

Rapport d'activité 2013

Administration

Au cours de l'année 2013, le Conseil d'Administration s'est réuni 6 fois pour conduire le développement de son activité

Locaux

En 2013, 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 0,31 ETP au cours de l'année 2013. Ses heures se sont réparties ainsi : 26% pour l'administration de l'association, 59% pour le DIU, et 15% pour le site Internet et l'animation du réseau.

Activités

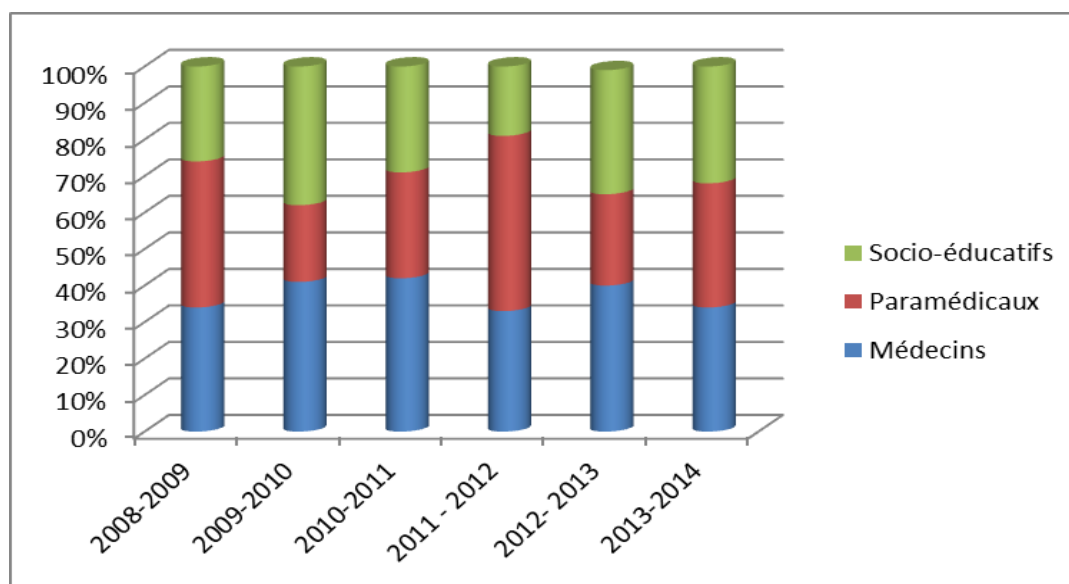
L'année 2013 a été consacrée

- 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 1, toujours avec le soutien moral et financier de la Fondation Paul PARQUET et de La banque TRANSATLANTIQUE. La promotion 2013-2014 a regroupé 29 étudiants de formations différentes, dont
 - 34% personnels médicaux (2 pédiatres, 1 médecin de rééducation fonctionnelle, 1 psychiatre, 1 pédopsychiatre, 1 médecin de MDPH, 4 généralistes travaillant dans des structures médico- sociales),
 - 34% de paramédicaux (2 psychologues, 2 psychomotriciens, 1 orthophoniste, 3 infirmières)
 - 32% de personnels sociaux –éducatifs (1 éducateur , 1 chef de service , 5 directeurs d'établissements , 1 documentaliste de l'UNAPEI et 1 cadre de Perce Neige)

- Il est important de noter que le nombre et la répartition des étudiants sont constants et totalise pour les 6 années 195 étudiants :

	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2011 - 2012	2012-2013	2013-2014	TOTAL
Médecins	34%	41%	42%	33%	40%	34%	73
Paramédicaux	40%	21%	29%	48%	25%	34%	63
Socio-éducatifs	26%	38%	29%	19%	34%	32%	59
Nombre total d'étudiants	43	29	31	27	36	29	195

L'activité développée en 2013 pour le DIU a consolidé le programme pédagogique tout en veillant à rester dans l'enveloppe budgétaire de l'Université LYON. Il est à noter qu'une convention a été signée avec l'Université afin de prendre en charge une partie des frais de coordination assurée par l'Association.



2013 a vu l'organisation d'un évènement particulier : **La Journée des 5 ans d'INTELLICURE**, occasion de fêter les 5 ans du Diplôme Inter Universitaire. L'association OVE (Œuvre des Villages d'Enfants) a accueilli, à Lyon le 30 novembre 2013, plus de 60 participants pour rejoindre différents groupes de travail.

Sollicités pour présenter une avancée dans la prise en charge, nombre de professionnels ont permis l'élaboration d'un programme riche et témoignant de préoccupations très concrètes et de solutions innovantes très proches du terrain. Après l'intervention de D. SANLAVILLE : *Une innovation scientifique, questions éthiques soulevées par le transfert en diagnostic des techniques pangénomiques*, la thématique du suivi médical et de la prévention des sur handicaps a permis de présenter une consultation de prévention (A. IBAGNEZ), une étude sur l'abus des psychotropes (E. COCCO), deux outils pour améliorer la prise en charge quotidienne – le set de table pour enfant avec syndrome d'Angelman, et le dispositif CHESSEP, une mallette soins dentaires (N BORY) et un protocole de prévention de l'obésité (Pr RICOUR).

La deuxième thématique a abordé le projet de vie / Vie quotidienne avec la présentation d'un outil de suivi du projet de vie (P BOUCHEREAU), du conseil paramédical et éducatif de l'AFSA (D. LAPORTE) et d'un travail de D CASTIONI sur l'éducation affective et sexuelle

La guidance parentale / prise en charge précoce a été la troisième thématique retenue avec une présentation des guidances parentales (M CAQUINEAU), de l'intervention interdisciplinaire et les champs de compétences: qui, où, quand, comment et pourquoi ? (E. SOYEZ) et de la création d'une structure d'accompagnement à domicile (P. DEVEMY)

Enfin, la quatrième thématique a porté sur la scolarité / Apprentissage, présentant un outil développement des mathématiques (A BLACHE), le dispositif DEAT, pour enfants sans solution (MJ VILLARET) et l'orientation en lycée professionnel (M. RODARY):

L'après- midi a été consacrée à une innovation éducative : G BUSSY Programme de rééducation de la mémoire court terme verbale, puis à une succession d'ateliers sur les thématiques du matin. Cette session de travail a été clôturée par un dîner festif et la proposition d'une visite du vieux Lyon le lendemain matin.

Le site Internet a enregistré en 2013 une stagnation du nombre de visiteurs du fait de sa faible évolution ergonomique. On compte néanmoins 263 professionnels inscrits. Caractérisé par une certaine obsolescence, il fera l'objet d'une refonte en 2014.

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

INTELLI'Cure est active au sein de l'Association des Soins spécifiques en santé bucco-dentaire, destinés à favoriser le rayonnement local de membres des réseaux régionaux des professionnels en développant de la formation et des outils de prévention et d'amélioration de la prise en charge de la population déficiente intellectuelle en soins bucco-dentaires.

Œuvrant au sein du conseil paramédical et éducatif de l'association francophone du syndrome d'Angelman, INTELLI'Cure participe à au groupe de travail pour la conception de pictogrammes, d'idéogrammes et illustrations favorisant la communication avec les personnes atteintes d'un handicap mental sévère.

Par ailleurs, INTELLI'Cure a participé à différents colloques notamment à Nantes "Personne handicapée, parent, professionnel : construire ensemble !", à Paris au colloque sur le syndrome d'alcoolisation fœtale, et à Marseille au congrès de l'UNAPEI sur « L'accès à la santé des personnes handicapées mentales ». L'enquête auprès de 30 adultes déficients intellectuels comportant un volet médical, et social, s'achèvera en avril 2014. Les résultats seront présentés lors de la prochaine assemblée générale

2. FAITS MARQUANTS DE L'ANNEE :

A. **L'Association ONCODEFI** connaît un développement très important car l'étude interventionnelle du registre des cancers de l'Hérault et du recensement des cancers dans les établissements médico-sociaux est très avancée : 100 établissements ont été sollicités et 60 ont déjà répondu. 2400 personnes DI sont recensées dans l'Hérault et 30 personnes atteintes d'un cancer ont été comptabilisées à ce jour. Le premier congrès international Cancer/Déficience intellectuelle est en préparation pour début 2014. Il s'agit de fonder la première société internationale de cancérologie /déficience intellectuelle.

B. **EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM :**

C'est en novembre 2013, que l'équipe de l'INSERM est venue présenter l'Expertise collective réalisée à la demande de la CNSA. Le programme scientifique comprend quatre thématiques de travail :

1. Définitions, étiologies et prévalences des déficiences intellectuelles. Définitions, terminologies, classifications, étiologies génétiques et environnementales, prévalences des DI (âge, pays, sévérité, étiologies), prévalences des comorbidités fonctionnelles et mentales
2. Repérage, diagnostic et évaluation des déficiences de la personne. Repérage, dépistage, diagnostic, évaluations du fonctionnement intellectuel de la personne, évaluation des comorbidités mentales, outils, évaluation des outils
3. Stratégies de remédiations des déficiences, en France et à l'étranger. Remédiations des fonctions cognitives pour les apprentissages, l'éducation, l'autonomie, la communication, la sociabilité
4. Interventions, prise en charge, lieux de vie, qualité de vie, modèles étrangers. Structures de lieux de vie en France et à l'étranger, interventions (école, institutions), familles (rôle, qualité de vie), accès à l'emploi, vieillissement, politiques publiques.

1600 publications ont été sélectionnées et seront analysées par 12 experts. Le résultat de ces travaux sont attendus pour la fin de l'année 2014.

- C. **Projet EDUC – EXPERT** : Ce projet de recherche est destiné à mettre à l'étude l'opportunité de créer un outil de recueil de données partagé entre le secteur médical et le secteur médico-social au bénéfice des personnes déficientes intellectuelles. Une première analyse laisse penser que le secteur médico-social ne s'intéressera à un tel outil qu'à la condition qu'il soit d'un apport opérationnel manifeste et qu'il ne porte pas préjudice aux personnes accompagnées. Ensuite, il semble que le contenu de cet outil soit loin d'être consensuel car chaque professionnel y voit le reflet de sa pratique et surtout de ses manques. Il a donc été décidé qu'une formation méthodologique devrait être suivie pour envisager de tels travaux. C Bebin a donc proposé de suivre une formation dispensée conjointement par l'INSHEA et l'Université de Rouen : le Master 2 MESOP « éducation et soins des personnes à besoins particuliers » spécialité Recherche « handicap, individu, société », dirigé par Serge Ebersold et Régine Scelles. Cette formation soutenue par INTELLI'Cure, permettra dans le cadre d'un mémoire, de faire une étude exploratoire sur les éléments constitutifs d'un tel outil. Les travaux sont attendus pour septembre 2014.

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 :

66% de demandes de renseignements généraux sur le DIU (120)

11% de demandes de renseignements d'enseignants (20)

22% de demandes d'étudiants inscrits au DIU (40)

La plupart des contacts ont été cependant pris par mail : 1300 mails étudiants, plus de 250 mails avec les enseignants du DIU et 50 mails avec des familles.

Conclusion et orientation 2014

Les objectifs premiers poursuivis par la création d'INTELLI'Cure méritent de passer à une vitesse supérieure compte tenu du développement du Diplôme Inter Universitaire « handicap mental – déficience intellectuelle ». Il s'agit désormais d'accompagner les résultats de l'expertise collective de l'INSERM d'actions concrètes en faveur de la structuration du secteur, et de la mise à disposition d'outils partagés.

C'est ainsi qu'il a été décidé de présenter des posters dans les différents congrès et de mener un projet de recherche en collaboration avec un nouvel outil, tout nouvellement créé : La filière déficience Intellectuelle, agréée par le Ministère en février 2014. Cette filière sera détaillée et ses premiers travaux seront directement reliés au projet EDUC-EXPERT. Mettre au service des établissements et services, les avancées de la science et les impliquer dans la recherche thérapeutique médicale et non médicale est une évidente nécessité. C'est tout l'objet de la mobilisation d'INTELLI'Cure en 2014.

La formation continue dans le cadre du diplôme inter universitaire répond à un réel besoin. Cependant, la journée Intelli'cure complète cette offre de formation. L'année 2014 verra l'ouverture d'une réflexion sur l'élaboration d'un diplôme à destination des professionnels de l'accompagnement tels que les AMP, les Moniteurs Educateurs, les Aides- soignants, les Agents des Services Hospitaliers (ASH) . En effet, les professionnels ayant suivi le DIU sont demandeurs de l'adaptation du programme au bénéfice de professionnels de l'accompagnement. Cette démarche bénéficierait à l'ensemble des acteurs de l'accompagnement de la personne déficiente intellectuelle, donc à elle en priorité.

Le site Internet sera reconsidéré à l'aune de ce besoin nouvellement exprimé : la capacité à héberger un outil partagé de recueil de données pour les professionnels de l'accompagnement.

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

§§§§§§§§§§§§§§§§