispensable une base de données générales où les résultats des différentes interventions (tant médicales qu'autres) seraient repris dans le but de réaliser des évaluations à long terme.

Systématique, méthode et harmonisation : des soins multidisciplinaires et préventifs ne sont pas offerts à toutes les personnes porteuses de trisomie 21. Les guidelines existants ne sont pas appliqués systématiquement. Un diagnostic précoce des comorbidités comme l'autisme, ADHD et autres troubles comportementaux est nécessaire parce qu'une prise en charge précoce et spécifique est bénéfique. Ceci ne peut se faire que moyennant une excellente collaboration entre les différents intervenants. La fréquence de ces comorbidités rend souhaitable la présence d'un pédopsychiatre dans les équipes accompagnant des enfants trisomiques. Par rapport au vieillissement et la démence il faut commencer tôt l'élaboration d'un 'livre de vie', reprenant de façon écrite, visuelle ou les deux, tous les événements et étapes importantes de la vie ; c'est le fil rouge qui permet de garder le sens de l'histoire.

En ce qui concerne les adultes, une première évaluation psychomotrice devrait se faire vers l'âge de 30 à 35 ans et être suivie d'observations systématiques qui permettent de suivre l'évolution.

A noter que les patients souffrant de troubles comportementaux sont souvent exclus des circuits réguliers et en arrivent à ne plus bénéficier de soins adaptés.

Continuité : la transition des soins entre l'enfance et l'âge adulte n'est pas toujours bien organisée. Dans la fédération Wallonie Bruxelles il y a un livret « Carnet de suivi médical trisomie 21 » ; en Flandre il y a le « Downpas » pour enfants (et bientôt pour adultes), qui peuvent soutenir la systématique de soins médicaux préventifs ; il est important que les soins préventifs ne se terminent pas au moment de l'âge adulte. Actuellement, l'organisation des soins adultes est moins élaborée que celle des enfants ; les médecins généralistes devraient ici avoir un plus grand rôle.

Moyens et aménagements : à ce jour, il n'y a aucun financement prévu pour l'organisation des consultations multidisciplinaires aux enfants et adultes porteurs de syndrome de Down hormis les honoraires liés aux consultations médicales. Il n'y a pas de prise en compte des autres prestations, et notamment celles des paramédicaux (qui doivent être prises en charge par le service hospitalier) ; cette situation n'est pas tenable à terme. De plus, le temps consacré aux concertations en équipe n'est pas honoré.

Collaboration : la proposition d'un dossier global a déjà été citée. Les médecins généralistes et les pédiatres devraient pouvoir participer de façon active au réseau. Il y a un grand besoin de formation de réseaux interdisciplinaires.

Participation des parents : Un travail d'information aux familles reste primordial pour souligner l'importance d'assurer chez les enfants porteurs de trisomie 21 un suivi médical régulier systématique afin de dépister précocement des pathologies surajoutées. Les parents doivent se sentir responsabilisés (intérêt de diffuser largement le « Carnet de suivi médical trisomie 21 » ou « Downpas »).

Recherche scientifique

Dans la même optique de constitution de réseaux interuniversitaires, des travaux de recherche clinique interuniversitaire devraient pouvoir émerger avec des implications pratiques directement utiles aux parents, enseignants, et intervenants des différents services accompagnant les personnes présentant une trisomie 21.

Actions à entreprendre pour une meilleure qualité de vie des personnes ayant une trisomie 21

Nous décrivons ci-dessous d'une part des actions pouvant être prises en compte par les pouvoirs publics, d'autre part des actions pouvant être réalisées par les acteurs travaillant en réseau :

Proposition d'actions au niveau des pouvoirs publics :

Ces propositions sont formulées en faveur des personnes présentant une trisomie 21 ; la plupart de ces propositions sont également valables pour toute personne ayant une déficience intellectuelle.

En général :

- 1. Avancer un plan d'action global des différentes instances politiques, qui propose une série de directives satisfaisant à la convention des Nations-Unies relative aux droits de la personne présentant un handicap; ce plan doit permettre d'éliminer toute réglementation qui pourrait être discriminante au niveau de l'enseignement, des soins de santé, de l'emploi, du logement et des loisirs ;avec la mise en place de directives concrètes permettant l'application de ces droits.*
- 2. Harmoniser le travail des différents niveaux de pouvoir, mieux définir la mission des différents services d'accompagnement (notamment en terme d'accompagnement précoce et intervention précoce ; quels acteurs pour quelle mission ?) ; supprimer les cloisonnements en créant un groupe de travail interministériel axé sur la convention des Nations-Unies. Simplifier la complexité administrative.*

3. *S'assurer d'un financement adéquat pour tous les aspects concernant toute la trajectoire de vie, dès l'annonce du diagnostic (anté ou post natal), éventuellement en ordonnant ou révisant les budgets existants.*
 - a. *Soins de santé et thérapies ;*
 - *La nomenclature devrait être adaptée par l'INAMI pour que la logopédie (à tout le moins sous forme d'une guidance parentale) puisse être remboursée dès le plus jeune âge.*
 - *Des centres de référence doivent pouvoir être reconnus et bénéficier d'un financement adéquat permettant un véritable travail multidisciplinaire incluant infirmière de coordination, logopède, kiné, orthopédaque, psychologue du développement, diététicien, secrétaire... Les évaluations fonctionnelles par une psychologue du développement doivent être inclus dans le système de financement.*
 - b. *Bien être ;*
 - *Améliorer le financement des services d'accompagnement des familles pour assurer une plus grande disponibilité dès après la naissance de l'enfant (suppression des listes d'attente !) et un soutien plus étroit des familles.*
 - *Pendant la scolarité : assurer un encadrement suffisant dans l'enseignement ordinaire via les services d'aide précoce et d'intégration, soit via un BAP, soit un financement personnalisé. Prévoir un financement équivalent pour les enfants porteurs de trisomie 21 fréquentant un enseignement spécialisé en semi- internat.*
 - *Introduire un financement lié à la personne sur base des besoins individualisés en fonction d'une évaluation fonctionnelle approfondie, afin de favoriser la participation des personnes.*
 - *Après la scolarité : promouvoir le travail des services d'accompagnement pour adultes, veiller à une diversité dans les offres de logements, sensibiliser le secteur du logement et adapter la réglementation*
 - c. *Enseignement et l'après scolarité ;*
 - *Proposer des mesures efficaces pour appliquer le droit à l'inclusion dans les écoles. Concrètement, assurer un soutien suffisant pour l'inclusion dans l'enseignement ordinaire (niveau de financement équivalent à celui donné dans l'enseignement spécialisé). L'accompagnement pourrait être financé grâce à certaines ressources octroyées à l'enseignement spécialisé et de la santé publique. Juger si le principe du « sac à dos » (financement qui suit la personne) pourrait être d'application. Le calcul des unités d'accompagnement ou de soutien devrait être revu.*
 - *Promouvoir une formation centrée sur l'inclusion auprès des (actuels et futurs) enseignants.*
 - *Financer les initiatives de formation interdisciplinaires*
 - *Prêter attention au droit à des apprentissages tout au long de la vie et garantir l'accompagnement nécessaire.*
 - d. *Emploi*
 - i. *Favoriser l'inclusion dans le secteur du travail, par des subventions directes ou indirectes (stages ou mise à l'emploi bénévole). Donner des incitants aux employeurs pour engager des personnes présentant une trisomie 21 dans un milieu de travail ordinaire. Y prévoir un accompagnement suffisant.*
 - ii. *Favoriser l'emploi des jeunes ayant fréquenté un enseignement spécialisé de type 2 dans les entreprises de travail adapté.*
 - iii. *Favoriser une réflexion quant au cadre juridique dans les cas d'inclusion au sein des centres de loisirs et de l'emploi*

Propositions d'actions pour les différents acteurs sur le terrain :

Vision :

1. Reconnaître que les personnes ayant une trisomie 21 sont des citoyens à part entière qui devraient avoir la possibilité de participer à tous les aspects de la vie en société. Il existe encore des barrières et cette reconnaissance n'est pas encore partagée de tous ; les esprits doivent encore évoluer.
2. Il faudrait une réflexion générale de toutes les parties concernées (les personnes porteuses de trisomie 21, les parents, les intervenants et les pouvoirs publics) concernant la mise en œuvre de l'accompagnement dans tous les domaines décrits dans une perspective d'innovation (proposition de projets pilote).

Connaissances et diffusion

3. Avant de prendre de nouvelles mesures, s'informer de ce qui existe déjà dans les différents réseaux ; unir les projets et propositions des différents intervenants pour proposer des projets d'ensemble (possibles économies d'échelle).
4. Créer des groupes d'intervision, de préférence multidisciplinaires qui puissent approfondir les thématiques abordées lors de la préparation des Etats-généraux en n'excluant naturellement pas d'autres sujets ; les groupes d'intervision pourraient poser des questions demandant une recherche scientifique (amenant des travaux d'études universitaires ou de Hautes Ecoles)
5. Promouvoir et coordonner la recherche scientifique : interuniversitaire belge et internationale (participant à des études inter centres de référence syndrome de Down ou collaborant avec des organisations comme Orphanet)
6. Sensibiliser la société en général afin de dédramatiser l'image de la trisomie 21 (par exemple, actions autour du 21 mars dans les abribus, les médias, expositions de photos...).
7. Parvenir à une meilleure collaboration entre intervenants ; promouvoir le travail en réseau ; créer un dossier global pour chaque personne présentant une trisomie 21,.
8. Utiliser l'information scientifique pour l'élaboration de guidelines
9. Coordonner et rassembler les connaissances déjà acquises. Mettre à disposition les informations acquises dans un site web accessible aux parents et professionnels, contenant publications médicales nationales et internationales mais aussi publications au niveau éducatif, pédagogique...). www.downsyndroom.eu. Créer une base de données globale de résultats pour faciliter la recherche à long terme
10. Insister sur l'existence des centres de documentation actuels et les soutenir; une information étendue concernant la déficience intellectuelle est présentée au sein d'Inclusie Vlaanderen, de Downsyndroom Vlaanderen, de l'AFRAHM et de l'APEM-T21.
11. Créer un institut de formation continue : formation sur des aspects spécifiques des différentes formes de handicap par groupes professionnels ou interdisciplinaires, formation générale pour un meilleur travail en réseau (collaboration et communication). Il existe un besoin réel de formation spécifique de kinésistes, logopèdes et autres thérapeutes. Sont trop peu nombreux et mal répartis géographiquement les thérapeutes ayant une formation spécifique permettant une prise en charge efficiente de l'enfant.
12. Une information claire pour les écoles concernant les possibilités des enfants ayant le syndrome de Down et les implications du traité des Nations-Unies. Une formation centrée sur l'inclusion pour les enseignants, les accompagnants et les parents. En ce qui concerne la formation des enseignants il serait utile de faire des stages diversifiés, une quatrième ou cinquième année (master), avec un input orthopédagogique pour tous. Dans la formation des enseignants, une attention spéciale doit être portée aux élèves ayant des besoins spéciaux ; l'enseignement inclusif doit faire part structurellement de la formation des enseignants.
13. Au niveau de l'enseignement encore, il serait utile de diffuser le guideline pour l'enseignement inclusif, les aménagements après la scolarité, et l'accompagnement des écoles. L'agence européenne pour le développement de l'enseignement aux personnes ayant une déficience intellectuelle dispose de fascicules qui peuvent être obtenus gratuitement (www.european-agency.org). L'index pour l'inclusion (Booth & Ainscow) existe en plusieurs langues. L'UNESCO dispose, elle aussi de documentation sur l'inclusion. Plusieurs projets européens concernant l'après-scolarité disposent d'ouvrages (ex..IRIS, Inlues, Distinc, Daffodil).

Systématique, méthode et harmonisation

14. *Toutes les personnes présentant une trisomie 21 doivent pouvoir bénéficier d'un trajet de soins adéquats avec un timing adéquat. Une information claire (agenda des soins médicaux...) devrait être disponible pour toutes les personnes concernées (nécessité de bien diffuser les publications existantes)*
15. *La politique des soins de santé préventifs aux enfants et adultes porteurs de trisomie 21 doit être standardisée. La composition des teams dans les différents centres devrait être uniformisée.*
16. *Les tests d'évaluation fonctionnelle existant au sein des centres de troubles de développement (COS en Flandre) ou autres centres réalisant des évaluations doivent être standardisés. A côté de test quantitatifs, devraient être diffusés des outils d'évaluation qualitative portant l'attention sur les compétences et habiletés acquises et émergentes de la personne plutôt que sur les déficits et proposant des pistes d'intervention très pratiques, par exemple, le programme EIS : Evaluation-Intervention-Suivi (programme AEPS aux USA). En ce qui concerne les tests effectués à l'école, un diagnostic dynamique est à préférer par rapport à un diagnostic statique*
17. *L'intervention précoce doit être systématiquement mise en place, les enfants doivent être systématiquement référés. L'accompagnement logopédique devrait commencer dès le bas âge pour soutenir la communication et l'alimentation. Des programmes « Early Intervention » devraient être systématiquement proposés aux parents. Dans la mesure du possible, les parents doivent être intégrés dans l'application de ce programme d'intervention précoce (processus d'empowerment dans les activités de la vie quotidienne), l'intervention devant être intégrée dans la vie quotidienne et ne pas devenir un « devoir ». Le soutien à la communication est cité par le groupe de travail sur l'intervention précoce comme un point d'attention important, particulièrement en ce qui concerne les méthodologies de soutien visuel.*
18. *Enseignement ; Un plan d'apprentissage individuel(PIA) devrait être systématiquement réalisé avec l'élève et les parents et par la suite communiqué à la famille par un document écrit. La référence standardisée vers un enseignement spécialisé de type 2 devrait être abandonnée. Garantir les possibilités d'apprentissages en croyant dans les capacités de l'enfant ; promouvoir un réel accompagnement. Rechercher des méthodes qui s'ajustent au jeune. Organiser le temps de présence des enseignants au sein de l'école de manière à ce que la transition soit possible et en permettant l'ajustement du projet pédagogique.*
19. *Chez l'adulte, une première évaluation psychomotrice devrait se faire vers l'âge de 30 à 35 ans et être suivi d'observations systématiques*

Continuité :

20. *Dans le domaine de l'enseignement, s'atteler aux problèmes importants de manque de continuité dans les transitions dans le décours de la scolarité.*
21. *Tout en tenant compte des nécessités d'adaptation dans le cursus scolaire, il est demandé aux écoles de pouvoir s'engager dans l'accueil d'un enfant pour une longue période et ne pas remettre en cause chaque année la présence de l'enfant au sein de l'école.*

Accessibilité :

22. *Création d'un plus grand nombre de crèches permettant l'inclusion d'enfants avec une déficience intellectuelle*
23. *Concernant l'accessibilité dans l'enseignement ordinaire, plusieurs mesures sont nécessaires pour en faciliter l'accès (voir groupe de travail 2) : formation des enseignants (tant pour l'enseignement ordinaire*

que spécial), adaptations individualisées du programme scolaire aux besoins spécifiques de l'enfant. soutien adapté dans l'enseignement ordinaire, changement des mentalités.

24. Le travail administratif pour les parents et les intervenants est compliqué. Une simplicité administrative s'impose.
25. Rendre le secteur des loisirs plus accessible aux personnes avec une déficience intellectuelle. Sensibiliser les mouvements de jeunesse pour qu'ils puissent être plus « inclusifs ».

Collaboration :

26. Le transfert d'informations entre les différents intervenants ne se fait pas automatiquement. La recherche d'informations est souvent difficile.
27. Un dossier global reprenant toutes les informations de tous les intervenants serait d'une grande aide. Le problème du secret professionnel doit être évalué.
28. La transition de la scolarité vers la vie active nécessite une formation de réseaux entre services spécialisés et généraux, entre services accompagnant l'enfant et services d'adultes
29. Améliorer la communication entre tous les intervenants au sujet de projets novateurs.
30. En ce qui concerne l'école, est espérée une collaboration plus étroite entre l'enseignement ordinaire et spécial (pour une plus large application des décrets d'intégration)

Participation des personnes et des parents :

31. Le point de départ de toute décision, de tout programme de soins doit être la personne ayant une trisomie 21 et son réseau direct (ses parents) clairement informé. Aucune décision ne devrait être prise « pour » mais « avec », en partenariat avec la famille. Ce partenariat se construit pas à pas dans l'accompagnement et un souci d'information constant. Ce concept de partenaires devrait être un automatisme dans tous les secteurs d'activités où apparaissent des personnes ayant une trisomie 21 et leurs parents....de toujours les considérer comme partenaires et comme sources d'aide. Il s'agit d'un paradigme demandant une sensibilisation des médecins, thérapeutes et tout professionnel concerné.
32. Impliquer davantage les parents et les personnes ayant une trisomie 21 dans les projets novateurs. Encourager les parents à s'impliquer dans les associations et dans les différentes instances permettant la participation des familles au sein des organismes publics (commissions subrégionales de l'AWIPH ou du VAPH ; commissions consultatives communales des personnes présentant un handicap...).
33. Éviter tant le manque que l'excès d'information
34. Mettre les parents en contact avec les associations de parents.
35. L'information concernant les droits et les services disponibles pour personnes handicapées devrait être centralisée au niveau communal ; un lieu (par exemple maison communale) devrait être prévu pour obtenir l'information et des contacts avec une personne ayant la compétence, la formation et l'accessibilité voulues. Les familles peuvent ainsi prendre contact à plusieurs reprises et assimiler l'information à leur rythme. Dans plusieurs provinces wallonnes a été créée la mission de « Handicontact », personne responsable au niveau communal de donner toutes les informations relatives à la problématique du handicap aux personnes concernées.
36. En ce qui concerne l'accompagnement des familles, le modèle de sherpa est avancé : les parents ont besoin de soutien et d'encouragement maximal dans des choix qu'ils feront eux-mêmes en sachant qu'ils peuvent compter sur le sherpa pour des conseils, sans obligation pour eux de suivre la voie conseillée.
37. En plus de l'attention portée à la santé et à l'optimisation de développement, une vigilance quant au bien être psychosocial de la personne ayant une trisomie 21 et à sa famille reste essentielle.

Recherche scientifique

38. Quelques projets sont présentés :

- *Combien de personnes trisomiques peuvent-elles lire à l'âge de 18 ans? en quel lieu l'apprentissage s'est-il réalisé? par quelle méthode? quel est leur niveau de lecture ? (thèse d'étudiant Gand).*
- *Combien d'enfants ayant le syndrome de Down sont-ils inscrits dans l'enseignement ordinaire maternel? quel pourcentage cela représente-t-il parmi tous les enfants en âge pré-scolaire ayant une trisomie 2? y a-t-il des différences régionales? (Étudiants bachelor enseignement maternel, école Aartevelde, Gand).*
- *Dans l'enseignement spécialisé, quel espace de temps est-il consacré à l'apprentissage de la lecture? combien de temps dans l'enseignement ordinaire? Quelles méthodes sont-elles utilisées? (école Aartevelde, Gand).*
- *L'apprentissage de la lecture à l'aide de pictos est-il à conseiller? Pourquoi ?*
- *Quels sont les facteurs influençant les capacités d'apprentissage? Peut-on objectiver voire prédire les capacités d'apprentissage?*
- *Au niveau de l'adaptation psychosociale d'un enfant ayant une trisomie 21; quels éléments (liés à l'enfant lui-même ou à l'environnement) peuvent rendre un enfant plus vulnérable dans son développement (étudiants en master de psychologie et d'orthopédagogie UGent)*
- *Réaliser ou s'associer à une base de données centrale pour faciliter la recherche à long terme sur de grandes populations.*
- *Développer un carnet pour la fratrie (questionnaire SibQol) ; est-ce un bon outil pour entrer en dialogue avec la fratrie dans le cadre d'un accompagnement familial ? Développer un accompagnement de fratrie plus adapté. (Ho Gent et UGent)*