

9:00 Accueil des participants

10:00 **Ouverture**

Pr Vincent des Portes, neuropédiatre, service de Neuropédiatrie, Hôpital Femme Mère Enfant, Hospices Civils de Lyon, animateur national de la Filière DéfiScience, Centre de Référence Déficiences Intellectuelles de causes rares, membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »

Muriel Poher, chargée de projets de la Filière DéfiScience

Marina Drobi, cheffe de projet "Une réponse accompagnée pour tous", Comité Interministériel du Handicap

10:20 **Modernité du concept de déficience intellectuelle parmi les troubles du neuro-développement**

Pr Vincent des Portes, neuropédiatre, animateur national de la Filière DéfiScience, membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »

Pr Daniel Marcelli, pédopsychiatre, professeur émérite, président de la Société Française de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent et Disciplines Associées

10:50 **Compétences et fragilités : les évaluer**

Comprendre les modalités des évaluations fonctionnelles et leur intérêt dans l'élaboration du projet de vie des personnes.

Gérald Bussy, neuropsychologue, service de Génétique, CHU de Saint-Etienne, IME Jean-Jacques Rousseau, Lyon

Dr Aurore Curie, neuropédiatre, Hospices Civils de Lyon, Groupe de travail Évaluations Fonctionnelles, Filière DéfiScience

Dr Caroline Demily, psychiatre, Génopsy, Centre hospitalier Le Vinatier, Lyon, Centre de Référence Maladies Rares à Expression Psychiatrique, Filière DéfiScience

François Géraud, directeur, L'Élan Retrouvé, Paris

Dr Pierre-Michel Llorca, psychiatre, service de Psychiatrie du centre médico-psychologique, CHU de Clermont-Ferrand

Robert Voyazopoulos, psychologue, INSHEA, directeur de l'Association francophone des Psychologues et Psychothérapeutes de l'Enfant et de l'Adolescent (APPEA)

Témoignages

11:50 Échanges avec les participants

12:30 Déjeuner sur place

13:30 **Diagnostic génétique : où en est-on ?**

Rendre accessible à tous les nouvelles techniques de génétique et considérer l'intérêt et les limites d'un diagnostic étiologique.

Dr Delphine Héron, généticienne, service de Génétique clinique, AP-HP Pitié-Salpêtrière, Centre de référence Déficiences Intellectuelles de causes rares, Filière DéfiScience, membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »

Témoignages

14:00 Échanges avec les participants

14:30 **Prendre sa vie en main : comment est-ce possible ?**

Accompagner pour développer les compétences d'auto-détermination et le pouvoir d'agir chez tous. Se former pour être acteur dans sa vie. Exercer ses droits et devoirs de citoyen.

Jacques Daniel, administrateur, Nexem

Anne Drouhin, directrice du pôle enfance, Adapei du Var

Lahcen Er Rajaoui, président, Nous Aussi

Jennifer Fournier, docteur en Sciences de l'Éducation, professeure associée HES-SO, Haute école de travail social et de la santé, EESP, Lausanne

Dr Bénédicte de Fréminville, généticienne, responsable des projets Santé Trisomie 21 France

Justine Pionnier, assistante au parcours de vie, Trisomie 21 Ardennes

Pr Marie-Claire Haelewyck, service d'Orthopédagogie clinique, Université de Mons (Belgique), membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »

Jean Pennaneach, ancien directeur des services médico-sociaux, Trisomie 21 Loire

15:30 Échanges avec les participants

16:00 Pause café

16:30 **Repérer et orienter le diagnostic pour intervenir le plus tôt possible**

Savoir mettre en œuvre, en amont du diagnostic, des stratégies de soins et d'accompagnement globales appelant la coopération de différents acteurs.

Dr Simon Beal, psychiatre, CMPP et IME, Pep 21, Dijon

Dr Maryse Bonnefoy, médecin généraliste, PMI Lyon

Dr David Germanaud, neuropédiatre, Hôpital Universitaire Robert Debré, Paris, Centre de Référence Déficiences Intellectuelles de Causes Rares, Filière DéfiScience, contributeur de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »

Dr Sandrine Lanco-Dosen, neuropédiatre, Centre d'Action Médico Sociale Précoce (CAMSP) Le Petit Navire, CH Sambre Avesno

Geneviève Laurent, présidente, ANECAMSP

Hélène Métivier-Ullas, parent

Dr Danielle Valleur-Masson, pédiatre, CAMSP Île-de-France, vice-présidente de l'ANECAMSP, Institut de puériculture et périnatalogie, Paris

Lara Van Der Horst, orthophoniste libérale, Paris

17:30 Échanges avec les participants

18:00

Grand témoin : Pascal Jacob, président de l'Association Handidactique

"Le plus intelligent est celui qui est compris par tout le monde"

- 8:30 Accueil des participants
-
- 9:00 **S'occuper de sa santé et se soigner**
Faire connaître les constats et les enjeux de l'accès à la santé et aux soins, du côté des professionnels et des personnes elles-mêmes. Présenter de nouveaux dispositifs pluridisciplinaires et coordonnés facilitant l'accès aux soins somatiques.
- Pr Vincent des Portes**, neuropédiatre, animateur national de la Filière DéfiScience, membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »
Bertrand Diebold, directeur Adjoint du Pôle Hébergement Adapei - Papillons Blancs et d'Alsace
Dr Dominique Fiard, psychiatre, responsable du Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA), Niort
Fabrice Julien, directeur, Clinique de Bonneveine, Marseille
Dr Pierre Lagier, vice-président UNAPEI
Pr Rima Nabhout, neuropédiatre, service de Neuropédiatrie, AP-HP Hôpital Necker-Enfants Malades, Centre de Référence Épilepsies Rares, Filière DéfiScience
- 10:00 Échanges avec les participants
-
- 10:30 Pause café
-
- 11:00 **Apprendre**
Relever le défi des apprentissages, avec une déficience intellectuelle légère, une déficience intellectuelle sévère, à l'école et ailleurs, dès l'enfance et tout au long de la vie.
- Esther Atlan**, doctorante, INS HEA, Université Paris Nanterre
Pr Yannick Courbois, professeur de Psychologie, Université de Lille, Laboratoire PSITEC, membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »
Pr Jean-Louis Paour, professeur honoraire de Psychologie, Université d'Aix-Marseille
Caroline Perraud, doctorante, CREAD (Centre de Recherche sur l'Éducation les Apprentissages et la Didactique), CREN (Centre de Recherche en Éducation de Nantes), chargée de mission de l'Apeï Ouest 44
- 12:00 Échanges avec les participants
-
- 12:30 Déjeuner sur place
-
- 13:30 **Comprendre, prévenir et accompagner les troubles du comportement**
Comprendre les processus de production de comportements inadaptés ou « défis », et gérer les situations par une approche transdisciplinaire et éco-systémique.
- François Besnier**, Association Prader-Willi France
Pr David Cohen, pédopsychiatre, service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière, Centre de Référence Maladies Rares à Expression Psychiatrique, Filière DéfiScience
Dr Angèle Consoli, pédopsychiatre, service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière, Centre de Référence Maladies Rares à Expression Psychiatrique, Filière DéfiScience
Pr Jean-Jacques Detraux, professeur émérite de Psychologie et Pédagogie, Université de Liège - Université Libre de Bruxelles, membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »
Dr Vincent Guinchat, pédopsychiatre, service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence, AP-HP Hôpital Pitié-Salpêtrière
Hélène Marie, directrice, délégation départementale ARS 77
Pr Maïthé Tauber, endocrinologue, service d'Endocrinopédiatrie, Hôpital des enfants CHU de Toulouse, Centre de Référence Syndrome de Prader-Willi et apparentés, Filière DéfiScience
- 14:30 Échanges avec les participants
-
- 15:00 **Débat et perspectives EGD**
- Olivier de Compiègne**, animateur du Collectif DI
Luc Gâteau, président de l'Unapei
Guy Hagège, président de Nexem
Geneviève Laurent, présidente de l'Anecamsp
Antoine Perrin, directeur général de la Fehap
Pr Vincent des Portes, neuropédiatre, animateur national de la Filière DéfiScience, membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »
Nathanaël Raballand, président de Trisomie 21 France
Nathalie Triclin, présidente de l'Alliance Maladies Rares
-
- 17:00 Clôture des États Généraux

Des plateaux thématiques interactifs

Les enjeux des principales thématiques de l'expertise collective seront exposés ainsi que des réponses qui ont démontré leur pertinence en territoires. Ensemble, nous pourrions débattre et affirmer ce qui doit être accessible au plus grand nombre.