



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)



Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en situation de handicap



CHRU Brest



MALADIES RARES CHU RENNES





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)¹, 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 formation² 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 « prendre 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 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.

¹ « 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)

² Consulter les actes de nos journées : www.creai-bretagne.org.



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

PROGRAMME

8h30	Accueil des participants – Émargement
9h00	Introduction Ivan LECOURT, administrateur du CREAI de Bretagne Dr Laurent PASQUIER, Généticien, pilote du Centre de Référence et Déficience Intellectuelle, CHRU Rennes
9h15	Témoignage d'un couple, parents d'un adulte porteur de déficience intellectuelle avec troubles du spectre autistique
09h30	Évolution de l'enfant à l'âge adulte : quelles attentions d'un point de vue médical ? Dr Adélaïde BROSEAU-BEAUVR, Neurologue-pédiatre CRDI/CRTA Fondation Ildys / CHRU de Brest et Dr Audrey RIOU, Neurologue CHU Rennes
10h15	Les soins palliatifs : entre accompagnement et fin de vie Guillaume ROBERT, Praticien Hospitalo Universitaire en médecine palliative, équipe ressources de soins palliatifs pédiatriques Bretagne, CHU de Rennes Présentation de la Cellule Régionale de Soins Palliatifs (CARESP) Anne DALL'AGNOL, chargée de mission
11h05	Pause
11h30	Évaluation fonctionnelle via l'échelle de Vineland II <ul style="list-style-type: none">- 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 Équipe Départementale d'Appui aux équipes de lignes 2 (EDA22), CAMPS Horizons, EPSMS Ar Goued (22) et CRA Bretagne- Fanny TESSIER, Psychologue spécialisée en neuropsychologie, Centres de référence maladies rares, Service de Génétique, CHU Rennes
12h45	Repas
14h00	Droits et participation sociale : éclairages juridiques et pratiques autour des mesures de protection <ul style="list-style-type: none">- Sylvie MOISDON-CHATAIGNER, Enseignante chercheuse en Droit, Laboratoire IODE, Université de Rennes 1- Yannick ROUVRAIS, Directeur Adjoint, MAS de Paimpol, représentant de l'Espace Régional Ethique de Bretagne (EREB)
15h00	Table-ronde – Ecole, travail, loisirs : une déclinaison de la visée inclusive de la société <ul style="list-style-type: none">- Corinne GONTARD, Conseillère Technique ASH auprès du recteur École Inclusive - « Ecole inclusive : où en est-t-on dans l'Académie de Rennes ? »- Bénédicte ETIENNE, cheffe de service Dispositif Apprentissage Accompagné, LADAPT Ouest- Antoine LAUDRIN, Référent paralympique Bretagne du Comité paralympique et sportif français et Elodie DERVAUX, éducatrice sportive et Maxime BOURLAND du Tremplin des Genêts d'Or et inscrits dans le dispositif ESMS X Clubs
16h15	Présentation du projet START Mélanie KASSEGNE, Animatrice régionale sur le projet START Bretagne et conseillère technique au CREAI Bretagne
16h30	Clôture



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

INFORMATIONS PRATIQUES

Lieu de la formation :

Palais des Arts et des Congrès – Place de Bretagne – 56000 VANNES - Tél : 02 97 01 62 00

Plan d'accès :



RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

Journée régionale organisée par le CREAI de Bretagne, en collaboration avec les Centres de Référence Déficiences Intellectuelles de Bretagne (CHU de Brest – CHU de Rennes).

Tarif des inscriptions (par personne, repas inclus) :

- **Tarif non adhérent : 110 €**
- **Tarif adhérent : 90 €**

Inscription en ligne sur le site du CREAI de Bretagne :

<https://catalogue-creai-bretagne.dendreo.com/formation/71/parcours-de-vie-des-personnes-atteintes-de-maladies-chroniques-cognitives-des-etapes-charnieres-a-anticiper-et-a-investir>

Le CREAI de Bretagne sollicite les OPCO pour que cette journée soit reconnue au titre de la formation professionnelle continue.

