

Rapport d'activité 2014

Administration

Au cours de l'année 2014, le Conseil d'Administration a porté son attention sur les développements de l'activité de formation dans le cadre du DIU, sur la filière nouvellement créée et sur l'animation du réseau. La répartition ci-dessous des heures de la coordinatrice en témoigne.

Locaux

En 2014, 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 demande que soient transmis des 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 0,32 ETP au cours de l'année 2014. Ses heures se sont réparties ainsi : 14% pour l'administration de l'association, 53 % pour le DIU, 4% pour le site Internet et 29 %, pur l'animation du réseau (réunion, accompagnement , recherche).

Activités

L'année 2014 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 SCÉLLES psychologue clinicienne à Rouen, toujours avec le soutien moral et financier de la Fondation Paul PARQUET, de La banque TRANSATLANTIQUE et de la Fondation Jérôme Lejeune aux côtés de dons de particuliers.

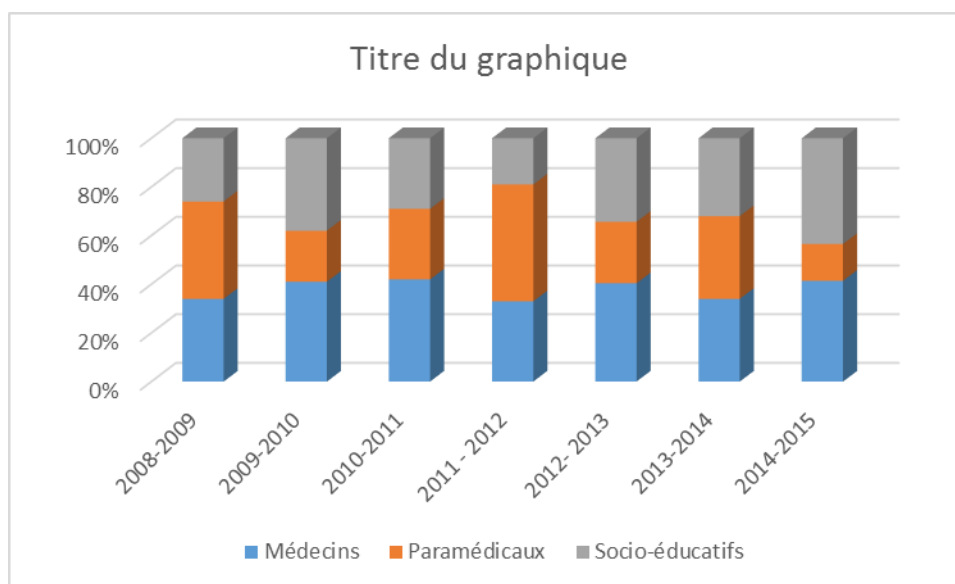
La promotion 2014-2015 a regroupé 39 étudiants de formations différentes, dont

- 41 % personnels médicaux (6 médecins de CAMSP, 1 médecin de PMI, 1 pédopsychiatre, 2 médecins de MDPH, 1 médecin d'ARS, 1 généticienne, 3 généralistes travaillant dans des structures médico- sociales, 1 pédiatre hospitalier).

- 15 % de paramédicaux (4 psychologues, 2 infirmières)
- 43% de personnels sociaux –éducatifs (2 éducateurs, 2 chefs de service, 8 directeurs d'établissements, 2 assistantes de recherche clinique, 1 formatrice, 1 responsable qualité, 1 chargée d'insertion)
-
- A noter 7 professionnels de l'APEI de l'Aube et toujours 2 professionnels de l'APEI d'Epervain
- **Il est important de noter que le nombre et la répartition des étudiants sont constants et totalise pour les 7 années 234 étudiants ; 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	TOTAL
Médecins	34%	41%	42%	33%	40%	34%	41%	87
Paramédicaux	40%	21%	29%	48%	25%	34%	15%	69
Socio-éducatifs	26%	38%	29%	19%	34%	32%	43%	77
Nombre total d'étudiants	43	29	31	27	36	29	39	234

On doit noter L'activité du DIU, développée en 2014, a permis de respecter le conventionnement avec l'Université. Le remboursement des frais engagés par INTELLI'Cure pour assurer la gestion administrative, a été demandé. A ce jour, aucun remboursement n'a pu être obtenu. Néanmoins une action sera menée auprès de l'Université pour permettre l'application de la convention.



2014 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. Cette méthodologie, lourde, a permis de recenser toute la littérature scientifique sur le sujet de la Déficience intellectuelle et de proposer des pistes de travail afin d'améliorer les prises en charge et les transferts de connaissance interdisciplinaire. La restitution des travaux est attendue pour fin 2015. Un projet de recherche a été proposé à l'issue de cette présentation : « utilisation des psychotropes dans les ESMS et iatrogénie ». Intelli'Cure se chargera d'initier cette étude. Cependant le conseil note la difficulté de recrutement de psychiatre auprès des personnes déficientes intellectuelles et déplore l'absence de module sur la déficience intellectuelle dans les études de psychiatrie.

Suite à cette assemblée générale et à une expertise reconnue de notre association dans le domaine de la formation, Intelli'Cure a été sollicitée par l'association COACTIS SANTE pour mettre en place de la formation en e-learning. Ce chantier sera ouvert en 2015.

Le site Internet, suite à la baisse de la fréquentation, a fait l'objet d'un projet de refonte. Un cahier des charges a été élaboré afin de porter un message principalement d'expertise et d'animation de réseau. La nouvelle maquette du site sera présentée lors de l'assemblée générale.

L'implication d'Intelligure 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.

SOSS s'appuie sur l'expérience des réseaux régionaux de santé bucco-dentaire et de certaines structures hospitalières pour promouvoir la continuité et la qualité des soins bucco-dentaires pour les personnes dont la santé bucco-dentaire est directement ou indirectement affectée du fait d'une déficience physique, sensorielle, mentale, cognitive, psychique, ou d'une situation sociale.
<http://soss.fr/>

En œuvrant au sein du conseil paramédical et éducatif de l'association francophone du syndrome d'Angelman, INTELLI'Cure participe à 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 Angelman à l'instar de celui réalisé pour le syndrome de Willi-Prader

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

- A. **L'Association ONCODEFI** a franchi un pas majeur en 2014. En effet, le premier congrès international Déficience Intellectuelle/ Cancer a été réuni à Montpellier en février. Il a rassemblé 120 participants venus de 11 pays : USA, Canada, Japon, Finlande, Norvège, Pays Bas, Angleterre, Belgique, Suisse, Italie, France.

Chercheurs, médecins, professionnels du secteur médico-social, sociologues, biologistes moléculaires et biologistes du cancer, certains spécialistes internationaux experts dans leur domaine ont présenté les avancées dans ce domaine.

Il a donné naissance à la "International Society on cancer in people with intellectual and developmental disabilities" (ISCIDD) sur la base de la déclaration de Montpellier rédigée en 2 langues (français et anglais):

« Les personnes avec déficience intellectuelle doivent avoir un égal accès aux services de santé en oncologie : la prévention, le dépistage, le traitement, l'accompagnement et les soins palliatifs, conformément à ceux disponibles pour la population générale. »

Cette déclaration est en accord avec la Convention internationale des Nations Unies sur les Droits des Personnes Handicapées de 2006.

- B. **Communiqué de presse de l'Académie Nationale de Médecine** (extrait de la déclaration)

L'Académie Nationale de Médecine, en sa séance du 11 février 2014 a adopté à l'unanimité un communiqué dont l'extrait ci-dessous est rapporté :

« C'est pourquoi l'Académie nationale de médecine demande en urgence :

- *une multiplication des « haltes temporaires » afin de permettre aux familles de disposer de moments de repos et ce, non seulement en cas de maladie de l'un des parents, mais aussi sans qu'il soit nécessaire d'engager de nouvelles démarches administratives ;*
- *la promotion du diplôme interuniversitaire déjà existant pour former les médecins à des consultations spécialisées dans l'accompagnement des parents et des personnes déficientes mentales tout au long de leur vie ;*
- *une formation adaptée et conçue dans une perspective pluridisciplinaire de tout le personnel travaillant dans les centres spécialisés ;*
- *une application plus stricte de la Loi par les établissements qu'ils soient publics ou privés »*

- C. **Filière Déficience Intellectuelle :**

Dans le prolongement de l'expertise collective de l'INSERM, et dans la poursuite de l'application du plan maladies rares, les autorités ont labellisé une nouvelle filière consacrée à la déficience

intellectuelle. Il s'agit de regrouper 4 centres de références maladies rares et 8 centres de compétence sur le territoire national pour répondre aux missions suivantes :

- Structurer la coordination des Centres de Référence en mutualisant les moyens de coordination et d'animation ;
- Faciliter pour toutes les personnes atteintes de MR et pour le médecin traitant le repérage et l'orientation dans le système de prise en charge ;
- Renforcer la coordination de la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale ;
- Organiser la collecte des données cliniques à des fins de suivi et de recherche en assurant la qualité ;
- Impulser et coordonner les actions de recherche ;
- Regrouper les ressources et l'expertise au niveau national pour en accroître la visibilité internationale, notamment dans la perspective de faciliter leur intégration dans les futurs réseaux européens de référence.

L'association INTELLI'Cure participe étroitement aux travaux de la filière par son intégration au collectif DI. En effet, 3 réunions ont permis de présenter les missions et objectifs de la filière. En 2015, seront mises en place l'organisation et les modalités d'action. INTELLI'Cure s'inscrira dans la mission formation et poursuivra son action en étroite collaboration avec la filière.

D. Projet EDUC-EXPERT

Le projet EDUC-EXPERT soutenu par Intelli'Cure grâce au financement de la Fondation Jérôme Lejeune et à une formation à l'INSHEA a permis de souligner la carence d'outils de collecte de données relatives au recensement des personnes avec déficience intellectuelle. Il a mis en lumière la nécessaire précaution à prendre concernant les données que les professionnels de terrains sont prêts à collecter. Le mémoire a été présenté en finalisation de la formation.

E. Etude sur les adultes

Sous la direction du Dr Muir assisté de C. Blossier et d'A. Bonnet, un questionnaire pour apprécier la prise en charge de personnes déficientes intellectuelles adultes tant sur le plan médical que social a été élaboré et soumis à 22 familles d'adultes. Les adultes concernés étaient répartis comme suit : 8 garçons pour 14 filles ; Entre 22 ans et 51 ans ; 13 avaient bénéficié d'un diagnostic étiologique ; pour 9 d'entre eux , la première enquête étiologique n'ayant pas apporté de réponse, la recherche d'étiologie n'a pas été renouvelée. Dans l'ensemble, le suivi médical était assez correct de même que l'accompagnement social.

Communication

Outre la mise en ligne du site Internet, le DIU fait toujours l'objet d'une publicité importante, à travers une affiche diffusée très largement par les membres du réseau. Un mailing ciblé a également été adressé à un listing de plus de 500 neurologues, psychiatres et généticiens, directeurs d'établissements.

La communication a été pour une partie faite par contacts téléphoniques avec les différents professionnels de santé totalisant 180 contacts dont :

- 60% de demandes de renseignements généraux sur le DIU
- 6% de demandes de renseignements d'enseignants
- 22% de demandes d'étudiants inscrits au DIU

La plupart des contacts ont été cependant pris par mail : 1500 mails étudiants, plus de 250 mails avec les enseignants du DIU et 60 mails avec des familles.

Conclusion et orientation 2015

Poursuivre la présentation de posters dans les différents congrès et mener des projets de recherche en collaboration avec le nouvel outil, La filière déficience Intellectuelle, agréée par le Ministère en février 2014 est l'objectif poursuivi par l'association en 2015. L'étude Educ Expert relative à la pertinence de la création d'un outil partagé a conduit à une publication¹ pour tenter de mettre au service des établissements et services, les avancées de la science et les impliquer dans la recherche thérapeutique médicale et non médicale.

La formation continue dans le cadre du diplôme inter universitaire devra, désormais, répondre à des besoins exprimés par les professionnels de l'accompagnement tels que les AMP, les Moniteurs Educateurs, les Aides- soignants, les Agents des Services Hospitaliers (ASH) et les soignants ponctuellement confrontés à la difficulté du soin de la personne déficiente intellectuelle. Un projet de formation en e-learning est en cours d'élaboration.

Le site Internet adoptera une nouvelle maquette et de nouvelles fonctionnalités interactives pour permettre l'élaboration d'un tel dispositif de formation et de collecte de données utiles à l'ensemble de la communauté professionnelle.

Des publications sur des problématiques actuelles seront également mises à l'étude.

Enfin, d'autres financements seront recherchés sur la base du développement de cet objectif : la recherche.

§§§§§§§§§§§§§§§§

¹ <http://ejid.name/824/francais/journal-09-15>