

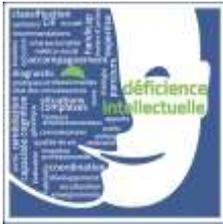


Déficiência(s) intellectuelle(s) : *expertise collective et nouvelles coopérations*

Jeudi 30 novembre 2017

Espace Beausoleil, Pont Péan (35)





Déficiência(s) intellectuelle(s) : *expertise collective et nouvelles coopérations*

Jeudi 30 novembre 2017
Espace Beausoleil, Pont Péan (35)

La reconnaissance de la déficiência intellectuelle et le militantisme des parents et des proches des personnes concernées par ce trouble du développement, a été à l'origine d'une mobilisation spectaculaire depuis le début des années soixante. Cette préoccupation sociétale a permis d'améliorer la qualité de la vie des personnes, par une attention et des propositions d'accompagnement qui enrichissent l'accès à la vie en société (scolarisation, accès à l'emploi, habitat, vie affective et sexuelle, loisirs, ...).

Cette concentration sur l'accès à la vie en société, la prise en compte des spécificités individuelles, l'élargissement des travaux sur d'autres troubles neuro-développementaux, ont longtemps occulté l'intérêt d'une réflexion actualisée autour de la déficiência intellectuelle, depuis son diagnostic jusqu'aux modalités de réponses médicales, éducatives et sociales.

Cette réflexion souhaitée au sujet de la déficiência intellectuelle par de nombreux parents et professionnels a rencontré une double opportunité :

- D'une part celle de la création en 2014 des filières de santé nationale « DéfiScience »¹ et « AnDDi-Rares »², initiée par le 2ème plan Maladies Rares ;

- D'autre part, la publication de l'expertise collective « Déficiences Intellectuelles » de l'Inserm en 2016, à laquelle la filière a contribué.

C'est dans ce contexte général d'une prise en compte évolutive du handicap en général (intégrant les facteurs de contexte environnementaux sur le modèle de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'O.M.S.) et de l'amélioration continue de l'expertise médicale, que cette journée de témoignages et de travail est co-organisée par les CREAI de Bretagne³, des Pays de la Loire et les Filières DéfiScience et AndDi-Rares.

La finalité de cette rencontre est de permettre, immédiatement ou par prolongement de la réflexion, à chaque personne concernée par la déficiência intellectuelle, à titre privé ou professionnel, du secteur sanitaire, éducatif ou social, de découvrir ou renforcer les espaces possibles de coopération qui améliorent les parcours de soins et de vie des personnes.

¹ La filière nationale de santé DéfiScience s'adresse aux personnes présentant une maladie rare du neuro-développement cérébral. <http://www.defiscience.fr>

² La filière AnDDi-Rares est la filière de santé nationale maladies rares dédiées aux maladies avec anomalie du développement et syndromes malformatifs. <http://www.anddi-rares.org>

Les deux filières s'intéressent à un grand nombre d'affections et de syndromes cliniquement identifiés mais aussi à des anomalies génétiques tellement rares qu'elles ne portent pas de noms. Elles regroupent l'ensemble des acteurs français impliqués dans le diagnostic, le suivi, la prise en charge, y compris sur les aspects somatiques et cognitifs de ces maladies, mais aussi la recherche et la formation sur ces maladies.

³ Les Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) sont des associations loi 1901 à dimension régionale. Ils ont été créés par un arrêté ministériel du 22/01/1964. Le dernier texte en vigueur qui définit un cahier des charges national est l'instruction n°DGCS/3C/CNSA/2015/138 du 24/04/2014. Les CREAI sont à l'interface des opérateurs publics ou associatifs de l'action sociale et médico-sociale et des pouvoirs publics. Leurs champs d'intervention sont les suivants : les personnes en situation de handicap (enfants et adultes) ; les personnes en difficultés sociales ou en situation d'exclusion ; les personnes âgées ; la protection de l'enfance ; la protection des majeurs.

<http://www.creai-bretagne.org>
<http://www.creai-nantes.asso.fr>



Déficience(s) intellectuelle(s) : expertise collective et nouvelles coopérations

Jeudi 30 novembre 2017

Programme

8h30 – 9h00	Accueil des participants
9h00 – 9h15	Introduction <i>Jean-Claude THIMEUR</i> , Président du CREAL de Bretagne, <i>Dr Laurent Pasquier</i> , Médecin généticien, CHU de Rennes,
9h15 – 9h30	Présentation des filières DéfiScience et Anddi-Rares <i>Pr Sylvie ODENT</i> , Coordinatrice du Centre de Références Anomalies du Développement de l'Ouest (CLAD ouest)
9h30 – 10h30	Définition de la déficience intellectuelle dans le champ des troubles neuro-développementaux <i>Dr Delphine HERON</i> , Généticienne, Centre de référence « Déficiences intellectuelles de causes rares », Groupe Hospitalier La Pitié- Salpêtrière, Université Pierre-et-Marie-Curie (Paris)
10h30 – 11h15	L'Évaluation situationnelle fonctionnelle <i>Morgane PHELEP</i> , Psychologue-neuropsychologue SAVS et accueil de jour du Tremplin, chargée de mission Autisme et autres troubles neuro-développementaux, les Genêts d'Or (Morlaix)
11h15 – 11h45	Pause
11h45 – 12h45	Projet de vie, autodétermination et qualité de vie <i>Marie-Claire HAELEWYCK</i> , Psychopédagogue, Service d'Orthopédagogie Clinique, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université de Mons (Belgique)
12h45 – 14h00	Déjeuner
14h00 – 14h30	De l'importance du diagnostic de la déficience pour une réponse adaptée <i>Dr Gilles BRETAUDAU</i> , Médecin, Directeur du CAMSP hospitalier de Rennes <i>Dr Laurent PASQUIER</i> , Médecin généticien, CHU Rennes, Centre de référence CLAD Ouest – Centre compétence DéfiScience
14h30 – 16h45	Vivre au quotidien. Vignettes de présentation d'actions spécifiques à destination des personnes porteuses de déficience intellectuelle : <ul style="list-style-type: none"> • Le protocole d'accueil de personnes déficientes intellectuelles à l'hôpital : « Handi-patient » <ul style="list-style-type: none"> ○ David GREGOIRE, infirmier coordonnateur et Fanny LHOMMEAU, ergothérapeute, Centre Hospitalier du Mans • La remédiation cognitive <ul style="list-style-type: none"> ○ Alexandra GENELOT, neuropsychologue, IME des Trois Mâts (Betton) et IME La Passagère (Saint Malo) • Préparer les jeunes à leur insertion. Le « DJINH » (Dispositif Jeunes Insertion Handicap) <ul style="list-style-type: none"> ○ Romain LEMERT, directeur adjoint de l'association GEIST Mayenne • La spécificité des interventions à destination de personne déficiente intellectuelle dans le cadre de projet d'insertion professionnelle <ul style="list-style-type: none"> ○ Anne-Laure DUAULT, responsable de service, LADAPT Côtes d'Armor - Service GRAFIC
16h45 – 17h00	Clôture <i>Françoise JAN</i> , Présidente du CREAL des Pays de la Loire



Déficience(s) intellectuelle(s) :
expertise collective et nouvelles coopérations
Jeudi 30 novembre 2017



Filière de santé AnDDI-Rares
Centre Hospitalier Universitaire d'Angers
4, rue Larrey 49933 Angers Cedex 9
Tel: 06.64.29.29.22
<http://www.anddi-rares.org>



La filière de santé DéfiScience
CHU de Rennes
Hôpital Sud Service de génétique clinique
Pôle de pédiatrie médico-chirurgicale et génétique clinique
16 Boulevard de Bulgarie
35203 RENNES Cedex 2
Tél : 02 99 26 67 44
<https://www.chu-rennes.fr/>



Centre de référence maladies rares « anomalies du développement et syndromes malformatifs » Ouest
<http://www.feclad.org/>

Centre coordinateur :

CHU de RENNES
16, boulevard de Bulgarie - BP 90347
35203 Rennes Cedex 2

Coordinations locales :

- CHU MORVAN
Bâtiment 5 - 4^e étage - 5 Avenue Foch
29609 BREST Cedex
- CHBA VANNES
Boulevard Général Guillaudot
56017 VANNES Cedex