



Parcours de vie des personnes vivant avec une maladie évolutive et Déficience Intellectuelle : étapes charnières à anticiper et à investir

Jeudi 13 octobre 2022

Palais des Arts et des Congrès, Vannes (56)





## Parcours de vie des personnes vivant avec une maladie évolutive et Déficience Intellectuelle : étapes charnières à anticiper et à investir

Jeudi 13 octobre 2022 - Palais des Arts et des Congrès, Vannes (56)

Les personnes concernées par un trouble du neurodéveloppement, notamment un trouble du développement intellectuel (TDI)<sup>1</sup>, se retrouvent confrontées à de multiples difficultés, du fait de la complexité de leurs histoires cliniques, parfois d'un parcours d'errance diagnostique, des conséquences liées à leur état de santé, des retentissements sur la vie quotidienne et des ressources disponibles limitées et non adaptées.

Par les thématiques abordées lors des précédentes journées de formation<sup>2</sup> du CREAI / CRDI bretons de Rennes et Brest, nous avons exploré les moments essentiels dans la trajectoire de toute personne : l'approche du diagnostic à différents moments du parcours de vie comme « poser un nom », prendre en compte les évolutions de l'état de santé d'une personne qui devrait pouvoir bénéficier de tous les moyens de dépistage ou de soins modernes, s'interroger sur des nouveaux phénomènes qui peuvent être observés comme la douleur et aussi favoriser les outils de communication comme stratégie d'accompagnement et de soin.

L'environnement dans lequel évolue la personne concernée joue un rôle déterminant pour qu'elle prenne sa place, singulière et entière, dans la société. Les professionnels de l'accompagnement médico-social et du soin observent des comportements ou des états différents, signaux qui engagent des adaptations dans les pratiques. Des étapes se franchissent, à la fois du fait du développement de l'enfant ou de l'adulte et de l'évolution de la maladie, induisant une nécessaire attention personnalisée tout au long de la vie de la personne.

Identifier les forces, les compétences, les capacités, les fragilités et les difficultés participe à proposer des solutions, expérimenter et soutenir les possibilités de participation des personnes dans les actes du quotidien. Ainsi, l'évaluation des comportements adaptatifs est une pratique à soutenir, à renforcer dans le « pren-

dre soin ». Par exemple, la Vineland II, outil d'évaluation validé sur le plan national présente de nombreux atouts et s'applique à tous les âges de la vie pour nourrir la dynamique de prise en soins et d'accompagnement multidisciplinaire au côté des proches aidants et des professionnels qui connaissent le mieux la personne accompagnée.

Parce que l'autonomie s'observe en termes de ressources (individuelles et environnementales) et de vulnérabilité, se pose la question du soutien et de l'adaptation dans toutes les dimensions de la vie. Il se traduit notamment dans l'accès à : des pratiques sportives, à l'école, au travail, au droit à la protection juridique. Autant de champs à investir pour faire progresser une société inclusive qui invite à davantage d'interactions entre tous ses membres.

Enfin, l'accompagnement des personnes avec un TDI en fin de vie prend une dimension particulière car des soins palliatifs sont en réalité déjà présents tout au long de leur existence. Dès lors, un éclairage spécifique sur le rôle et les outils des équipes d'accompagnement en soins palliatifs est indispensable pour interroger nos représentations.

Avec cette nouvelle journée autour des troubles du développement intellectuel (TDI) et des maladies chroniques cognitives, les CRDI bretons et le CREAI souhaitent poser des jalons dans le parcours des personnes pour mieux accompagner les transitions et les évolutions.

Cette journée a vocation à faire se rencontrer les professionnels, partager nos savoirs et questionner nos pratiques pour mieux accompagner le parcours de vie, de l'enfant à l'âge adulte, et selon plusieurs étapes (diagnostic fonctionnel, protection juridique, questionnements à des âges clés, fin de vie). Elle mettra en lumière plusieurs structures d'appui et ressources sur la région Bretagne.

<sup>1</sup> « Le TDI fait partie des troubles du neurodéveloppement (TND). Il ne s'agit donc pas d'une maladie. Il s'agit d'un trouble à la trajectoire dynamique avec des phases pouvant être hétérogènes selon

les situations et les périodes de la vie » (RBPP HAS à paraître en 2022)

<sup>2</sup> Consulter les actes de nos journées : [www.creai-bretagne.org](http://www.creai-bretagne.org).



## Parcours de vie des personnes vivant avec une maladie évolutive et Déficience Intellectuelle : étapes charnières à anticiper et à investir

### PRÉ-PROGRAMME

(les titres et les horaires de passage des intervenants peuvent évoluer)

8h30 Accueil des participants – Émargement

---

9h00 **Introduction**

- **Frédéric GLORO**, Président du **CREAI de Bretagne**
  - **Dr Laurent PASQUIER**, Généticien, pilote du Centre de Référence et Déficience Intellectuelle, **CHRU Rennes**
- 

9h15 **Témoignage d'un couple de parents d'un adulte porteur de déficience intellectuelle avec troubles du spectre autistique**

---

09h45 **Évolution de l'enfant à l'âge adulte : quelles attentions d'un point de vue médical ?**

- **Dr Adélaïde BROSSEAU-BEAUVIR**, Neurologue-pédiatre **CRDI/CRTA Fondation Ildys / CHRU de Brest**
  - **Dr Audrey RIOU**, Neurologue **CHU Rennes**
- 

10h30 Pause

---

11h00 **Évaluation fonctionnelle via l'échelle de Vineland II**

- **Nathalie TOUIL**, Neuropsychologue, formatrice agréée à l'outil Vineland II, **CH le Vinatier à LYON, Centre Ressource Autisme Rhône Alpes**
  - **Anne-Hélène LIONNET**, Ergothérapeute, Unité d'Évaluation Diagnostic Enfant (UEDE 22) et Equipe Départementale d'Appui aux équipes de lignes 2 (EDA22), **CAMPS Horizons, EPSMS Ar Goued et CRA Bretagne**
- 

12h30 Repas

---

14h00 **Droits et participation sociale : éclairages juridiques et pratiques autour des mesures de protection**

- **Intervenant juriste** (en cours)
  - **Yann ROUVRAIS**, Directeur Adjoint, **MAS de Paimpol**, représentant de l'**Espace Ethique Régional de Bretagne (EREB)**
- 

15h00 **Les soins palliatifs : entre accompagnement et fin de vie**

**Guillaume ROBERT**, Pédiatre à l'**équipe ressources de soins palliatifs pédiatriques Bretagne**

**Présentation de la Cellule régionale de soins palliatifs (CARESP)**

**Anne-Marie COLLIAUX** et **Anne DALL'AGNOL**

---

15h50 **Table-ronde – Ecole, travail, loisirs : une déclinaison de la visée inclusive de la société**

- **Corinne GONTARD**, Conseillère Technique **ASH auprès du recteur - Ecole Inclusive**
  - **Représentants de LADAPT**, Association porteuse de dispositifs de préparation et d'insertion professionnelle
  - **Antoine LAUDRIN**, Référent paralympique Bretagne du **Comité paralympique et sportif français**
-



