



Déficience intellectuelle et maladie somatique : Informer, dépister et prendre soin Exemples autour du cancer, de l'épilepsie et du diabète

Jeudi 12 septembre 2019
Palais des Arts et des Congrès, Vannes





Déficience intellectuelle et maladie somatique : Informier, dépister et prendre soin Exemples autour du cancer, de l'épilepsie et du diabète

Jeudi 12 septembre 2019

Palais des Arts et des Congrès, Vannes

En janvier 2018, à la suite de la publication de l'expertise collective sur les déficiences intellectuelles par l'INSERM, se sont tenus à Paris les premiers Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle.

L'amélioration de l'accès aux diagnostics et aux soins somatiques et psychiques des personnes en situation de handicap est apparue à cette occasion comme l'une des dix propositions prioritaires¹.

Quatre enjeux essentiels ont été soulignés lors de ces Etats Généraux :

- **le dépistage et le suivi régulier des pathologies** souvent associées à la Déficience Intellectuelle (épilepsie, diabète, cancer) ;
- **le suivi médical de proximité et la coordination des soins** pour réaliser ce dépistage ;
- **le recours à des outils d'évaluation adaptés et partagés² ;**
- **la diffusion des bonnes pratiques de l'HAS**, consistant notamment dans l'amélioration des conditions d'accueil et de soins dans les hôpitaux et cliniques. Le Ministère des Solidarités et de la Santé incite à l'amélioration de ces conditions au travers de groupes de travail « commissions handicap hospitalières ».

Par ailleurs la stratégie nationale de santé « Ma santé 2022 »³ inscrit cette thématique parmi ses axes prioritaires.

Enfin, l'Agence Régionale de Santé Bretagne y fait référence comme un axe du Programme Régional de Santé 2018-2022, décliné dans **le programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies⁴**. Cette préoccupation a fait l'objet d'un appel à projets fin 2017 pour la mise en place de consultations dédiées pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation complexe de handicap (enfants et adultes) lesquelles seront opérationnelles courant 2019, et plus récemment, d'un appel à manifestation d'intérêt pour la transformation de l'offre médico-sociale accompagnant les personnes situation de handicap.

L'espérance de vie des personnes atteintes de déficience intellectuelle a considérablement augmenté au cours des dernières décennies. Or, la fréquence des pathologies chroniques comme les déficiences neurosensorielles augmente aussi avec l'âge, posant la question à la fois des capacités de dépistage et d'évaluation, des enjeux thérapeutiques et de l'accès aux soins pour ces patients déjà fragilisés. Le vieillissement, voire le décès des aidants principaux, amène également souvent à rediscuter du devenir de la personne au travers de nombreuses dimensions (hébergement, mesure de protection juridique, stabilité émotionnelle,...).

Les problématiques touchant les personnes atteintes de Déficience Intellectuelle font déjà l'objet de groupes de travail autour de chacune des thématiques, que ce soit dans le domaine de l'oncologie (ONCODEFI), des soins palliatifs ou autour des difficultés globales de prise en charge.

Dans ce contexte, **les Centres de référence Bretons et le CREAI de Bretagne, vous proposent d'échanger autour des pathologies somatiques chez les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle**. Les différents interlocuteurs présents tout au long de cette journée, évoqueront dans leur domaine, les problématiques de prise en charge induites par la Déficience Intellectuelle dans des pathologies fréquentes comme le cancer, le diabète, l'épilepsie.

Les personnes avec Déficience Intellectuelle devraient bénéficier d'un accompagnement médico-social adapté permettant une information éclairée et un accompagnement à la prise de décision, un suivi régulier, une réévaluation des traitements, un dépistage des principales comorbidités...

Cela nécessite des professionnels de santé sensibilisés à la question du handicap et inversement des professionnels du secteur médico-social sensibilisés aux enjeux de dépistage et de suivi, pour une coopération renforcée entre tous les acteurs impliqués, ayant pour priorité, un accompagnement de qualité.

¹ [Consulter les dix propositions prioritaires des EGDI](#)

² Se référer notamment à la publication en 2017, par la HAS du [« Guide qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et phénomènes douloureux »](#)

³ [Consulter les dix mesures phares de la stratégie de transformation du système de santé](#)

⁴ [Consulter le PRAPS](#)

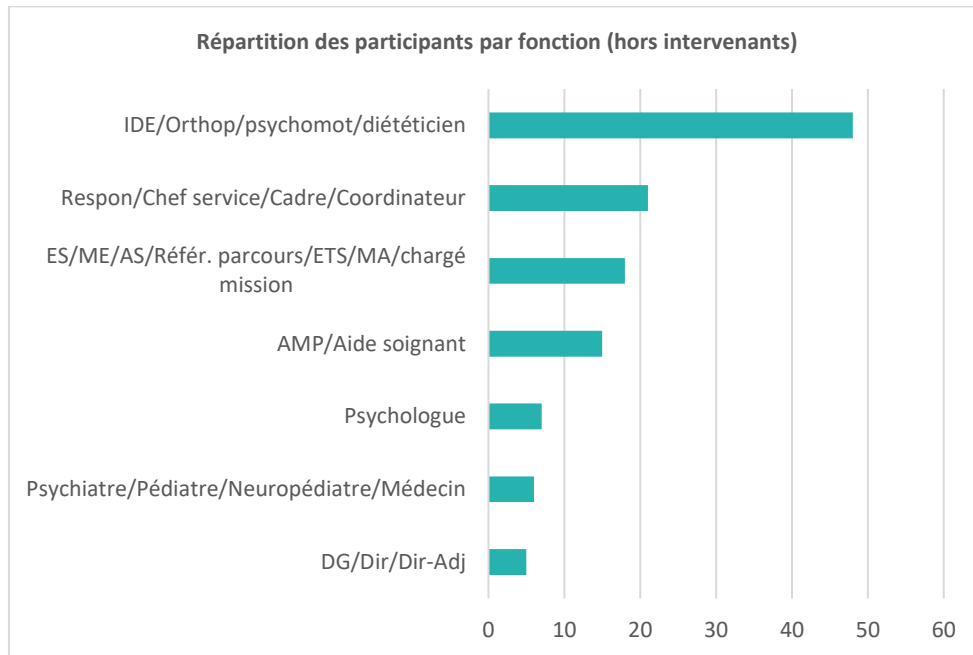


Déficience intellectuelle et maladie somatique : Informar, dépister et prendre soin Exemples autour du cancer, de l'épilepsie et du diabète PROGRAMME

8h30	Accueil des participants – Emargement
9h00	Introduction Pascal THEBAULT , Directeur, CREAI de Bretagne Dr Laurent PASQUIER , Généticien, CHRU Rennes Clément JOGUET , Représentant de l'association Nous aussi
9h15	Prévention, dépistage et soins du cancer chez les personnes déficientes intellectuelles Dr Daniel SATGÉ , médecin anatomo-pathologiste (diagnostic des cancers au microscope), directeur du projet ONCODEFI (association dédiée à la prise en charge optimale du cancer chez les personnes déficientes intellectuelles) (Montpellier)
10h15	Diabète chez une personne avec une déficience intellectuelle : une liaison incompatible avec une bonne prise en charge ? Dr Emmanuel SONNET , diabéto-endocrinologue, coordinateur médical du Centre de Médecine Ambulatoire, CHRU de Brest
11h15	Pause
11h45	Accès aux soins en Bretagne et évolutions en cours : mise en place des consultations dédiées au niveau des départements Dr Aurélie DURUFLÉ , médecin MPR au Pôle Saint-Hélier et médecin coordonnateur du Réseau Breizh PC (35)
12h45	Repas
14h00	L'épilepsie chez la personne déficiente intellectuelle : particularités de la prise en charge et de l'accompagnement Dr Catherine ALLAIRE , neurologue, Association Neuro-Bretagne et Marina ROPERS , infirmière coordinatrice dispositif ERASME
14h50	Présentation de la mission d'appui des ESMS en tant qu'Etablissement Référent Handicap Rare à composante épilepsie sévère et mise en œuvre au travers des situations cliniques Caroline OLIVIER , responsable de service et Nathalie HALLOUARD , IDE - référente en raisonnement clinique, FAM Les Rainettes à Broons (22)
15h30	Déficience intellectuelle et comorbidités : quelles stratégies pour mieux repérer, mieux accompagner et mieux traiter ? Présentation autour de situations Arnaud BALZAC , médecin somaticien, pôle autisme de la Mutualité Française et Carole LE TERRIEN , IDE sur le SAMSAH TED et le FAM la clé des champs (56)
16h10	Prise en soin et soutien de l'aidant : un accompagnement conjoint pour lutter contre la maladie Virginie JAGUIN , responsable de service et Stéphanie MUGGIANI DE RICCI , IDE au Foyer Menez Roual (29)
16h50	Clôture

La bibliographie et les supports de la journée seront mis en ligne sur le site du CREA de Bretagne :
www.creai-bretagne.org rubrique *Actes des journées*

REPARTITION DES PARTICIPANTS PAR FONCTION (HORS INTERVENANTS)



PROCHAINES JOURNEES D'ETUDE

- **« Mieux les connaître, Mieux orienter »**
Journée régionale Maladies Rares organisée par l'ARS Bretagne et les CRDI de Brest et Rennes, le :
Vendredi 22 novembre 2019
Maison des Associations, Rennes
<https://bretagne.erhr.fr/>
- **« La qualité de vie au travail en ESAT : une expertise à partager »**
Journée d'étude organisée par le CREAI de Bretagne, le :
Mardi 3 décembre 2019
Palais des Congrès, Pontivy
www.creai-bretagne.org/nos-prochaines-journees.html

AUTRES ACTUALITES

- **Le CRDI soutient un projet de recherche centré sur les personnes (Enfant, Adulte) avec déficience intellectuelle : "Défi-Diag"**
Lancé à l'automne prochain, cette étude unique qui se déroulera sur 2019 et 2020 a pour objectifs, en lien avec les nouvelles technologies d'exploration (NGS, séquençage haut débit) de faciliter le diagnostic génétique des patients atteints de déficience intellectuelle, de permettre la progression de l'analyse et la gestion des données, afin de diminuer « l'errance diagnostic ».
Peuvent participer à cette étude les adultes et enfants (ainsi que leurs parents) :
 - n'ayant jamais eu d'exploration génétique
 - ayant déjà des examens (caryotype ou autres explorations)Pour en savoir plus, consultez la notice d'information disponible à l'accueil ou contactez le Centre de Référence Déficiences Intellectuelles de causes rares, Hôpital Sud – CHU Rennes : 02 99 26 59 67 / CRDI@chu-rennes.fr
- **« Lucie est soignée pour un cancer »**
Livre réalisé par l'association Oncodéfi, en collaboration avec le CREAI-ORS-Languedoc Roussillon, pour expliquer la prise en charge du cancer aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème cognitif. Ouvrage à disposition à l'accueil. Contact : Oncodéfi – 209 avenue des Apothicaires – Parc Euromédecine – 34090 Montpellier – daniel.satge@oncodefi.org