

Les États Généraux de la Déficience Intellectuelle

jeudi 11 et vendredi 12 janvier 2018

Paris, Maison de l'UNESCO

Véritable problématique de santé publique, la déficience intellectuelle, trouble majeur du neuro-développement, est au carrefour d'enjeux scientifiques, médicaux, sociaux, organisationnels et politiques.

PRÉSENTATION
PROGRAMME



DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, POURQUOI ?

Ces États Généraux sont l'occasion d'ouvrir, tous ensemble, professionnels de l'accompagnement et du soin, personnes concernées, familles, élus, chercheurs, institutionnels, de nouvelles perspectives fondées sur les enseignements de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences Intellectuelles » et leurs modalités de mise en œuvre en territoires.

La déficience intellectuelle, problématique de santé publique méconnue

La déficience intellectuelle ou handicap mental, est l'un des principaux troubles du neuro-développement, pourtant méconnu. Elle se caractérise par un trouble du développement des compétences intellectuelles, c'est-à-dire une capacité réduite à raisonner et comprendre une information abstraite ou complexe, ce qui retentit fortement sur les apprentissages scolaires et limite les capacités d'adaptation dans la vie quotidienne, y compris à l'âge adulte. Plus d'un million de personnes sont directement concernées par une déficience intellectuelle et au moins 5 millions d'autres sont indirectement impactées : frères et sœurs, parents, grands-parents, aidants professionnels familiaux.

Elle revêt des réalités de niveaux de fonctionnement (du polyhandicap à la déficience intellectuelle légère) et de besoins de soutien (médical, psychologique, éducatif, pédagogique, social) d'une grande diversité.

La déficience intellectuelle peut être isolée mais elle est aussi très souvent intriquée à d'autres troubles du neuro-développement, dont l'autisme, associée à des troubles moteurs ou sensoriels (audition ou vision), des troubles graves du sommeil, de l'alimentation ou des pathologies médicales comme l'épilepsie qui constituent autant de situations de pluri-handicap pouvant entraîner des sur-handicaps.

Les personnes déficientes intellectuelles sont aussi susceptibles de présenter des troubles psychopathologiques très variés tels que,

anxiété, dépression, trouble de régulation émotionnelle, ou bien des comportements-défis d'origine multifactorielle.

La déficience intellectuelle est accessible aux progrès de la science

L'explosion récente des connaissances, tant sur les causes des déficiences intellectuelles que sur les processus cognitifs et adaptatifs sous-jacents, permet de mieux appréhender le fonctionnement des personnes avec une déficience intellectuelle et d'envisager des stratégies adaptées d'apprentissages, de soins, d'accompagnements et de soutiens.

L'expertise collective de l'Inserm « Déficiences Intellectuelles » commanditée par la CNSA en 2012, « travail multidisciplinaire exemplaire », comme cela a été souligné à l'occasion de la publication des recommandations d'actions et de recherche en mars 2016, comble un désert de mise à disposition de connaissances scientifiques dans ce champ et pose désormais un socle de référence national commun de réflexions et d'actions.

Un grand nombre de recommandations d'actions et de recherche viennent en effet étayer par la bibliographie, des enjeux déjà bien repérés pour lesquels les solutions peinent à se mettre en œuvre : dépistage, diagnostic, intervention précoce et tout au long de la vie, accès à la santé et aux soins, importance de l'évaluation multi-dimensionnelle des personnes, apprentissage, participation et auto-détermination, etc.

Troubles du neuro-développement

Les troubles du neuro-développement (TND) correspondent à un défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant. Ce terme inclut les déficiences intellectuelles, les troubles du spectre de l'autisme, les troubles du langage ou des coordinations, les troubles des fonctions exécutives et attentionnelles, les troubles spécifiques des apprentissages (lecture, calcul...) et les troubles cognitifs complexes.

Le concept de troubles du neuro-développement constitue une approche pertinente sur le plan scientifique, clinique et très opérationnelle en termes de « réponse accompagnée pour tous », qui doit permettre de rétablir une plus grande équité de soin et d'accompagnement, d'accroître la précocité et la qualité globale des interventions, tout en garantissant une spécificité de prise en charge propre à chaque trouble, prenant toujours mieux en compte les besoins spécifiques des personnes.

Un défi citoyen

Il s'agit désormais de :

- Prendre conscience collectivement d'une réalité : un million de personnes ont une déficience intellectuelle en France.
- Reconnaître et prendre en compte les capacités et les limitations des personnes déficientes intellectuelles, évaluer plus finement leurs besoins de soutien pour y répondre de manière personnalisée.
- Rompre avec une logique d'offre de soins et d'accompagnement trop cloisonnée, actuellement basée sur des catégories diagnostiques exclusives.
- Faire progresser la formation des professionnels et les pratiques du soin et de l'accompagnement des personnes pour améliorer leur qualité de vie et celle de leurs familles.

Une démarche collaborative et une émulation fédératrice portée par la Filière DéfiScience

Ces États Généraux sont portés par la filière de santé maladies rares DéfiScience et ses partenaires historiques, associations représentant les personnes et leurs familles : l'UNAPEI, l'ALLIANCE MALADIES RARES et le COLLECTIF DI. La filière s'est également rapprochée d'autres acteurs incontournables, TRISOMIE 21 FRANCE, l'association d'auto-représentation NOUS AUSSI, les acteurs du secteur médico-social, NEXEM, FEHAP et ANECAMSP, mais aussi l'INSHEA, l'ANCREAI, et plusieurs sociétés savantes, tous partageant

autour de la déficience intellectuelle et les troubles du neuro-développement, une complémentarité de savoirs et une véritable communauté d'intérêts.

Seront donc réunis tous les acteurs et décideurs concernés : professionnels du soin et de l'accompagnement, personnes elles-mêmes, familles, élus, institutionnels.

Car il s'agit bien d'envoyer un signal et d'enclencher collectivement, en parfaite adéquation avec la mission « Une réponse accompagnée pour tous », une évolution systémique de la réponse de soin et d'accompagnement que nous sommes en capacité d'apporter aux personnes, dans une visée qui soit la plus inclusive possible.

Cela sous-tend un changement des pratiques professionnelles fondé sur la règle des 3C vers laquelle nous voulons tendre :

- Co-construction,
- Coopération,
- Coordination avec et autour de la personne.

Une sollicitation des ministères

Dans ce contexte, les membres du comité scientifique et d'organisation ont souhaité solliciter le **président de la République** ainsi que les principaux ministères impliqués :

Madame Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes Handicapées

Madame Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé

Madame Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation

Monsieur Jean-Michel Blanquer, ministre de l'Éducation Nationale



La filière nationale de santé DéfiScience, dédiée aux maladies rares du développement cérébral et à la déficience intellectuelle, a été créée en 2014 dans le cadre du 2^e plan national maladies rares. Elle réunit sur l'ensemble du territoire national, 27 centres de référence et 79 centres de compétences, aux expertises multidisciplinaires et complémentaires.

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 professionnels français impliqués dans le diagnostic, le suivi, les soins somatiques et psychiques et l'accompagnement, en partenariat avec les acteurs associatifs.

➔ www.defiscience.fr

AVEC LE SOUTIEN DE



LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SONT PORTÉS PAR LA FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ DÉFISCIENCE ET SES PARTENAIRES



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

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

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

Témoignages

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

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

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

Adapei Var-Méditerranée

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 Béal, psychiatre, directeur médical CMPP PEP 21 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, pédiatre, CAMSP Ivry, vice-présidente de l'ANECAMSP, Institut de puériculture et périnatalogie, Paris

Lara Van Der Horst, orthophoniste libérale, Paris

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 Nabbout, neuropédiatre, service de Neuropédiatrie, AP-HP Hopital Necker-Enfants Malades, Centre de Référence Épilepsies Rares, Filière DéfiScience

6

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'Apei Ouest 44

7

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 écosystémique.

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 Hopital 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

8

Table ronde de clôture

en présence de nos partenaires.

9

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.

Les horaires
seront communiqués
ultérieurement.

COMITE SCIENTIFIQUE ET D'ORGANISATION

Pr Vincent des Portes, *président du comité scientifique et d'organisation*, animateur national **Filière DéfiScience**, Centre de référence Déficiences Intellectuelles de causes rares, Lyon, membre de l'expertise collective Inserm « Déficiences intellectuelles »

Muriel Poher, *coordinatrice*, chargée de projets, **Filière DéfiScience**

Marie Aboussa, directrice Pôle Gestion des Organisations, **Nexem**

Dr Lydie Bürglen, Centre de référence Malformations et Maladies du Cervelet, Paris

Dr Angèle Consoli, Centre de référence Maladies Rares à Expression Psychiatrique, Paris

Pr David Cohen, Centre de référence Maladies Rares à Expression Psychiatrique, Paris

Olivier de Compiègne, animateur, **Collectif DI**

Dr Bénédicte de Fréminville, Responsable des projets santé, **Trisomie 21 France**

Dr David Germanaud, Centre de référence Déficiences Intellectuelles de Causes Rares, contributeur de l'expertise collective Inserm « Déficiences intellectuelles »

Dr Delphine Héron, Centre de référence Déficiences Intellectuelles de Causes Rares, Paris, membre de l'expertise collective Inserm « Déficiences intellectuelles »

Dr Pierre Lagier, vice-président, **Unapei**

Geneviève Laurent, président, **Anecamsp**

Sarah Le Joly, directrice, **Espace Événementiel**

Julien Moreau, directeur de l'autonomie et du parcours de vie, **Fehap**

Pr Rima Nabbout, Centre de référence Épilepsies Rares, Paris

Sabine Poirier, Chargée de projets, **Nexem**

Marie-Pierre Reymond, chef de projet, **Filière DéfiScience**

Pr Maithé Tauber, Centre de référence syndrome de Prader-Willi et syndromes apparentés, Toulouse

Gérard Viens, vice-président, **Alliance Maladies Rares**

Ils sont à nos côtés



L'**Alliance Maladies Rares**, collectif de plus de 210 associations de malades et acteur majeur de la lutte contre les maladies rares en France a souhaité s'associer à ces États Généraux de la Déficience Intellectuelle. Cette initiative, portée par la Filière de santé maladies rares Déficience, est importante pour faire connaître cette réalité qu'est la déficience intellectuelle. Il est indispensable de partager, d'enrichir, de s'enrichir et de débattre avec toutes les parties prenantes et de promouvoir l'indispensable décloisonnement de notre système de santé dont ont besoin aujourd'hui tous les malades et toutes les familles.

Nathalie Triclin-Conseil, présidente de l'Alliance Maladies Rares

Parce que l'action précoce s'adresse à tous les enfants présentant des facteurs de risque majeurs ou des signes patents de troubles du développement en particulier intellectuel, l'**ANECAMSP** et ses adhérents s'engagent dans la dynamique des États Généraux de la Déficience Intellectuelle. Elle souhaite ainsi, sur la base d'un corpus de connaissances scientifiques actualisées et partagées, promouvoir la nécessité :

- d'une action précoce, éclairée et coordonnée,
- d'une démarche de co-construction avec l'ensemble des intervenants, du diagnostic, au sein duquel la dimension de développement intellectuel est centrale, et des interventions ajustées qui en découlent.

Même dans l'attente d'un diagnostic précis et quel que soit le pronostic, chaque enfant a des capacités qu'il pourra d'autant plus développer qu'il bénéficiera d'une approche qui inclut le plus précocement possible et en lien avec la famille, soins rééducatifs, soutien éducatif, traitements et accompagnement à la socialisation et la scolarisation.

Geneviève Laurent, présidente de l'Anecamp



Collectif D.I.

Le **Collectif D.I.**, en tant que représentant des familles, souhaite que ces États Généraux puissent aboutir sur des plans d'actions pour répondre aux exigences suivantes :

- Connaissances théoriques / Réalités de terrain : comment supprimer l'écart ?
- Évaluation des fragilités et capacités : quelle socialisation ?
- Parcours de vie adapté / Qualité de vie à tous les âges : une responsabilité collective

La **FEHAP** soutient activement, au nom de ses adhérents œuvrant dans le champ du handicap, les États Généraux de la Déficience Intellectuelle qui permettront, grâce à la participation de l'ensemble des personnes et acteurs concernés, d'engager une véritable dynamique pour la reconnaissance et la prise en compte de cette problématique de santé dans les différentes politiques publiques. Ces travaux et enjeux rejoignent les propositions de la Fédération dans le cadre de la stratégie nationale de santé pour favoriser pleinement dans les territoires, les parcours de santé et de vie des personnes en situation de handicap.

Antoine Perrin, directeur général de la Fehap



Les États généraux de la Déficience Intellectuelle constituent une formidable opportunité de mettre en lumière cette réalité de santé publique encore mal connue. **Nexem**, avec ses 10 000 établissements et services adhérents employant 300 000 salariés au service des personnes fragiles, a souhaité s'associer à cette initiative afin d'enrichir l'état des connaissances des professionnels et de favoriser une approche décloisonnée des dispositifs d'accompagnement et de soins.

Ceci s'inscrit dans la droite ligne de son projet politique en faveur d'une société plus inclusive et participative. Il est plus que temps de considérer enfin les personnes atteintes de troubles neuro-développementaux comme des citoyens à part entière et de leur donner les moyens d'exercer leurs droits.

Guy Hagege, président de Nexem

L'importance de **Nous Aussi** dans les États Généraux.

La représentation des personnes handicapées intellectuelles elles-mêmes se fait par l'intermédiaire de Nous Aussi.

Et c'est très important que Nous Aussi s'investisse dans les projets de santé et rencontre des professionnels. Nous Aussi souhaite être parmi les partenaires.

Voilà pourquoi c'est important.

Lahcen Er Rajaoui, pour Nous Aussi



La Fédération **Trisomie 21 France** s'engage dans les États Généraux de la Déficience Intellectuelle. En effet, les travaux de cette manifestation vont dans le sens de ce qu'elle (personnes avec déficience intellectuelle, familles et professionnels) défend et promeut :

- le droit à la Santé, défini selon l'OMS (état de complet bien-être physique mental et social), pour tous
- le développement du pouvoir d'agir et des compétences d'autodétermination des personnes en situation de handicap et de leurs familles, y compris dans le domaine de la Santé
- le caractère incontournable de l'expertise d'usage et l'accompagnement par les pairs
- la collaboration et le partage d'expérience entre professionnels de santé et d'autres associations

Pour l'**Unapei**, les États Généraux de la Déficience Intellectuelle soulignent l'intérêt d'une approche globale, la pertinence de la notion de troubles du neuro-développement, la nécessité d'une évaluation multidimensionnelle répétée, l'importance d'une prise en charge précoce en partenariat avec les familles mais aussi d'une intervention précoce, continue, personnalisée tout au long de la vie, un diagnostic étiologique accessible à tous, le rôle essentiel des aidants familiaux et professionnels et en premier lieu la place première de la personne actrice de son projet de vie. Un réel partenariat entre tous les acteurs concernés par les troubles du neuro-développement garantira des réponses coordonnées pluridisciplinaires, une formation pour et par tous les acteurs et le développement de la recherche.

Luc Gâteau, président de l'Unapei





états
généraux
de la déficience
intellectuelle

jeudi 11 et vendredi 12 janvier 2018

Maison de l'UNESCO

125
avenue de Suffren
Paris 7^e

Bulletin d'inscription sur www.defiscience.fr

Contact inscription **Espace Événementiel**

www.espace-evenementiel.com - E-mail : partenaires@espace-evenementiel.com
7/9 Cité Dupetit-Thouars 75003 Paris - Tél. : 01 42 71 34 02 - Fax : 01 42 71 34 83