

Rapport d'activité 2011

Administration

Au cours de l'année 2011, le Conseil d'Administration s'est enrichi de la cooptation, du Professeur DUBOUSSET orthopédiste, Membre de l'Académie Nationale de Médecine, et de Mr Olivier de Compiègne, président de l'Association Xtraordinaire, et animateur-représentant du Collectif DI.

Locaux

En 2011, 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 0.38 ETP au cours de l'année 2011. Ses heures se sont réparties ainsi 11% consacrés à l'administration de l'association 43% consacrés au DIU, et 46% consacrés au site Internet, à l'animation du réseau, et à d'autres projets.

Activités

Toute l'année 2011 a été consacrée au

- Au 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 Charles AUSSILLOUX psychiatre à MONTPELLIER 1, toujours avec le soutien moral et financier important de la Fondation Paul PARQUET et de La banque TRANSATLANTIQUE, et les PAPILLONS BLANCS DE PARIS. La promotion 2011-2012 a regroupé 27 étudiants de formations différentes, dont 33% personnels médicaux (médecins généralistes en IME, psychiatre, pédiatres) (48% de paramédicaux (dont des infirmières, psychologues, psychomotriciennes, orthophoniste) 19% de personnels sociaux – éducatifs (directeurs d'établissement, chef de service, directeur sportif)

Il est important de noter que le nombre et la répartition des étudiants sont assez constants :

	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2011 - 2012
Médecins	34%	41%	42%	33%
Paramédicaux	40%	21%	29%	48%
Socio-éducatifs	26%	38%	29%	19%
Nombre total d'étudiants	43	29	31	27

L'activité développée en 2011 pour le DIU a principalement été consacrée à la consolidation du programme pédagogique en assurant une optimisation des déplacements des intervenants pour permettre un équilibre budgétaire de l'enveloppe de l'Université LYON1 : chaque fois que possible, les intervenants sont locaux ; les lieux réservés sont de budget très raisonnable pour ne pas pénaliser les étudiants qui n'ont pas de prise en charge. Les prix de l'hébergement et de la restauration sont toujours inférieurs à ceux consentis par l'université aux enseignants en déplacement. Un prix INTELLI'CURE du meilleur mémoire 2011 a été décerné au Dr Christel DELAGE par le Président des PAPILLONS BLANCS DE PARIS.

Au cours de cette année, le partenariat avec Personimages s'est renforcé de deux ateliers en mars où chaque étudiant en binôme avec une personne déficiente réalise une improvisation théâtrale. Cette rencontre reste un moment clé du séminaire de Paris.

En marge du DIU, la tenue d'une réunion annuelle d'une journée a été confirmée. Cette journée a été préparée et organisée à la fin du séminaire de mars 2011. Les modalités de déroulement de la 2ème journée INTELLICURE, le samedi 19 mars, a retenu l'intervention de Madame Anne DUSART, sociologue, sur « l'approche de la mort par une personne déficiente intellectuelle », suivie de questions. Puis Jean-Michel HUS, cadre infirmier du Centre Expertise Adulte Autiste (CEAA) de Niort a présenté « la prise en charge des situations complexes de personnes déficientes intellectuelles sévères ». L'après midi a été consacrée à une réunion de type « staff » où les professionnels ont présenté des cas précis, source d'interrogations au sein de leurs équipes. Le groupe a débattu autour d'une position équilibrée destinée à aider le professionnel à résoudre la situation critique. Une vingtaine de professionnels ont participé à cette 2^{ème} journée INTELLICURE et toutes les promotions du DIU étaient représentées.

- **A La mise en ligne du site Internet qui** a été effective le 10 septembre 2007. Ce site a enregistré en 2011 une forte augmentation du nombre de visiteurs du fait des inscriptions des étudiants et de la mise en ligne des cours utilisés par les étudiants. Il a présenté rapidement des limites préjudiciables à l'activité de l'association. Ce nouveau site a permis de mettre en ligne les cours du DIU, et un moteur de recherche très fréquenté.

- **Au projet ONCODEFI :**

Au cours de l'année 2011 le projet ONCODEFI a connu un développement important et décisif. Un solide soutien financier de la Fondation Jérôme Lejeune et de l'association Perce-Neige, permettant de couvrir le salaire du Dr Satgé durant 6 mois, lui a permis de se mettre en disponibilité de son activité hospitalière et de se consacrer à temps plein au projet ONCODEFI. Il a reçu aussi une aide logistique de l'UNAPEI. A partir d'octobre 2011 le Dr Satgé a été accueilli à l'Institut Universitaire de Recherche Clinique de Montpellier dans l'équipe de "Biostatistique et épidémiologie, santé publique" (directeur Pr Jean-Pierre Daurès). Le dossier de recherche interventionnelle "Améliorer la prise en charge des cancers des personnes en situation de déficience intellectuelle" monté en fin d'année 2011 a obtenu pour fin 2012 un financement de l'INCa à hauteur de 450.000 euros, pour trois années de travail. Les contacts ont été pris avec les responsables des équipes de cancérologie sur le CHU, le Centre Anticancéreux et la Clinique Mutualiste Beau Soleil de Montpellier pour les soins aux adultes et enfants. Pour la recherche, des contacts scientifiques ont été établis avec le Registre des Cancers de l'Hérault, le laboratoire de génétique du CHU, le laboratoire de psychologie Epsilon et le CRAI-ORS Languedoc Roussillon. Ces différents contacts ont permis de rassembler des praticiens chercheurs et des équipes soignantes prêts à travailler sur la prise en charge optimale des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles. Des recherches de fonds ont été menées auprès de différentes institutions et auprès de mécènes privés et industriels. Dans ce contexte, le site ONCODEFI a été créé pour une plus grande visibilité du projet.

- **Au partenariat avec le Collectif Déficience Intellectuelle** animé par O de Compiègne,

Le collectif est au départ le regroupement des associations dites « syndromiques », c'est-à-dire rassemblant les parents touchés par un même syndrome ou type de syndrome : 13 associations pour lesquelles la déficience intellectuelle est le symptôme ou un des symptômes majeurs. Le collectif réunit également des professionnels, et en premier lieu le réseau DéfiScience, c'est-à-dire les centres de références Déficiences Intellectuelles de Causes Rares du Pr Vincent des Portes à Lyon et du Dr Delphine Héron à Paris. Intelli'Cure, qui poursuit des objectifs similaires au Collectif D.I., est membre du collectif depuis sa création.

Le collectif s'est réuni environ 1 fois par mois pendant 1 an et demi, et la priorité qui s'est imposée progressivement est de faire reconnaître la déficience intellectuelle comme trouble du neurodéveloppement nécessitant des réponses spécifiques. Le Collectif D.I. partage le constat d'une distance trop importante entre les connaissances médicales du monde hospitalier d'une part, et l'expérience des professionnels sur le terrain de l'accompagnement d'autre part. Il faut donc diffuser les connaissances et créer un accompagnement homogène.

Dans cet objectif, le Collectif D.I. a décidé de se concentrer sur une approche plus scientifique de ce qu'il a nommé «l'accompagnement thérapeutique» de la personne déficiente intellectuelle. Cet accompagnement peut être défini ainsi : l'ensemble des traitements, prises en charge, soins de supports, dans les domaines de l'éducation, de la rééducation, du soutien psychologique, de l'accompagnement social, contribuant à une meilleure qualité de vie, en tenant compte des facteurs environnementaux. La qualité de vie peut être elle-même définie comme une amélioration du bien-être, une progression des acquisitions (savoirs, savoir-faire, savoir être), des capacités relationnelles, de l'autonomie et des aptitudes à s'intégrer en situation sociétale, scolaire et professionnelle.

Le collectif s'est fixé de mobiliser 3 organismes pour définir cette approche scientifique de l'accompagnement thérapeutique :

- ✓ Une « expertise collective » de l'Inserm, financé par la CNSA, fera d'ici mi-2014 une revue de la littérature sur la déficience intellectuelle, en y associant les meilleurs experts par domaine,
- ✓ Un dossier de saisine de la HAS a été préparé pour être déposé par l'Unapei et l'Alliance Maladies Rares en Juin 2012, en tant qu'association agréée de parents, sur un projet initié par le Collectif avec IntelliCure, pour obtenir des recommandations de bonnes pratiques à destination des professionnels sanitaires,
- ✓ Enfin, l'Anesm, a été saisi par l'Unapei pour compléter la démarche de recommandation à destination des établissements médico-sociaux.

Toutes ces démarches visent à dépasser un simple accompagnement basé sur chaque expérience individuelle pour promouvoir des pratiques partagées et établir des références pour la coordination des nombreux professionnels impliqués. Si toutes ces travaux sont validés par les organisations susceptibles de les porter, les livrables devraient être disponibles en 2014 et 2015.

• **Au démarrage d'une étude épidémiologique :**

en lien avec celle menée par le Pr VERLOES sur l'Evaluation de la qualité de la prise en charge médicale et socio-éducative des patients jeunes, déficients intellectuels, porteurs d'anomalies chromosomiques récurrentes mais adaptée à une population adulte avec ou sans diagnostic . Un premier test est soumis auprès de patients adultes pour validation (6 tests) .

- **A la rencontre d'acteurs de dispositifs innovants :**

Le Docteur Roland BROCA est venu nous présenter son projet de réseau social, médico-éducatif, dans le domaine de la déficience intellectuelle créé à la suite d'un colloque : La déficience intellectuelle face au défi du progrès des neurosciences ; comment rapprocher les stratégies thérapeutiques des progrès récents des sciences de la vie .

Des rencontres ont également été réalisées avec madame Pauline d'Orgeval, représentant CoActis. L'Association Coactis Santé souhaite faire de son premier centre de santé un projet pilote pour l'accessibilité des personnes déficientes en mettant en place des actions très concrètes.

Communication

Outre la mise en ligne du site Internet, le DIU a fait l'objet d'une publicité importante, à travers une affiche diffusée dans plusieurs revues telles que TSA Hebdo, la revue Vivre Ensemble de l'UNAPEI, ainsi que par les membres du réseau. Un mailing ciblé a également été adressé à un listing de plus de 500 neurologues, psychiatres et généticiens.

La communication a été pour une partie faite par contacts téléphoniques avec les différents professionnels de santé totalisant 200 contacts dont :

- 50% de demandes de renseignements généraux sur le DIU (100)
- 10% de demandes de renseignements d'enseignants (20)
- 22% de demandes d'étudiants inscrits au DIU (45)
- 18% de demandes de familles (35)

La plupart des contacts ont été cependant pris par mail : 1000 mails étudiants et plus de 200 mails avec les enseignants du DIU.

Le dépliant (joint en annexe), réalisé avec le concours d'un bénévole professionnel de la communication, continue de promouvoir l'activité de l'association.

Au cours des Etats Généraux de la Santé en Régions, en collaboration avec le collectif DI, un poster sur une « meilleure prise en charge de la personne déficiente intellectuelle » a été présenté et commenté .

Conclusion et orientation 2012

L'activité développée par INTELLI'CURE est désormais consolidée et répond à un vrai besoin. La réalisation du **premier diplôme Inter Universitaire pluridisciplinaire en immersion totale** conduit à la création d'un réseau autour de la personne handicapée mentale composé d'acteurs du soin, de l'accompagnement et de la recherche. Ce réseau repose sur la réponse pertinente à un besoin fortement ressenti par les professionnels de donner du sens à leurs pratiques et de partager des expériences et des expertises. La demande d'une journée annuelle complémentaire réunissant les étudiants de chaque promotion en atteste. **Le premier objectif** poursuivi par la création d'INTELLI'CURE, **la création d'un réseau, est pleinement atteint**. L'année 2012 verra la 4^{ème} promotion du Diplôme Inter Universitaire « handicap mental – déficience intellectuelle ». A la date d'aujourd'hui, 23 étudiants ont passé leur diplôme à la session 2011-2012.

Le réseau est très interactif, faisant bénéficier des familles en quête de solutions, de coordonnées de professionnels. Il ne crée pas mais il met en contact .

Par le site, une information est transmise notamment sur les colloques ou formations en lien avec la déficience intellectuelle. Un mailing ciblé permet d'informer de l'existence de telle ou telle formation qui devrait intéresser les professionnels inscrits sur le site.

Le deuxième objectif, l'élaboration d'un protocole de recherche, sera poursuivi **en 2012** sous la coordination experte de Madame Anne Bonnet, et du Docteur Muir, avec la collaboration de Madame Camille BLOSSIER et sous la responsabilité du Dr Delphine HERON, directeur du Centre de Références Anomalies du développement avec handicap rare de la Pitié Salpêtrière.

Le troisième objectif, la double saisine de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de l'Agence Nationale d'Evaluation des établissements Sociaux et Médico sociaux (ANESM) pour établir des référentiels de bonnes prises en charge sanitaire et médico-sociale. Ce travail important mobilisera l'ensemble des acteurs du réseau.

D'autres financements seront recherchés sur ces bases solides qui invitent la communauté scientifique et médicale à soutenir fortement un tel projet.