

Charte de collaboration

entre l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)
et l'Association du Locked-In-Syndrome (ALIS)

1. Objectifs

L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et l'Association du Locked-In-Syndrome (ALIS) décident de mettre en place une collaboration entre leurs différentes structures afin d'assurer une réponse de qualité adaptée aux besoins sanitaires et d'accueil des personnes atteintes du Locked-In-Syndrome (LIS).

2. Champs d'application

L'AP-HP et ALIS organisent leur collaboration avec des réponses prioritaires dans les domaines suivants :

- l'accueil de personnes LIS en sortie de réanimation dans les structures de rééducation fonctionnelle : aspect quantitatif et qualitatif,
- la continuité de prise en charge sanitaire des personnes LIS à la sortie des centres de rééducation fonctionnelle,
- le suivi épidémiologique,
- l'organisation de la recherche.

3. Les domaines de collaboration

A - Le centre d'évaluation pluridisciplinaire hospitalier

Des personnes présentant un LIS, ou se trouvant dans une situation médicale spécifique nécessitant une évaluation et une réponse adaptée, ont besoin à périodes régulières, de pouvoir faire un bilan complet médico-social et sanitaire.

Ces évaluations doivent permettre un meilleur suivi sanitaire, prévenir d'éventuelles complications, assurer une meilleure coordination dans la prise en charge afin d'éviter les ruptures de soins lors des retours à domicile ou lors de leur intégration dans une structure de ville.

L'AP-HP décide de développer une structure référente au sein du service de rééducation fonctionnelle de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches.

Ce centre d'évaluation travaillera en coordination avec les services de médecine physique et réadaptation d'Ile-de-France ayant les compétences pour prendre en charge ces patients.

L'AP-HP et ALIS s'engagent à coordonner le travail entre l'ensemble de ces services pour faciliter l'orientation des patients dans ces structures.

B - Organisation des séjours temporaires

Des séjours temporaires ou dits séjours de rupture, sont nécessaires pour les personnes atteintes du Locked-In-Syndrome, ou pour leur environnement.

L'AP-HP peut apporter une réponse adaptée à ces séjours de rupture au sein des hôpitaux de Berck, Hendaye et San Salvador.

Ces hospitalisations permettront également de réaliser des évaluations et des bilans médico-sociaux. ALIS s'engage à faire connaître cette offre de soin et faciliter l'organisation au travers de la définition en amont des séjours temporaires, des objectifs et attentes de la personne atteinte de Locked-In-Syndrome ceci pour faciliter une contractualisation de ces séjours d'hospitalisation.

C - Accompagnement à domicile

Le service de l'hospitalisation à domicile (HAD) de l'AP-HP et l'Association du Locked-In-Syndrome (ALIS) collaborent pour faciliter les retours à domicile des patients atteints du Locked-In-Syndrome.

Ces retours s'appuient sur la possibilité de conjuguier l'accès au service d'HAD neurologique spécifique et adaptée, et aux prestations sociales pour personnes en grande dépendance conjointement avec l'Association du Locked-In-Syndrome.

D - Identification des thérapeutes et des structures référentes

L'AP-HP et ALIS identifieront conjointement :

- une liste de médecins et de personnels paramédicaux (ergothérapeutes, kinésithérapeutes...) référents pour intervenir à domicile,
- les structures et modalités d'accueil dans les établissements médicaux de l'AP-HP, en services aigus et services de soins de suite et de réadaptation.

Cette information sera développée à l'aide d'une brochure d'informations et également consultable sur les sites internet respectifs.

Ces documents seront actualisés régulièrement et validés par l'AP-HP et ALIS.

E - Développement de la formation et sensibilisation du personnel

L'AP-HP et ALIS conviennent de la nécessité de renforcer les formations de leurs personnels prenant en charge les patients atteints du Locked-In-Syndrome.

Des formations seront réalisées conjointement par des professionnels de l'AP-HP et d'ALIS pour sensibiliser et former les équipes amenées, tant au sein de l'AP-HP, que dans les structures médico-sociales, à prendre en charge ces patients.

L'AP-HP et ALIS s'engagent à développer des outils pédagogiques et des référentiels concernant la recherche.

F - Accès aux aides techniques

L'autonomie des personnes atteintes de LIS passe par l'accès à des aides techniques adaptées pour un meilleur confort de vie, notamment en ce qui concerne la communication.

L'AP-HP et ALIS décident de collaborer pour bien définir les besoins des personnes atteintes de LIS, développant des projets de recherche d'aides techniques, d'évaluation des technologies existantes, d'expertise des matériels et la mise en place d'essais en situation et de prêt de matériels. L'organisation de cette collaboration sera conjointe avec la plate-forme nouvelles technologies de l'AP-HP.

G - Développement de la recherche

L'AP-HP et ALIS conviennent de la nécessité de développer la recherche au niveau :

- du domaine épidémiologique pour mieux identifier au sein de l'Ile-de-France les personnes atteintes d'un Locked-In-Syndrome et leurs parcours sanitaires et sociaux,
- du développement de projets de recherche autour de la meilleure connaissance du LIS,
- du développement des bonnes pratiques et protocoles de prise en charge au niveau des différentes phases des LIS,
- de la recherche sur les aides techniques en particulier pour l'amélioration de l'accessibilité aux nouvelles technologies des personnes atteintes de LIS ainsi qu'une navigation Internet dans le cadre du projet " motorweb ".

Le développement de ces activités devra être effectué dans le respect des dispositions légales.

4. Informations, publications

La circulation d'informations entre l'AP-HP et ALIS concernant les personnes atteintes de Locked-In-Syndrome sera développée par :

- une meilleure connaissance des outils respectifs de formation et de communication,
- la diffusion auprès d'ALIS de l'ensemble des structures de l'AP-HP impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes de LIS ou de la prise en charge des complications,
- la diffusion au sein de ces services et établissements, de l'organisation et des services proposés par ALIS.

L'AP-HP et ALIS pourront développer des publications communes.

5. Suivi de la collaboration

Un comité de suivi est mis en place.

Ce comité de suivi est composé de trois membres de l'AP-HP, trois membres d'ALIS.

Les Directeurs et les Présidents de CCM des sites hospitaliers concernés par cette charte, pourront être associés aux réunions du comité, en fonction de l'ordre du jour, ainsi que des représentants de l'Association du Locked-In-Syndrome.

Le comité de suivi a pour mission de faire le point sur les modalités d'exécution de la présente charte :

- réaliser un bilan d'activités,
- dresser un bilan annuel des réalisations effectuées en commun et recenser les difficultés rencontrées,
- apprécier les nouveaux axes de complémentarité.

Le comité de suivi est mis en place dans un délai de six mois suivant la signature de la présente charte. Il se réunit au moins une fois par an.

6. Date d'effet, durée ou modifications

La présente charte de fonctionnement est conclue pour une durée de cinq ans, à compter de la date de signature par toutes les parties.

Elle est renouvelable par tacite reconduction.

Elle peut être librement dénoncée par l'une ou l'autre des parties sous réserve d'un préavis de 6 mois, notifié par lettre recommandée avec accusé de réception.

Fait à Paris, le

15 février 2005

Pour l'Association du Locked-In-Syndrome,

Philippe VAN EECKHOUT

Pour l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Rose-Marie VAN LERBERGHE

