

Rapport d'activité 2012

Administration

Au cours de l'année 2012, le Conseil d'Administration s'est enrichi de la cooptation de Monsieur Olivier de Compiègne, Président de l'Association X'traordinaire et du collectif Déficience Intellectuelle. C'est au titre du Collectif Déficience Intellectuelle qu'il est coopté car ce collectif regroupe 13 associations de familles de patients atteints d'une maladie rare entraînant une déficience intellectuelle.

Locaux

En 2012, 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 0,35 ETP au cours de l'année 2012. Ses heures se sont réparties ainsi : 19% consacrés à l'administration de l'association, 45% consacrés au DIU, et 36% consacrés au site Internet et à l'animation du réseau.

Activités

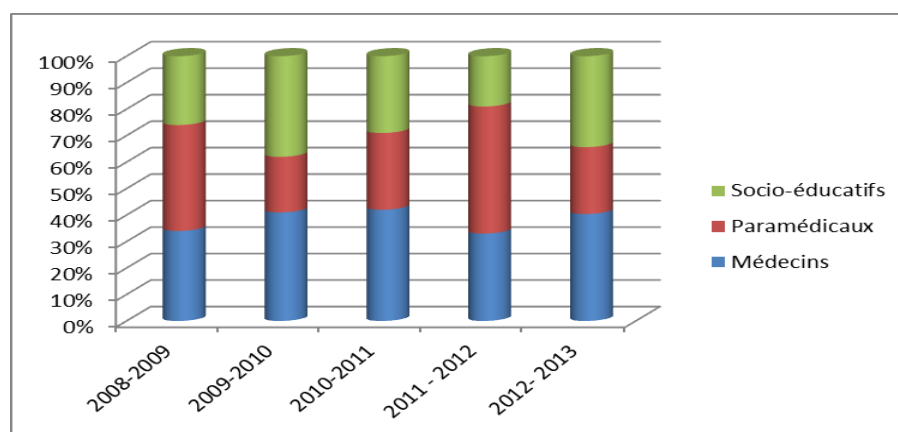
L'année 2012 a été consacrée

- 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 Charles AUSSILLOUX psychiatre à MONTPELLIER 1 puis à son départ à la retraite par le Pr Amaria BAGHDADLI pédopsychiatre et le Dr Bernard AZEMA psychiatre et conseiller technique au CREAI , toujours avec le soutien moral et financier important de l'Association PERCENEIGE, de la Fondation Paul PARQUET et de La banque TRANSATLANTIQUE. La promotion 2012-2013 a regroupé 36 étudiants de formations différentes, dont
 - 40% personnels médicaux (2 médecins de rééducation fonctionnelle, 2 psychiatres, 1 médecin de MDPH, 1 médecin du travail, 10 pédiatres ,1 médecin généraliste, 1 médecin président d'association)

- 25% de paramédicaux : 2 orthophonistes, 4 psychologues ou neuropsychologues, 3 infirmières
- 34% travaillant dans le secteur social, éducatif ou associatif (2 assistantes sociales, 2 éducatrices, 2 directeurs généraux d'association, 1 professeur de santé publique, 1 enseignante spécialisée, 2 formateurs, 2 directeurs d'établissement.)

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

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



L'activité développée en 2012 pour le DIU a poursuivi la consolidation du programme pédagogique tout en veillant à rester dans l'enveloppe budgétaire de l'Université de LYON. Il est cependant à noter que l'actuelle gestion par l'Université met parfois la trésorerie de l'association en tension, notamment pour la réservation des sites faite un an à l'avance et immobilisant des fonds conséquents : les lieux des séminaires notamment Paris et Sète réclament le versement avant le séjour.

- En marge du DIU, **La Journée INTELLICURE**, définitivement instituée, s'est déroulée le 13 octobre à Lyon et a retenu l'intervention sur les troubles du comportement de Madame Gloria LAXER orthophoniste, Directeur de recherches à l'Université de Lyon 2 en Sciences de l'éducation. L'après-midi a été consacrée à des échanges entre professionnels sur des cas précis. L'utilité d'une telle journée n'est plus à démontrer. Une cinquantaine de

professionnels ont participé à cette 3^{ème} journée INTELLICURE et toutes les promotions du DIU étaient représentées. Cette journée sera valorisée auprès des financeurs potentiels sous l'appellation « Master class INTELLICURE »

- **La mise en ligne du site Internet** a été effective le 10 septembre 2007. Ce site a enregistré en 2012 une 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 par les étudiants qui y retrouvent la plupart des enseignements dispensés au cours du DIU et y puisent des références bibliographiques pour leur mémoire.

2. FAITS MARQUANTS DE L'ANNEE :

- A. **Création de l'Association ONCODEFI** : L'association a été créée le 3 février 2012 et déclarée en préfecture le 2 mars. Le conseil d'administration est composé de professionnels du traitement des cancers : le Pr JB Dubois, le Pr S Culine, le Pr D Azria, le Dr X Rebillard, et le Dr M Soulier, et de professionnels de la déficience intellectuelle : le Pr MO Rethoré, le Dr B Azéma, le Dr A Poujol, et Mmes S Giordano et C Bebin, auxquels viennent se joindre Mr A Bernat, Dr G Frangin, et Me S Roussel, personnalités impliquées dans le soins aux patients déficients intellectuels. La Présidence est assurée par le Pr JB Dubois. La direction est assurée par le Dr D Satgé.

Deux éléments importants ont contribué au lancement de l'association : l'annonce d'un soutien financier de l'INCa à hauteur de 450 000€, et le petit déjeuner de presse le 8 octobre en présence de la marraine d'ONCODEFI, Cécile Hernandez-Cervellon championne européenne de BMX

Enfin, la préparation d'une étude interventionnelle sur le département de l'Hérault, détenteur d'un registre, est en cours.

B. EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM :

En octobre, le comité a statué sur le lancement de l'Expertise collective à la demande de la CNSA. La fin de l'année a été consacrée à la constitution du comité d'experts. Au nombre de 12, ils seront appelés à travailler sur le calendrier suivant :

Octobre 2013 : Présentation de l'expertise, discussion du programme, distribution de la bibliographie

De Novembre 2013 à Février 2014 : Présentation par chaque expert de son analyse de la littérature et discussion

Mars 2014 : Rédaction de la Synthèse

Avril 2014 : Elaboration des recommandations des actions et recherche

- C. **Etude épidémiologique** en lien avec le protocole du Pr VERLOES adapté à une population adulte. Un premier test est soumis auprès de patients adultes pour validation (20 tests) par le biais d'établissements d'hébergement d'adultes.

14 familles d'adulte accueillies en établissement ont été rencontrées. Les premiers éléments d'analyse confirment l'absence de diagnostic étiologique pour 50% ; l'arrêt de toute investigation à partir de l'adolescence. Les rééducations sont rarement poursuivies. Le suivi médical est variable d'un patient à l'autre.

Communication

Outre la mise en ligne du site Internet, le DIU fait toujours l'objet d'une publicité importante, à travers une affiche diffusée dans plusieurs revues telles que la revue Vivre Ensemble de l'UNAPEI, la revue informations CREA/ORS Languedoc Roussillon ainsi que par les membres du réseau. Et la présence lors du congrès de neuro pédiatrie ou du congrès de l'UNAPEI

Un mailing ciblé a également été adressé à un listing de plus de 500 neurologues, psychiatres, généticiens, écoles de psychomotricité, sites des orthophonistes.

La plupart des contacts ont été cependant pris par mail : 2700 dont 1500 mails d'étudiants et plus de 400 mails d'enseignants du DIU, les autres étant des échanges avec des familles ou des professionnels.

Conclusion et orientation 2013

Le premier objectif poursuivi par la création d'INTELLI'Cure, **la création d'un réseau, est pleinement atteint.** L'année 2013 verra la 5^{ème} promotion du Diplôme Inter Universitaire « handicap mental – déficience intellectuelle ». Les 200 professionnels formés, soucieux de constituer un réseau de professionnels actifs, interagissent sous trois formes : la réponse à une sollicitation du coordonnateur d'INTELLI'Cure lorsqu'une famille est en difficulté. Cette réponse peut être la résultante de regards croisés. En 2012, 20 familles ont trouvé une solution à leur situation complexe.

Le deuxième objectif, la formation, est également atteint. 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. C'est pourquoi, 2013 verra la mise en place d'une journée spéciale « les 5 ans du DIU » au cours de laquelle, les professionnels seront invités à produire des communications de toute nature sur les avancées « post DIU ». Ces communications seront analysées et critiquées sous forme d'ateliers, destinés à préparer le premier congrès INTELLI'Cure en 2014.

