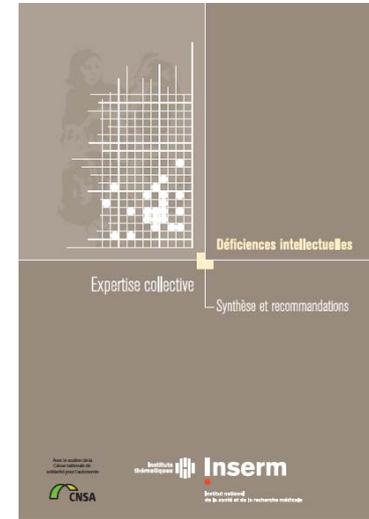


Colloque R4P: groupe R4P-défiScience
18 mai 2016

Déficiences Intellectuelles : Comment améliorer le soin et l'accompagnement des personnes ?



**Que nous apporte l'expertise collective de l'INSERM ?
Comment mobiliser les acteurs concernés ?**

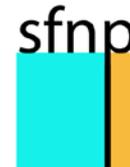
Vincent DES PORTES,

Neuropédiatrie, CHU de Lyon, Université Lyon1

centre de référence national « déficiences intellectuelles de cause rare »,

Institut des Sciences Cognitives, CNRS UMR 5304, Lyon,

Filière de Santé maladies rares « DéfiScience »



Expertise collective de l'INSERM : Un rapport de plus... à ranger dans sa bibliothèque ?

- **L'expertise collective « Déficiences Intellectuelles »**
 - Sous l'impulsion de l'UNAPEI et de l'Alliance Maladies Rares (Collectif DI)
 - Commande de la CNSA (Commission Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie) en 2012.
 - Constitution d'un fond documentaire de 2500 références.
 - Groupe de travail de 12 « experts » francophones : psychologue, psycho-pédagogue, sociologue, généticien, neuropédiatre, épidémiologiste, neurobiologiste,
+ contributions externes : pédopsychiatre, oncologue, gériatre, psychologue de l'éducation...
 - Document d'analyse : 1200 pages (disponible depuis le 11 mai 2016)
 - Synthèse et recommandations, diffusées le 1^{er} mars 2016

Expertise collective de l'INSERM : Un rapport de plus... à ranger dans sa bibliothèque ?

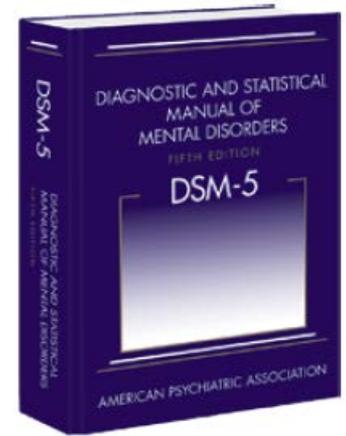
L'expertise collective « Déficiences Intellectuelles » Que dit-elle ? Que peut-elle apporter ?

- **1 million** de personnes concernées
+ 5 millions de parents, d'aidants familiaux et de professionnels
- La déficience intellectuelle est **accessible aux progrès de la science**
- **Messages prioritaires :**
 - Intervention précoce - tout au long de la vie
 - Santé et accès aux soins
 - Participation - autodétermination
- **Une boîte à outils.**
Langage commun. Repères méthodologiques. Propositions d'actions.
- **Des Centres Ressource DI ?**

Troubles du neurodéveloppement

« *neurodevelopmental Disorders* »

Diagnostic and Statistical Manual-5th Edition



2013

Troubles neurodéveloppementaux

Déficiences intellectuelles

Troubles de la communication

Troubles du spectre de l'autisme

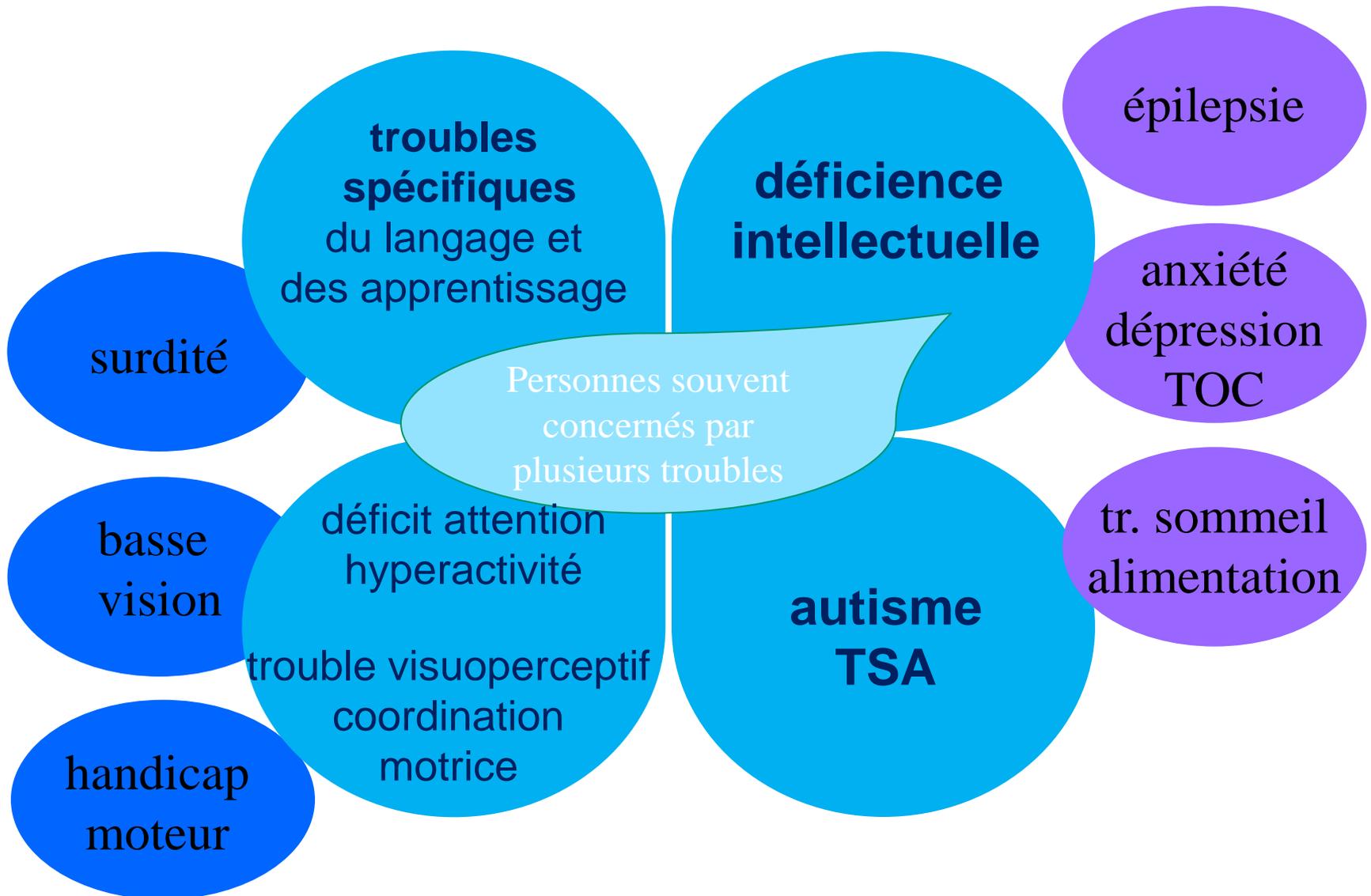
Déficits attentionnels/hyperactivités

Troubles spécifiques de l'apprentissage

Troubles moteurs

Autres troubles neuro-développementaux

Troubles du neuro-développement



EVALUATION FONCTIONNELLE / MULTIDIMENSIONNELLE d'un trouble du neurodéveloppement

Evaluation médicale	Évaluation « formelle » des compétences cognitives		Evaluation Écologique « en situation »		Environnement Eco-Système
	Neuro-Cognition	Cognition sociale	Dimension psychoaffective	Participation de la personne	
Examen clinique Général					<i>Concerne les Aidants familiaux parents professionnels</i>
Examen neurologique	Raisonnement	Reconnaissance des émotions	Résilience/ ressources psychiques	Acquis Scolaires Numératie Littératie	
Orthopédie / Motricité	Attention				Résilience/ ressources psychiques
Epilepsie	Fonctions Exécutives	Théorie de l'esprit	Estime de soi	Compétences adaptatives	
Audition					Structure familiale
Vision / oculomotricité	Mémoires	Attribution d'Intention	Autodétermination « Empowerment »	Comportements Inadaptés / défis	Catégorie Socio Professionnelle
Alimentation / croissance	MCT/MT/MLT				Lieu de vie
Nutrition / Obésité	Visuelle/auditive	Attribution de pensée	Régulation émotionnelle	Employabilité Aptitude au travail	Environnement de travail
Suivi gynécologique	Procédurale				
Evaluation Psychiatrique	Episodique sémantique				
sommeil	traitement				
Evaluation de la douleur	Visuo-perceptif			Loisirs / culture	Loisirs / culture
soins dentaires	Praxies gestuelles visuo-spatiales			Qualité de Vie	Qualité de Vie
Diagnostic étiologique	Langage oral				
IRM cérébrale	Langage écrit				
Tests Génétiques	calcul				

Accompagnement trouble du neurodéveloppement

Approche pluridisciplinaire:

Education

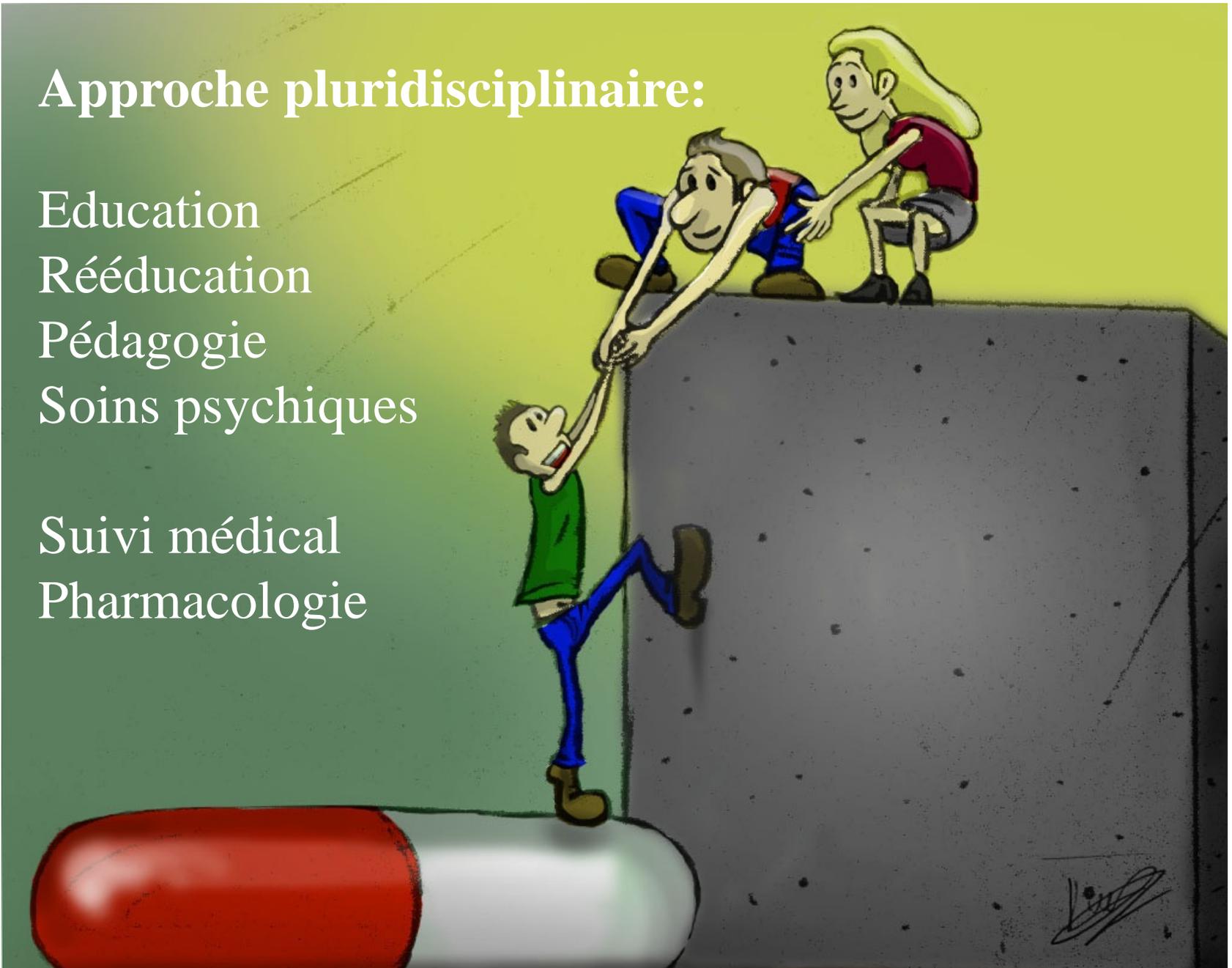
Rééducation

Pédagogie

Soins psychiques

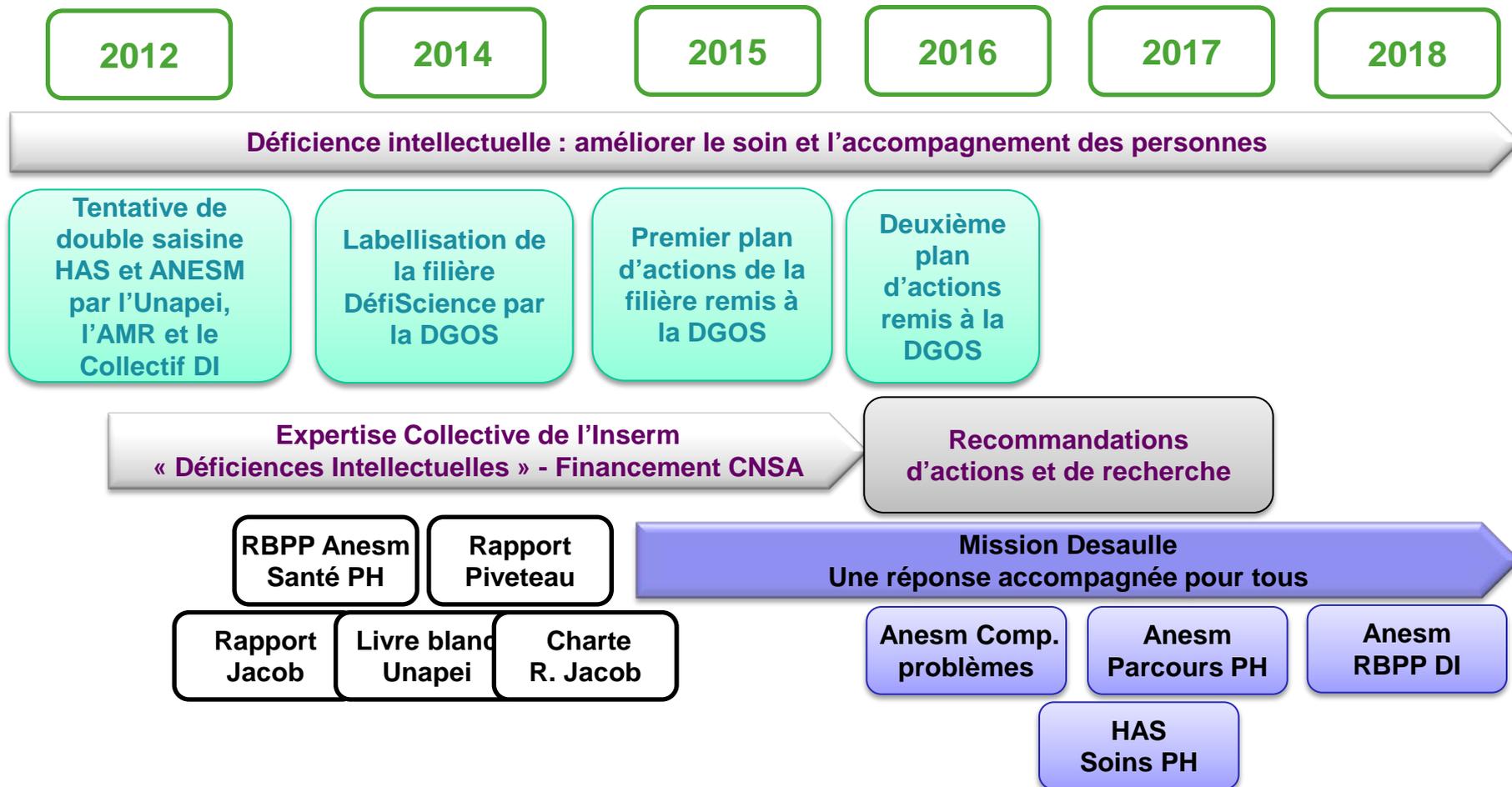
Suivi médical

Pharmacologie



Déficience Intellectuelle

2016 : une maturité de la problématique



- ✓ « En attendant que la médecine guérisse les [enfants présentant une déficience intellectuelle], j'ai décidé de les faire participer aux bienfaits de l'éducation ». Edouard Seguin, 1843.
- ✓ « Le traitement éducatif commence pour chaque enfant là où son évolution naturelle s'est arrêtée. Autant d'enfants, autant de commencements ». Edouard Seguin, 1866.



DIPLÔME INTER – UNIVERSITAIRE (DIU) Année 2016 – 2017

DEFICIENCE INTELLECTUELLE / HANDICAP MENTAL de l'enfant à l'adulte, une approche trans-disciplinaire

- ✓ Formation **continue** / Nombre de places limité : 50
- ✓ Pour **TOUS** professionnels ayant une **expérience** auprès de personnes handicapées mentales (médico-social, éducatif, sanitaire).
- ✓ **OBJECTIFS** : corpus commun de connaissances, échanges d'expériences, réseau
- ✓ **TROIS séminaires** de 5 jours « **en immersion** » (102 heures d'enseignement) : décembre (Lyon), Mars (Paris), Mai (Sète)

✓ **CONTACT** : Mme Anne BONNET, diu@intelli-cure.fr