

CONTACTS ET INSCRIPTIONS

S'adresser au service de formation continue de l'établissement d'origine.

Code session : 6598100002

Mme Nadine DEFILLON, Responsable pédagogique

☎ : 01.40.27.44 30

✉ : nadine.defillon@aphp.fr

LIEU DE LA FORMATION

Campus de Picpus,
33 boulevard de Picpus 75012 Paris

LA FILIERE DEFISCIENCE

La filière nationale de santé DéfiScience s'adresse aux personnes présentant une maladie rare du développement cérébral et une déficience intellectuelle. Elle réunit sur l'ensemble du territoire national, 27 centres de référence et 79 centres de compétences, aux expertises multidisciplinaires et complémentaires. Elle se préoccupe d'un grand nombre d'affections et de syndromes mais aussi de personnes pour lesquelles le diagnostic génétique n'a pu être déterminé. Ses missions s'organisent autour de trois axes :

- L'amélioration de la prise en charge des personnes dans une logique de parcours de soins et de vie
- Le soutien à la formation, à l'information et à l'enseignement
- Le développement de la recherche clinique, fondamentale mais aussi dans le domaine des sciences humaines et sociales

Elle est ainsi amenée à fédérer l'ensemble des acteurs français impliqués dans le diagnostic, le suivi, le soin (y compris sur les aspects somatiques et cognitifs) et l'accompagnement ainsi que les acteurs associatifs.

<http://www.defiscience.fr>

EN PARTENARIAT AVEC



FORMATION DEFI

Encourager la création d'une communauté de pratiques professionnelles en Ile-De-France pour l'amélioration du soin et de l'accompagnement de personnes dys-communicantes présentant des troubles du comportement

Les 14 et 15 juin 2018
Campus Picpus, Paris 12e

Formation organisée par

LA FILIERE DE SANTE MALADIES RARES DéfiScience,

L'ETABLISSEMENT PUBLIC DE SANTÉ DE VILLE EVRARD (93)

&

LE CENTRE DE FORMATION CONTINUE DE L'AP-HP :
Management et Pratiques Professionnelles pour le Personnel Hospitalier (CFC MPPPH)

CONTEXTE

Dans le champ du handicap et de la déficience intellectuelle, un certain nombre de rapports récents (rapport Jacob, livre blanc de l'Unapei, rapport Piveteau) souligne la nécessité d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. L'expertise collective de l'Inserm « Déficiences Intellectuelles » (Juin 2016), objective pour cette population, des problèmes de santé plus fréquents que dans la population générale, pourtant sous-diagnostiqués et mal pris en charge.

La population déficiente intellectuelle représente en France 1,5 à 2% de la population, soit 1 million de personnes. Les problèmes d'accès aux soins sont d'autant plus importants que les personnes sont adultes. Les données actuelles suggèrent une prévalence élevée **de certains troubles du développement et troubles psychiques** (Troubles du Spectre de l'Autisme, Troubles du Déficit de l'Attention et Hyperactivité, troubles anxieux, troubles de l'humeur, ...).

Les pathologies somatiques fréquemment rencontrées chez ces personnes sont à prévenir et à traiter : épilepsies sévères, troubles du sommeil, fatigue, déminéralisation du squelette et ostéoporose, problème dentaire, digestifs ulcère, *Troubles endocriniens (diabète, obésité...)* etc. Elles doivent pouvoir être recherchées attentivement.

Dans ce cadre général, **les troubles du comportement, ou comportements-problèmes ou comportements « défis »**, aggravent encore la problématique d'accès aux soins déjà délicate et mettent en difficulté l'ensemble des professionnels du soin et de l'accompagnement jusqu'à conduire à des ruptures de parcours de soins et de vie, lourds de conséquences pour les personnes elles-mêmes et leurs familles.

Dans ces situations de poly-pathologies, le suivi est pluridisciplinaire et les traitements requièrent une surveillance régulière et complexe.

L'APHP a par ailleurs signé en décembre 2014, la charte Romain Jacob, « Unis pour un meilleur accès à la santé des personnes handicapées ». Dans son projet d'établissement 2015-2019, l'APHP souhaite en effet s'attacher à mieux prendre en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap et encourager la formation des professionnels.

OBJECTIFS

Lever les freins de l'accès aux soins : renforcer les compétences des professionnels sur le plan théorique mais aussi pratique.

Fluidifier les parcours de soins et de santé et amorcer la création d'une communauté de pratiques issue du soin et de l'accompagnement, conformément aux chantiers de l'axe 4 de la mission Desaulle « Accompagner le changement des pratiques professionnelles » : « améliorer la formation professionnelle », « élaborer et diffuser les bonnes pratiques ».

PUBLIC

Formation transdisciplinaire interactive

Soignants : médecins et paramédicaux toutes disciplines

Professionnels du médico-social : soignants, chef de service, éducateur,...

LE COMITÉ PÉDAGOGIQUE

Animation et coordination

Muriel Poher, filière de santé maladies rares DéfiScience
Dr Véronique Daoud, EPS Ville-Evrard

Centres de référence maladies rares de la filière DéfiScience, Pitié-Salpêtrière

- * Déficiences Intellectuelles de Causes Rares : **Dr Isabelle Marey**
- * Maladies Rares à Expression Psychiatrique : **Dr Angèle Consoli**
- * Prader-Willi : **Pr Christine Poitou** et **Sabine Berrebi**, assistante sociale

Centre de Diagnostic et d'Evaluation d'Adultes Autistes Pitié-Salpêtrière : **Dr Vincent Krieger**

Centre La Gabrielle (77) : **Agnès Champin**, cadre de santé

CH Jossigny (77) : **Dr Isabelle Secret Bobolakis**

EPS Ville-Evrard (93) : **Dr Véronique Daoud** et **Josiane Miete**, Cadre de santé

USIDATU Pitié-Salpêtrière : **Dr Vincent Guinchat**

Grand témoin, Dr Denise Thuilleaux, SSR d'Hendaye

Avec le soutien du département de formation continue de l'APHP

CONTENU

Un fil rouge : une éthique des soins (cure et care)

Chaque thématique sera présentée par un binôme généralement secteur sanitaire / secteur médico-social

- * Représentations de la déficience intellectuelle, des troubles du comportement, des troubles de l'oralité
- * La déficience intellectuelle : actualités (expertise collective de l'Inserm), définition, épidémiologie, sémiologie, étiologies, clinique, évaluation
- * Les troubles du comportement : actualités (recommandations de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux), troubles émotionnels, troubles du comportement alimentaire, identification, sémiologie, évaluation
- * Modèle écologique et évaluation fonctionnelle - facteurs personnels et facteurs environnementaux - facteurs de risques et facteurs de protection
- * Parcours de soins et de vie - périodes dites de transition – enseignements d'une expérimentation patient traceur
- * Témoignage de personne, témoignage d'aidant
- * Echanges de pratiques et enjeux de :
 - La communication,
 - La prise en charge médicamenteuse,
 - L'investigation somatique et la prise en charge de la douleur,
 - La consultation, l'hospitalisation,
 - Les situations de crise en pratique