



## Rencontre scientifique

### Déficiences intellectuelles

Point sur les connaissances d'aujourd'hui et les priorités de demain

Rencontre autour de l'expertise collective Inserm

## Informations générales

**Date :** mardi 15 novembre 2016 de 8h45 à 16h30

**Lieu :** Université de Fribourg, Auditoire Joseph Deiss (Site de Pérolles II), Boulevard de Pérolles 90, 1700 Fribourg.

**Frais :** CHF 90.- (repas de midi compris), à régler à l'aide du bulletin de versement qui vous sera envoyé par courrier. Pas de remboursement en cas d'annulation de la part du participant/de la participante

**Délai d'inscription :** 28 octobre 2016

**Inscription online :** <http://admin.unifr.ch/uniform/faces/pages/index.xhtml?id=11771>



Depuis la gare:

- à pied, environ 15-20 minutes
- en utilisant les transports publics :
  - ligne 1 "Marly" arrêt *Pérolles Charmettes* (bâtiments 2 et 3)
  - ou ligne 3 "Pérolles" arrêt *Pérolles Charmettes* (bâtiments 2 et 3)

# Programme

8h15-8h45	Accueil	
8h45-9h20	<p style="text-align: center;"><b>Ouverture</b></p> <p style="text-align: center;">Geneviève Petitpierre (UNIFR) et Martin Debbané (UNIGE) (5 min)          Marie Christine Lecomte (INSERM) (15 min)          Emmanuelle Seingre (INSIEME CH) (15 min)</p>	
9h20-11h00	<p style="text-align: center;"><b>Définition, prévalences, étiologies des déficiences intellectuelles</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La déficience intellectuelle aujourd'hui ; <i>Wil Buntix</i> (30 min)             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Repérage et dépistage ; <i>Vincent Des Portes</i> (20 min)</li> </ul> </li> <li>• Prévalences et étiologies des déficiences intellectuelles ; <i>Laurence Colleaux</i> (20 min)             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnostic étiologique ; <i>Vincent Des Portes</i> (15 min)</li> </ul> </li> </ul> <p style="text-align: center;">Discussion avec la salle</p>	
11h00-11h30	Pause café	
	<b>Symposium à choix</b>	
11h30-12h45	<p style="text-align: center;"><b>Diagnostic et évaluation multidimensionnelle</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluation des capacités cognitives et adaptatives ; <i>Yannick Courbois</i> (15 min)</li> <li>• Compétences socio-émotionnelles ; <i>Koviljka Barisnikov</i> (15 min)</li> <li>• Comportements défis ; <i>Jean-Jacques Detraux</i> (15 min)</li> </ul> <p><i>Elargissements, témoignages et/ou discussion:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Jacqueline Mégevand (OMP, Genève)</i> (15 min)</li> <li>• <i>Herbert Wicht (SESAM, Fribourg)</i> (15 min)</li> </ul>	<p style="text-align: center;"><b>Apprentissages tout au long de la vie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Langage et communication ; <i>Amélie Rochet-Capellan &amp; Marion Dohen</i></li> <li>• Littéracie ; <i>Britt-Marie Martini-Willemin</i> (15 min)</li> <li>• Numératie ; <i>Geneviève Petitpierre</i> (15 min)</li> </ul> <p><i>Elargissements, témoignages et/ou discussion:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Laurent Jenny (PART21)</i> (15 min)</li> <li>• <i>Belinda Pürro (Pro Infirmis Fribourg)</i> (15 min)</li> </ul>
12h45-14h00	Repas sur place	

<b>Symposium à choix</b>	
<b>14h00-15h15</b>	<p style="text-align: center;"><b>Comorbidités, état de santé et accès aux soins</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Autres troubles développementaux et psychopathologiques associés ; <b>Martin Debbané</b> (15 min)</li> <li>• Comorbidités, état de santé et accès aux soins ; <b>Vincent Des Portes</b> (15 min)</li> <li>• Douleur ; <b>Marc Zabalia</b> (15 min)</li> </ul> <p><i>Elargissements, témoignages et/ou discussion:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Odile Rossellat (INSIEME VAUD)</b> (15 min)</li> <li>• <b>Christine de Kalbermatten (PRORARIS)</b> (15 min)</li> </ul>
	<p style="text-align: center;"><b>La personne dans son environnement</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualité de vie ; <b>Marie-Claire Haelewyck</b> (15 min)</li> <li>• Inclusion scolaire, emploi et périodes de transition ; <b>Éric Plaisance</b> (15 min)</li> <li>• Grossesses et naissances chez des femmes ayant une déficience intellectuelle; <b>Dagmar Orthmann Bless (en anglais)</b> (15 min)</li> </ul> <p><i>Elargissements, témoignages et/ou discussion:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Pierre Weber &amp; Viviane Guerdan (ASA Handicap mental)</b> (15 min)</li> <li>• <b>Line Lachat (Pro Infirmis Vaud)</b> (15 min)</li> </ul>
<b>15h30-16h15</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lieux de vie et évolution des services ; <b>Wil Buntix</b> (25 min)</li> <li>• Recommandations pour la recherche; <b>Martin Debbané &amp; Geneviève Petitpierre</b> (15 min)</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Clôture</b></p>

### Descriptif et objectifs :

La "déficience intellectuelle" est définie par un déficit de l'intelligence et des limitations du fonctionnement adaptatif apparaissant avant l'âge adulte. La situation de handicap qui peut en résulter ne dépend pas seulement de la présence de la déficience intellectuelle, mais également de facteurs environnementaux ne favorisant pas la pleine participation de la personne à la communauté et son insertion totale dans la société. La déficience intellectuelle est fréquente puisqu'environ 1 à 2% de la population sont concernés.

L'explosion 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; de nouvelles stratégies adaptées d'apprentissage, d'accompagnement et de soutien, mieux adaptées, sont proposées. Toutefois, ces connaissances restent insuffisamment partagées et mise au service des personnes et de leurs proches. Les membres de la communauté scientifiques eux-mêmes ne sont pas toujours informés des connaissances sur le sujet récemment développées dans les autres disciplines.

L'expertise collective réalisée par l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), qui a été publiée en mars 2016, propose un bilan des connaissances issues des recherches internationales et pluridisciplinaires sur la déficience intellectuelle dans les domaines suivants : définition et épidémiologie; évaluations des déficiences et compétences de la personne ; accompagnement et soutien durant les principales étapes de la vie.

Cette conférence scientifique a pour but de présenter le travail réalisé dans l'expertise et de discuter les implications de l'état de connaissance actuel pour les pratiques et pour la recherche.

## Les orateurs

**Koviljka BARISNIKOV**, Unité de psychologie clinique et de neuropsychologie de l'enfant, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université de Genève, Suisse

**Wil BUNTINX**, Psychologie en soins de santé, Governor Kremers Center pour personnes déficientes intellectuelles, Université de Maastricht, Pays-Bas

**Laurence COLLEAUX**, Inserm UMR 1163, Laboratoire Bases moléculaires et physiopathologiques des troubles cognitifs précoces, Université Paris Descartes-Sorbonne Paris Cité, Institut Imagine, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

**Yannick COURBOIS**, Psychologie du développement, Psychologie du handicap, Unité de Formation et Recherche en Psychologie, Laboratoire Psittec EA 4072, Lille

**Martin DEBBANÉ**, Unité de Psychologie clinique développementale, Faculté de Psychologie et de Sciences de l'Éducation, Université de Genève, Suisse

**Marion DOHEN**, Département Parole et Cognition de GIPSA-lab, Université de Grenoble

**Christine DE KALBERMATTEN**, Initiatrice et responsable de FAC Valais (Former-Accompagner-Coordonner), un projet de ProRaris, Alliance Maladies Rares - Suisse

**Vincent DES PORTES**, Neuropédiatrie, Centre de référence national « Déficiences intellectuelles de causes rares », Institut des Sciences Cognitives, Laboratoire L2C2, CNRS UMR 5304, Lyon

**Jean-Jacques DETRAUX**, Psychopédagogie, Département de Psychologie: Cognition et Comportement, Université de Liège et Centre d'Étude et de Formation pour l'Éducation Spécialisée, Université Libre de Bruxelles (CEFES-ULB), Belgique

**Laurent JENNY**, Président de PART21-Pôle Académique Romand Trisomie 21

**Viviane GUERDAN**, Présidente d'ASA-Handicap mental

**Marie-Claire HAELEWYCK**, Psychopédagogie, Service d'Orthopédagogie Clinique, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation, Université de Mons, Belgique

**Line LACHAT**, Cheffe du Service de Formation à la Vie Autonome (SFVA) Coordinatrice des prestations d'Intégrations, Pro Infirmis Vaud

**Marie-Christine LECOMTE**, Responsable de la coordination de l'expertise collective, INSERM

**Britt-Marie MARTINI-WILLEMEN**, Education spéciale, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation de l'Université de Genève, Section des Sciences de l'Éducation, Suisse

**Jacqueline MEGEVAND**, Directrice de l'Office médico-pédagogique de la République et canton de Genève

**Dagmar ORTHMANN BLESS**, MER, Pédagogie spécialisée, Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg, Suisse

**Geneviève PETITPIERRE**, Pédagogie spécialisée, Département de Pédagogie Spécialisée, Faculté des Lettres, Université de Fribourg, Suisse

**Éric PLAISANCE**, Sociologie Centre de recherche sur les liens sociaux, CNRS UMR 8070, Université Paris-Descartes, Paris

**Belinda PÜRRO**, Responsable du secteur Vie autonome à Pro Infirmis Fribourg

**Amélie ROCHET-CAPPELAN**, Département Parole et Cognition de GIPSA-lab, Université de Grenoble

**Odile ROSSELLAT**, Co-présidente du comité d'INSIEME Vaud

**Emmanuelle SEINGRE**, Vice-présidente du comité central d'INSIEME Suisse

**Pierre WEBER**, Membre du comité d'ASA-Handicap mental et auto-représentant

**Herbert WICHT**, Chef de service, Service de l'enseignement spécialisé et des mesures d'aide, Direction de l'instruction publique de la culture et du sport du canton de Fribourg

**Marc ZABALIA**, UFR de Psychologie, Psychologie de l'enfant et de l'adolescent, Université de Caen Normandie, Caen

Cette réunion scientifique bénéficie du soutien de  
l'Université de Fribourg,  
la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education de l'Université de Genève,  
du Département de Pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg,  
ainsi que du Fonds national suisse de la Recherche Scientifique (subside no 10CO19\_170365/1)

Le rapport complet de l'expertise collective peut être commandé au prix de 80 euros.

<http://laboutique.edpsciences.fr/produit/927/9782759818655/%20Deficiences%20intellectuelles>