

Rapport d'activité 2010

Administration

Au cours de l'année 2010, le Conseil d'Administration s'est enrichi de la cooptation de Madame Camille BLOSSIER , ancien directeur de MAS et conseiller technique de Perce Neige, le Docteur Michel MUIR, gériatre, anciennement à la Fondation John BOST, et Monsieur Patrick DEVEMY, directeur du service des sports de la Ville de Suresnes, éducateur sportif, spécialiste d'entraînement handisport et sport adapté.

Locaux

En 2010, 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 mensuellement à disposition du conseil d'administration, une salle pour tenir ses réunions au 16 rue Bonaparte – Paris 6^{ème}. Et la Fondation Paul Parquet qui met un local administratif et une domiciliation à la disposition du coordonnateur, selon la convention du 19 octobre 2007. 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 et au Président de l'Académie de Médecine 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 0.30 ETP au cours de l'année 2010(476h). Ses heures se sont réparties ainsi : 36% consacrés à l'administration de l'association contre 39% en 2009, 41% consacrés au DIU contre 58% en 2009, 8%consacrés au site Internet contre 3% en 2009 , et 13% consacrés à la recherche et à la rédaction..

Le travail autour du DIU peut se résumer en quelques points :

- accueillir les demandes d'inscription après souvent maints appels téléphoniques ou mails ; orienter vers autre formation des candidats n'ayant pas le profil
- organiser les séminaires : plannings, contacts avec les enseignants, voire organisation de leur venue.
- installation de leurs diaporamas sur le site
- favoriser les rencontres enseignants, étudiants si des questions restent en suspens (par exemple l'enseignant ou acceptera de répondre aux questions directement ou suggèrera une bibliographie)
- -prévoir la logistique des séminaires (salle, matériel, documents à diffuser, réservations des repas et des chambres)

- accueillir les mémoires et les questions de chacun, s'assurer qu'ils ont été acheminés en temps utile ; en guider certains, en encourager d'autres.
- organiser la logistique de l'évaluation à Paris, la surveillance et la correction.

Il est à noter que les liens après le DIU constituent une charge de travail en augmentation ; il s'agit

- d'organiser une journée de formation
- annoncer les colloques ou les formations en lien avec la déficience intellectuelle ou à tous ou de façon ciblée (orthophonistes, enseignants, psychiatres)
- répondre à leurs demandes : formation, articles

Activités

Toute l'année 2010 a été consacrée au

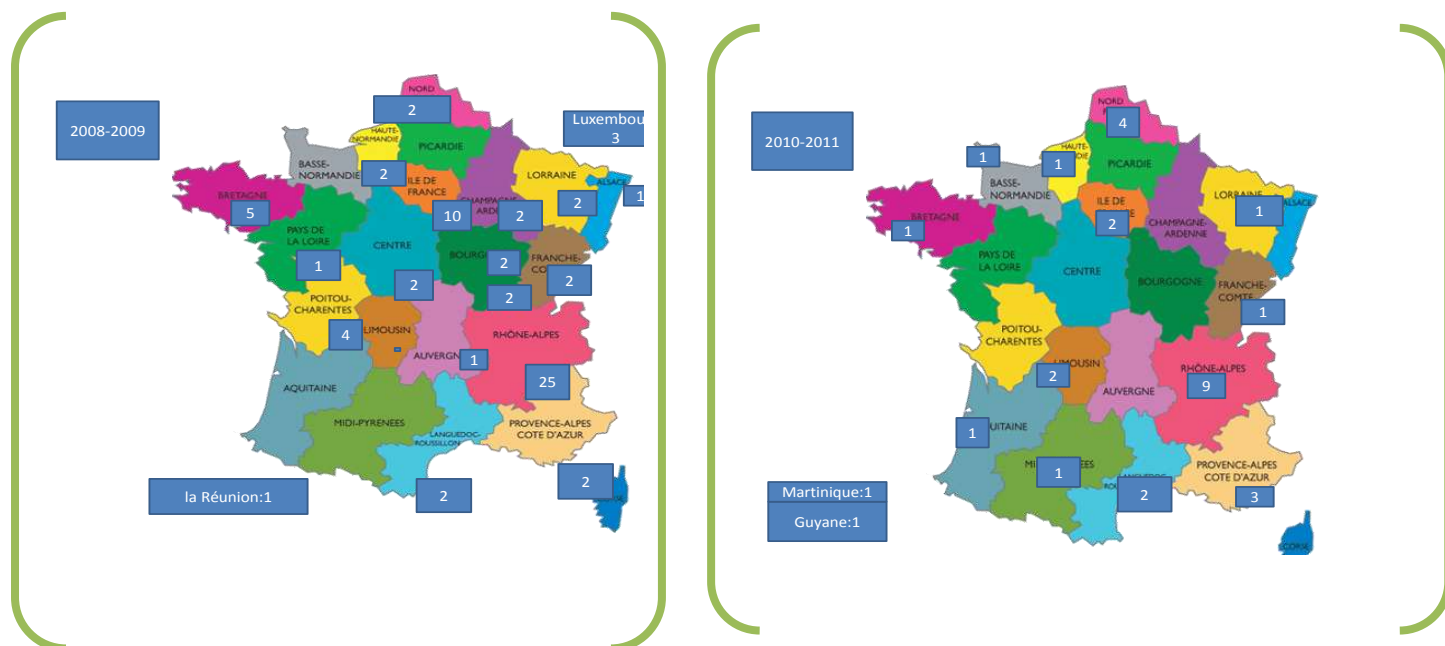
1. Développement du **Diplôme Inter Universitaire « Handicap Mental-déficience intellectuelle »**, dirigé par le Professeur Vincent des PORTES, neuropédiatre à L'Université LYON 1, associant le Dr Delphine HERON, généticienne à PARIS VI, le Pr Charles AUSSILLOUX psychiatre à MONTPELLIER 1, toujours avec le soutien moral et financier important de l'Association PERCENEIGE, de la Fondation Paul PARQUET et de La banque TRANSATLANTIQUE. La promotion 2010-2011 a regroupé 31 étudiants de formations différentes, dont

- 42% personnels médicaux (2 pédiatres, 1 médecin scolaire, 2 psychiatres, 1 pédopsychiatre, 1 généticienne, 6 généralistes travaillant dans des structures médico sociales, 1 chirurgien-dentiste)
- 29% de paramédicaux (5 psychologues, 2 infirmiers, 1 psychomotricien, 1 ergothérapeute)
- 29% de personnels sociaux –éducatifs (1 assistante sociale, 1 assistante dentaire, 2 cadres ADAPEI, 1 chef de service, 3 membres d'association (dont 2 présidents d'association), 1 enseignant)

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

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

La répartition géographique des étudiants est nationale :



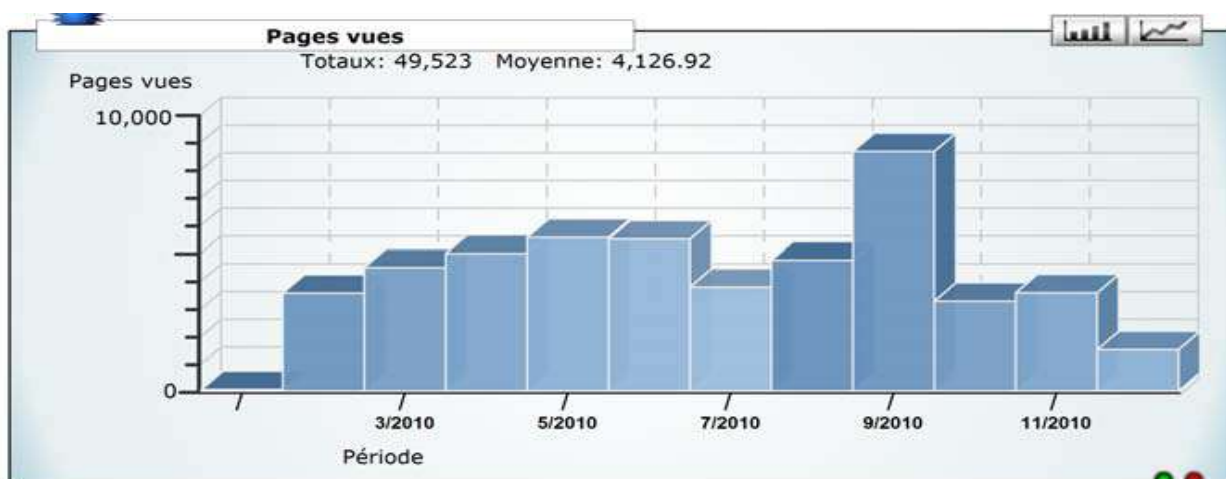
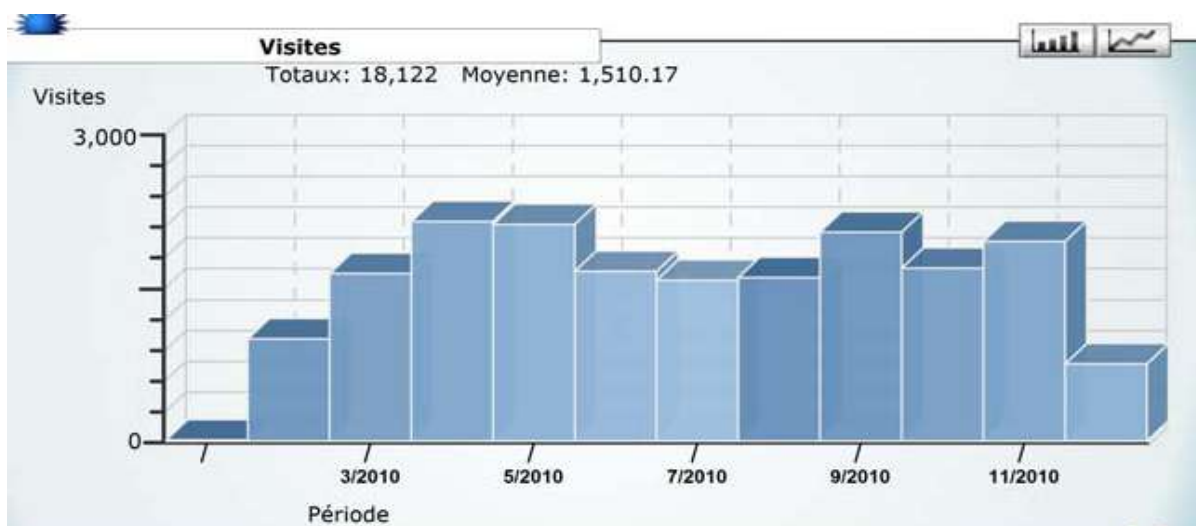
La mise en place des moyens d'évaluation des étudiants, l'organisation des stages et l'accompagnement des mémoires, a constitué une tâche importante intégralement assurée par Madame BONNET.

En marge du DIU, la tenue d'une réunion annuelle d'une journée a été demandée par les étudiants. La 1^{ère} journée INTELLICURE s'est donc tenue à la fin du séminaire de Paris, le 20 mars 2010. Les 15 participants, dont 11 de la première promotion, ont suivi 2 exposés d'intervenants spécialisés sur un thème particulier le matin : une première intervention sur « Le vieillissement » par le Docteur Michel MUIR, gériatre, ancien membre de la Fondation John Bost, et une deuxième intervention sur « Polyhandicap et vieillissement » par le docteur Xavier BIED CHARRETON, ancien directeur médical du CESAP. 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.

2. **La mise en ligne du site Internet** a été effective le 10 septembre 2007. Ce site a enregistré en 2008 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. Fin 2009, l'interruption du contrat avec DATASYS a été décidée. Un nouveau prestataire a été mandaté et la nouvelle version du site est intervenue en février 2010. Ce nouveau site a permis de mettre en ligne les cours du DIU, et un moteur de recherche très fréquenté. La technologie utilisée a nécessité l'intervention

d'un bénévole de l'association Passerelle et Compétence qui a accompagné A. BONNET dans sa maîtrise de l'outil.

2010 a enregistré un total de 18 122 visites sur le site, et une moyenne mensuelle de 1510 visites. Soit une fréquentation multipliée par 3 par rapport à 2009. Le nombre de pages visitées est de 49 523 contre 31 800 en 2009, soit une augmentation de 56%. On observe des pics de fréquentations en avril/mai, moment des inscriptions et en septembre et novembre, moment des résultats et de la finalisation des dossiers d'inscriptions.





3. Les projets de recherche et les collaborations

- La collaboration avec le collectif DI, présidé par Olivier de COMPIEGNE. Depuis 2010, les associations syndromiques de familles dont l'un des principaux symptômes est une Déficience Intellectuelle (DI) se sont regroupées au sein d'un collectif nommé collectif DI, pour aller au-delà des particularités de chaque syndrome et travailler sur les impacts communs à toute déficience intellectuelle. Ce collectif a pour ambition la saisine de l'HAS pour mener une conférence de consensus qui conduirait à l'élaboration d'un plan « déficience intellectuelle » à l'instar du Plan Autisme.
- **La rédaction d'un projet de protocole par le Dr Delphine HERON** en réponse à l'appel à Projets du Conseil Régional d'Ile de France. Ce protocole intitulé « l'importance du diagnostic étiologique sur la prise en charge et le projet de vie » a été déposé en juin 2010. Il constituerait le 3^{ème} volet d'un protocole mené par le Pr VOERLOES à Robert Debré.
- à la **création d'une équipe dédiée à la prise en charge des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles**, engagée avec le Dr Daniel SATGE, malgré une étude médico-économique démontrant le gain dégagé (plus de 20 millions d'euros annuels) par une prévention adaptée des cancers les plus fréquents chez les personnes déficientes intellectuelles, n'a pas permis au Dr SATGE de s'installer cette année à Montpellier. Le Dr SATGE a donc rejoint le CHU de St ETIENNE pour être dans de meilleures conditions afin de préparer le projet, et l'année 2010 a été consacrée à rechercher les autorisations de transfert pour la création d'un centre dédié au Centre anti cancéreux du Val d'Aurelle à Montpellier.

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 la revue ANAE (approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant), la revue Vivre Ensemble de l'UNAPEI, sur plusieurs sites professionnels 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, établissements et MDPH.

La communication a été pour une partie faite par contacts téléphoniques avec les différents professionnels de santé.

La plupart des contacts ont été cependant pris par mail : 500 mails étudiants de la promotion en cours, 200 avec ceux des promotions antérieures et plus de 250 mails avec les enseignants du DIU, et 100 pour les futurs candidats. Par mail ou par téléphone, d'autres activités telles que l'orientation vers le ou les professionnels compétents ou la transmission d'une bibliographie pour des mémoires ou thèses (notamment psychologues et orthophonistes), les coordonnées de praticiens (cabinets dentaires, ergothérapeute) pour la mission handicap, ou encore l'orientation des familles vers un professionnel, une administration, une association.

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

Conclusion et orientation 2011

L'activité développée par INTELLI'CURE est désormais consolidée et répond à un vrai besoin. Soutenue avec constance par ses principaux partenaires : la Fondation Paul Parquet, la Banque Transatlantique 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 d'environ 150 membres aujourd'hui 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. Les deux premières journées annuelles complémentaires réunissant les étudiants de chaque promotion témoignent de la nécessité de faire vivre ce réseau.

Dans la configuration actuelle de l'association, les projets envisagés pour l'année 2011 sont les suivants :

- participer à la saisine de l'HAS pour voir l'émergence d'un Plan Déficience Intellectuelle, de telles sortes que les bonnes pratiques fassent l'objet de recommandations tant dans le secteur sanitaire que médico-sociale.
- Assurer la diffusion de la connaissance des outils d'évaluation et de suivi des protocoles de prise en charge.
- Démarrer effectivement ONCODEFI

- Mettre en œuvre le protocole de recherche sur l'évaluation de la prise en charge des patients adultes déficients intellectuels.
- Et enfin, créer un prix INTELLI'CURE qui viendrait récompenser le ou les meilleurs mémoires.

Pour mener à bien ces objectifs, il sera nécessaire de redynamiser la recherche de fonds, notamment pour assurer la couverture du prix et participer à des frais de scolarité pour des étudiants sans financement.

§§§§§§§§§§§§§§§§§§§§