

Rapport d'activité 2015

Administration

L'année 2015 a été pour INTELLI'Cure une année capitale dans son développement. Son action s'est vu naturellement intégrée à une dynamique de structuration globale : En tout premier lieu, elle a assisté à l'organisation du Collectif DI, rassemblant 14 associations de familles de patients atteintes d'une maladie rare et dont l'objectif est de porter les revendications des personnes touchées par un syndrome rare entraînant un trouble du neurodéveloppement. Dans un deuxième temps, elle a assisté à la labellisation de la Filière DI réunissant 5 Centres de Références Maladies Rares, 8 Centres de compétences, et de multiples laboratoires de génétiques répartis sur l'ensemble du territoire national. Le rayonnement de sa formation s'en trouve ainsi conforté en France et un peu en Europe. Désormais, à la confluence de ces deux champs, il lui appartiendra de clarifier son positionnement institutionnel dans ce nouveau contexte.

Locaux

En 2015, l'association INTELLI'CURE a poursuivi ses travaux dans les deux sites mis à disposition par les partenaires naturels du réseau : L'Académie Nationale de Médecine, qui met à disposition du conseil d'administration une salle, une fois par mois pour tenir ses réunions au 16 rue Bonaparte – Paris 6^{ème}. Par convention, du 19 octobre 2007, la Fondation Paul Parquet met un local administratif, et une domiciliation à la disposition du coordonnateur. Ces bureaux sont équipés d'outils informatiques et télématiques permettant aisément le développement de l'activité. Les bureaux sont situés au 41 Bd Paul Emile VICTOR – Neuilly sur Seine (92). L'Assemblée renouvelle une fois encore ses remerciements appuyés au conseil d'administration de la Fondation Paul Parquet pour cette mise à disposition gracieuse.

Personnel

Afin de poursuivre les objectifs fixés par le conseil d'administration, Madame Anne BONNET, salariée, a consacré un total d'heures équivalent à 0,24 ETP au cours de l'année 2015. Ses heures se sont réparties ainsi : 28% pour l'administration de l'association, 44 % pour le DIU, 16% pour le site Internet et 12 % pour l'animation du réseau (réunion, accompagnement, recherche).

Activités

L'année 2015 a été consacrée

- A la poursuite du développement du **Diplôme Inter Universitaire « Handicap mental – déficience intellectuelle »**, dirigé par le Professeur Vincent des PORTES, neuropédiatre à l'Université LYON 1, associant le Dr Delphine HERON, généticienne à PARIS VI, le Pr Amaria BAGHDADLI et le Dr Bernard AZEMA psychiatres à MONTPELLIER auxquels s'est jointe le Pr Régine SCHELLES professeur de psychologie clinique et psychopathologie à l'université de

Paris-Ouest la Défense , toujours avec le soutien moral et financier de la Fondation Paul PARQUET, de La banque TRANSATLANTIQUE aux côtés de dons de particuliers.

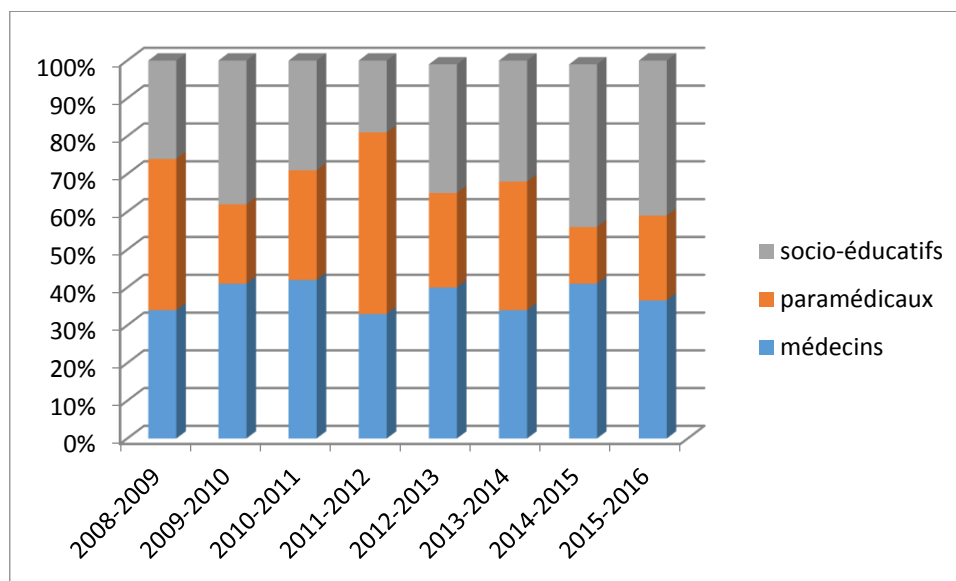
La promotion 2015-2016 a regroupé 49 étudiants de formations différentes, dont

- 36,6 % personnels médicaux (5 médecins de CAMSP, 1 médecin de PMI, 4 pédopsychiatres et psychiatres, 1 médecin de MDPH, 1 généticienne, 2 généralistes travaillant dans des structures médico- sociales, 1 pédiatre libéral, 1 pédiatre hospitalier, une gynécologue et une interne en pédiatrie).
- 22,4% de paramédicaux (7 psychologues cliniciennes et neuropsychologues, 2 infirmières, 1 orthophoniste et 1 psychomotricienne)
- 41% de personnels sociaux –éducatifs (4 éducateurs, 2 chefs de service, 3 directeurs d'établissements, 1 assistante de recherche clinique, 1 référente parcours, 1 administratrice APEI, 1 assistante sociale, 1 coordinatrice de réseau de soins dentaires, 6 chargées de mission (5 pour la filière Déficience et 1 pour Perce-Neige))
- A noter 7 professionnels de l'APEI de l'Aube et toujours 1 professionnel de l'APEI d'Épernay et 2 professionnels de l'Association Perce-Neige
- **On note pour la deuxième année consécutive une surreprésentation des professions éducatives** par rapport aux autres années et surtout **une promotion qui a atteint la limite de capacité du DIU. Les étudiants formés au cours des 8 années sont au nombre de 282.** On notera cependant un infléchissement de la proportion des paramédicaux qui subisse une « précarisation » de leur statut faisant obstacle à leur prise en charge financière.

	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2011 - 2012	2012-2013	2013-2014	2014-2015	2015-2016	TOTAL
Médecins	34%	41%	42%	33%	40%	34%	41%	36,6%	105
Paramédicaux	40%	21%	29%	48%	25%	34%	15%	22,4%	80
Socio-éducatifs	26%	38%	29%	19%	34%	32%	43%	41%	97
Nombre total d'étudiants	43	29	31	27	36	29	39	49	282

Depuis la rentrée 2015, la formation est éligible au DPC, impliquant une prise en charge financière du fond de la formation continue.

Cependant, on doit noter que l'activité du DIU, développée en 2015, n'avait toujours pas bénéficié de l'application du conventionnement avec l'Université. Le remboursement des frais engagés par INTELLI'Cure pour assurer la gestion administrative, a été demandé et est parvenu en janvier 2016.



2015 a vu l'organisation de la précédente assemblée générale, au cours de laquelle la méthodologie développée par l'INSERM pour une expertise collective a été présentée. Ce ne sera finalement qu'en 2016 que seront présentés les résultats de l'expertise tant la littérature et son analyse ont été riches d'enseignement.

Le site Internet, suite à la baisse de la fréquentation, a fait l'objet d'une refonte totale. La mise en ligne du nouveau site a été effective en décembre et désormais la fréquentation a repris un cours ascendant.

L'implication d'Intellcure dans des travaux d'associations spécialisées :

INTELLI'Cure est membre de l'Association des Soins spécifiques en santé bucco-dentaire, SOSS . **SOSS** est une association nationale fondée par des associations représentatives de personnes en situation de handicap et des professionnels de la santé orale. SOSS œuvre pour l'amélioration de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap. : Une intervention du Pr Rethoré au congrès de Lille a permis d'aborder cette question : « Soignant et personne en situation de handicap : un amour fou ? »

En œuvrant au sein du conseil paramédical et éducatif de l'association francophone du syndrome d'Angelman, INTELLI'Cure participe au groupe de travail en pluridisciplinarité où sont étudiés comportements, difficultés mais aussi potentialités des patients porteurs de ce syndrome. Ce groupe de travail élabore un livret à l'instar de celui réalisé pour le syndrome de Willi-Prader

- **Aux faits marquants de l'année :**

A. L'Association ONCODEFI

L'association a poursuivi activement son développement en se consacrant principalement à l'élaboration et la diffusion

- **Du Livret « Lucie a un cancer »** : La nouvelle version du livret expliquant le trajet diagnostique et thérapeutique du cancer est sortie en novembre, en quelques exemplaires afin d'être présenté. Une diffusion plus large est prévue par la suite.
- **Etude INCa** : la collecte des dossiers auprès des institutions est achevée et celle auprès des EHPAD est bien avancée à plus de 60%. Les personnes déficientes légères restent à recenser auprès des associations et des équipes de cancérologie. Un poster a été présenté l'étude aux 11^{èmes} journées du Cancéropôle.
- **Autres recherches**

Les autres recherches ont donné lieu à des

Publications :

- Revue *Oncologie* 2015 : le cancer du côlon, fréquence et dépistage (la fréquence est augmentée, le dépistage est moins bien suivi que dans la population générale).
- En cours de rédaction : le cancer du sein (fréquence proche de la population générale et dépistage mieux suivi!! que dans la population générale).
- En cours : tous les types de cancers ; obstacles aux soins : étude pilote en collaboration avec le Pr Florence Cousson-Gélie et trois étudiantes en master de psychologie, 25 interviews réalisées en binôme Oncodéfi (Sarah Habib-Hadef, Daniel Satgé) - Epsilon, analyse en cours.

Présentation orale sur les tumeurs solides dans la trisomie 21, au congrès international de la trisomie 21 à Chennai août 2015.

➤ De l'Enseignement

Un enseignement a été donné pour la première fois sur les cancers des personnes déficientes intellectuelles au CHU de Montpellier le 2 octobre 2015, (Bernard Azéma, Sylvie Giordano, Daniel Satgé), en association avec le CREAI-ORS.

B. Publications

Deux publications ont paru au cours de l'année : l'une sur un outil partagé de collecte de données dans la revue EJD de septembre 2015, l'autre sur le placement en Belgique dans le Numéro 4 d'octobre-décembre 2015 de la revue Perspectives Psy .

C. Filière Déficience Intellectuelle :

La filière DéfiScience s'étant structurée autour d'un coordonnateur, le Pr Vincent des Portes, un directeur opérationnel et 5 chargées de mission, elle est aujourd'hui en mesure de présenter un plan d'action structuré autour de 4 axes, dont celui de la formation.

C'est en 2015, que le conseil d'administration d'INTELLI'Cure a décidé de présenter sa candidature au comité stratégique de la filière. Cette représentation acceptée est aujourd'hui assurée par Corinne Bebin. Ainsi l'association siège dans ce comité aux côtés du Collectif DI en représentation de l'articulation entre le secteur sanitaire, le secteur médico-social et les familles. Lors d'un conseil d'administration spécifiquement consacré aux liens avec la filière, il a été acté que – dans ce nouveau paysage – la filière mandatait INTELLI'Cure pour développer l'axe de formation des professionnels du médico-social.

Les membres de l'association ont été sollicités pour participer à la réalisation d'un module de formation en e-learning à l'attention des médecins généralistes sous la coordination de COACTIS Santé. Ces travaux ont été menés en lien étroits avec le président de l'association Trisomie 21, médecin généticien.

D. Appel à projet

En juillet 2015, Intelli'cure a répondu à un appel à projets de la fondation Handicap Malakoff-Médéric : « *Développer les initiatives en faveur d'une meilleure accessibilité aux soins et à la santé pour les personnes handicapées* ». Le projet consistait à proposer un enseignement en modules spécialisés répondant aux interrogations des professionnels qui sollicitent Intelli'cure : accueil aux urgences, troubles du comportement, troubles du sommeil, contre-indication médicamenteuse, adaptation des programmes de dépistage, choix des rééducations et des outils de communication adaptés. Ce projet n'a pas été retenu mais a toutefois, a permis de rencontrer certains acteurs du E-Learning

E. E Learning

En octobre un programme de formation e-learning « prise en charge des personnes en situation de handicap » a été initié par l'association Coactis santé et Intellicure a rejoint le groupe sur la déficience intellectuelle. Le groupe de travail s'est concentré sur la formation des médecins généralistes libéraux pour des consultations de suivi.

F. Journée INTELLI'Cure

En Octobre, Mme D. Crunelle Orthophoniste, Docteur en Sciences de l'Education, directrice honoraire de l'Institut d'Orthophonie de Lille, Présidente de la commission paramédicale de l'AFSA est intervenue sur les « Troubles de l'oralité – description à tous les âges de la vie et préconisations ou rééducations »

Conclusion et orientation 2016

A un tournant de son histoire, l'association est conduite à réinterroger son projet stratégique. En effet, la création de la filière DI, sa labellisation et son financement, soulèvent la question de la poursuite de l'activité d'INTELLI'Cure dans son format actuel. Le caractère bénévole et les financements obtenus grâce aux mécénats n'assurent pas la pérennité de cette mission dont la preuve de la pertinence n'est plus à faire. Or jusqu'à présent, aucune rémunération pérenne de l'action d'INTELLI'Cure n'était rétrocédée par l'université malgré le rôle prépondérant du coordonnateur dans le succès du DIU. C'est ainsi, qu'est posée la question de la pérennisation de la mise en œuvre de la convention qui lie INTELLI'Cure et l'Université de Lyon. Le conseil stratégique de la Filière DI a acté le mandat donné à INTELLI'Cure de poursuivre cette mission de formation des professionnels de l'accompagnement. Les crédits nécessaires à cette pérennisation devront être rapidement trouvés.

Même si les membres d'INTELLI'Cure sont actuellement des professionnels en activité – tout dévoués à la poursuite du développement du réseau – il n'en reste pas moins que le besoin d'une animation professionnelle se fait ressentir de manière croissante. L'année 2016 sera consacrée à la structuration de cette organisation.

Par ailleurs, le développement du site Internet et sa dynamique en réseau s'inscrit dans cette stratégie de structuration. La sollicitation de groupe d'étudiants de même profession tels que les psychiatres, les médecins généralistes pour assurer une mission spécifique du réseau sera mise à l'étude.

Enfin, l'élargissement du Conseil d'Administration à des ressources professionnelles en activité est en cours de réflexion.

§§§§§§§§§§§§§§§§