

Sous le haut patronage
de Monsieur Emmanuel MACRON
Président de la République

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.

PROGRAMME

 états
généraux
de la déficience
intellectuelle

Animation assurée par **Viviane Jungfer**, journaliste Santé

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

Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées

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 de Psychologie et Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent (APPEA)

Vidéo témoignages de **Laura et Françoise Neuhaus** et de l'équipe du Centre référent en réhabilitation et remédiation cognitive, Lyon

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, pédiatre, 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 de parents : **Manuel Col, Philippe Lefait et Caroline Nourry**

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 Béal, 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

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.
Dr Franck Demaret, médecin généraliste, Lyon
Pr Vincent des Portes, neuropédiatre, animateur national de la Filière DéfiScience, membre de l'expertise collective de l'Inserm « Déficiences intellectuelles »
Daniel Diébold, directeur adjoint du Pôle Hébergement Adapei - Papillons Blancs 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 Hôpital Necker-Enfants Malades, Centre de Référence Épilepsies Rares, Filière DéfiScience, **vidéo témoignages de Maud et Claire Le Bras**
Vidéo témoignages d'Anne-Sophie Ancel, parent, et de **Alexia, Frédéric, Joseph, Ludivine, Pascale et Paule** de l'Association Alged
- 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'Apei Ouest 44
- 12:00 **Échanges avec les participants**
-
- 12:20 **Présentation du film « Artisans du quotidien », une production du Réseau Lucioles**
Jean-Marie Lacau, directeur
-
- 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 EGDI**
Olivier de Compiègne, animateur du Collectif DI
Lahcen Er Rajoui, président de Nous Aussi
Luc Gateau, président de l'Unapei
Guy Hagège, président de Nexem
Geneviève Laurent, présidente de l'Anecomsp
Dr Antoine Perrin, directeur général de la Fehap
Muriel Poher, chargée de projets de la Filière DéfiScience
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
 Avec la participation de **Jean-Claude Ameisen**, président d'honneur du Comité Consultatif National d'Éthique
-
- 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 pourrons débattre et affirmer ce qui doit être accessible au plus grand nombre.



états
généraux
de la déficience
intellectuelle

jeudi 11 et vendredi 12 janvier 2018

Maison de l'UNESCO

125
avenue de Suffren
Paris 7^e



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