



Déficience(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 ;

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.

- D'autre part, la publication de l'expertise collective « Déficiencies 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 CREA 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.

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 CREA 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>



Défiance(s) intellectuelle(s) :

expertise collective et nouvelles coopérations

Jeudi 30 novembre 2017

Programme

8h30 – 9h00	Accueil des participants
9h00 – 9h15	<p>Introduction</p> <p><i>Jean-Claude THIMEUR</i>, Président du CREA I de Bretagne, <i>Dr Laurent Pasquier</i>, Médecin généticien, CHU de Rennes, <i>Un représentant de l'association d'usagers "Nous aussi"</i> (sous réserve)</p>
9h15 – 9h30	<p>Présentation des filières DéfiScience et Anddi-Rares</p> <p><i>Pr Sylvie ODENT</i>, Coordinatrice du Centre de Références Anomalies du Développement de l'Ouest (CLAD ouest)</p>
9h30 – 10h30	<p>Définition de la défiance intellectuelle dans le champ des troubles neuro-développementaux</p> <p><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)</p>
10h30 – 11h15	<p>L'Évaluation situationnelle fonctionnelle</p> <p><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)</p>
11h15 – 11h45	Pause
11h45 – 12h45	<p>Projet de vie, autodétermination et qualité de vie</p> <p><i>Marie-Claire HAELEWYCK</i>, Psychopédagogue, Service d'Orthopédagogie Clinique, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université de Mons (Belgique)</p>
12h45 – 14h00	Déjeuner
14h00 – 14h30	<p>De l'importance du diagnostic de la défiance pour une réponse adaptée</p> <p><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</p>
14h30 – 16h45	<p>Vivre au quotidien. Vignettes de présentation d'actions spécifiques à destination des personnes porteuses de défiance intellectuelle :</p> <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 GENELO, neuropsychologue, IME Betton, Ar-Roch • 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	<p>Clôture</p> <p><i>Françoise JAN</i>, Présidente du CREA I des Pays de la Loire</p>



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

Judi 30 novembre 2017

Informations pratiques

Espace Beausoleil – Allée de la Mine – 35131 PONT PEAN (à proximité de Rennes)
Tél : **02 99 05 75 63**
Coordonnées GPS : 48.013948 -1.711878

En venant de Rennes, prendre la N137 (direction Nantes) et sortir à Pont Péan (D36)
En venant de Nantes, prendre la N137 (direction Rennes) et sortir à Pont Péan (D36)



RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS

Journée interrégionale organisée par le CREAI de Bretagne et le CREAI des Pays de la Loire

Tarif des inscriptions (par personne, repas inclus) : **120 €**

Inscription en ligne à partir du **1er juin 2017** sur le site du CREAI de Bretagne :

<http://www.creai-bretagne.org/form/13-journee-deficience-s-intellectuelle-s-formulaire-d-inscription.html>.

Le CREAI de Bretagne sollicite les OPCA pour que cette journée soit reconnue au titre de la formation professionnelle continue (Unifaf, Uniformation, Anfh).



CREAI de Bretagne
2 B rue du Pâtis Tatelin – 35700 RENNES
Tél. 02 99 38 04 14 – Fax. 02 99 63 41 87
E-mail : accueil@creai-bretagne.org
N° d'enregistrement formation continue :
53.35.01613.35