

Charte de collaboration

entre l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP) et l'Inter-associations multihandicap

1. Objectifs

● L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et l'Inter-associations multihandicap décident de mettre en place une collaboration entre leurs différentes structures afin d'assurer les réponses aux besoins sanitaires des personnes multihandicapées adultes. Cette réponse doit permettre :

- d'assurer une réponse adaptée aux besoins de soins identifiés des personnes multihandicapées,
- d'assurer une continuité de la prise en charge sanitaire (consultations et ou hospitalisations),
- d'éviter tout phénomène de rupture entre les différentes structures (hospitalière et extra-hospitalière).

Cette collaboration sera mise en œuvre dans le cadre d'un travail en réseau coordonné.

2. Champ d'application

● Les besoins sont identifiés en collaboration entre les membres du réseau. Il est défini une priorité de réponses dans les domaines suivants :

- les urgences médicales, en particulier respiratoires et chirurgicales,
- les besoins en médecine interne,
- les besoins de spécialités : (cf. annexe).

● Ce réseau multihandicap adulte sera articulé avec les réseaux multihandicapés enfants pour s'assurer d'une parfaite continuité de prise en charge entre la période adolescent/adulte.

3. Organisation hospitalière adaptée

● Un service hospitalier, acteur du réseau, avec un médecin référent est identifié pour chaque besoin.

● Un document est édité et réactualisé en fonction des besoins qui précisent les différents services hospitaliers concernés, les noms des médecins référents, et les modalités d'hospitalisation.

4. L'information et la continuité de la prise en charge

A - Avant la prise en charge hospitalière

● Les différents participants au réseau s'engagent à assurer :

- la circulation des informations relatives aux besoins de vie quotidienne spécifiques de la personne handicapée, au moyen des outils de liaison mis en place qui doivent être utilisés, à la fois, dans le cadre de la préparation de l'admission dans un service hospitalier et du retour, à domicile ou dans une autre structure,
- la communication des informations médicales aux différents médecins du réseau impliqués dans la prise en charge ainsi qu'aux médecins traitants.

B - À la sortie de l'hôpital

● Il est convenu que le réseau a pour objectif de répondre aux besoins sanitaires aigus et d'assurer un retour précoce à domicile ou dans les structures d'origine.

● Le service hospitalier s'engage à informer, le plus tôt possible, les familles et les professionnels prenant en charge les personnes handicapées, avant la sortie du service hospitalier, afin de préparer au mieux le retour.

● Dans les rares cas, où un retour dans la structure d'origine s'avérerait impossible, il est convenu qu'un travail conjoint entre les services sociaux hospitaliers, le secteur médico-social et la famille, est mis en œuvre afin de trouver la solution la plus adaptée à la personne multihandicapée.

5. Actions concernant la formation et la sensibilisation du personnel

- L'ensemble des membres du réseau AP-HP/Inter-associations s'engage à assurer la formation du personnel concernant la prise en charge des personnes multihandicapées (elle sera réalisée en collaboration avec les formateurs des structures médico-sociales adhérentes à l'Inter-association). Le personnel de l'AP-HP pourra participer aux formations proposées du personnel des structures médico-sociales.
- Des formations sur les besoins de soins pour le personnel des structures médico-sociales seront assurées par l'AP-HP.
- Des échanges de stages sont mis en place entre les différents acteurs du réseau.

6. Actions dans le domaine de la recherche

- L'AP-HP et l'Inter-associations se réservent la possibilité de développer des recherches en commun, plus particulièrement :
 - dans la recherche d'une meilleure connaissance des personnes multihandicapées en Ile-de-France,
 - pour le développement de la recherche appliquée dans les domaines de complémentarité identifiée.
- Les membres du réseau seront informés de la mise en œuvre des travaux de recherche sur le multihandicap engagés par chaque partenaire.

7. Communication - publication

- L'Inter-associations et l'AP-HP s'engagent à assurer l'information concernant la mise en place de ce réseau, à la fois au sein de leurs structures, à l'extérieur, et en particulier, auprès de la médecine de ville et des organismes sociaux de l'Ile-de-France (DASS, État, Conseils généraux des organismes et des familles).
- La circulation de l'information entre l'AP-HP et l'Inter-associations concernant les personnes multihandicapées, sera développée grâce à :
 - un échange des différents supports d'information sur le multihandicap, concernant les différents partenaires du réseau,
 - la diffusion auprès des hôpitaux de l'AP-HP des informations relatives aux services et structures des associations participant à l'Inter-associations.

8. Mise en place d'un comité de suivi

- Il est mis en place un comité de suivi entre les membres de l'Inter-associations et l'AP-HP.
- Le comité de suivi a pour mission de :
 - faire le point sur les modalités de réalisation de la charte,
 - réaliser un bilan d'activités, dresser un bilan annuel des réalisations effectuées, et recenser les difficultés rencontrées,
 - apprécier les nouveaux axes de complémentarité.
- Cette réalisation s'appuiera sur une évaluation régulière de la satisfaction des utilisateurs, des malades, des familles et des professionnels impliqués.

9. Perspectives et évolution de l'organisation hospitalière adaptée

- Une première étape de mise en œuvre de ce réseau est organisée en 1999 à partir de l'hôpital Raymond-Poincaré.
- Il est convenu que ce réseau pourra évoluer en y associant d'autres partenaires (structures hospitalières AP-HP ou hors AP-HP) en terme de spécificité de soins, de réponses géographiques de proximité.

10. Date d'effet, durée ou modifications de la charte de fonctionnement

- La présente charte de collaboration est conclue pour une durée de trois ans, renouvelable par tacite reconduction.
- Elle peut être dénoncée par l'une ou l'autre des parties avant la date d'expiration.

Actions conjointes

AP-HP et Inter-associations multihandicap

Les actions assurées conjointement par l'AP-HP et l'Inter-associations multihandicap de la région Ile-de-France définies aux paragraphes 5, 6, 7 et 8 dans la charte signée le 4 mai 1999 concernant la prise en charge des personnes adultes multihandicapées, sont étendues en toutes leurs dispositions à l'accompagnement des enfants et adolescents polyhandicapés (formation et sensibilisation du personnel, recherche, communication, publication, comité de suivi).

Prise en charge sanitaire des enfants polyhandicapés

Une réponse adaptée aux besoins sanitaires des enfants polyhandicapés et de leur famille

A - Connaître en Ile-de-France les services médicaux concernés

Il peut s'agir d'un besoin dans le cadre :

- de bilans médicaux pour diagnostic ou traitement,
- de la prise en charge d'une situation aiguë,
- d'un recours à une équipe spécialisée.

B - Éviter toute rupture de prise en charge par une coordination entre les différents acteurs intervenant dans la prise en charge de l'enfant polyhandicapé qu'il s'agisse des acteurs sanitaires, hospitaliers ou libéraux, ou médico-sociaux.

C - Rassurer par une prise en charge de qualité adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant polyhandicapé

Des services référents

Les services référents regroupent les 5 services de neuro-pédiatrie de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, services hospitalo-universitaires répartis géographiquement.

A - Les services référents assurent en collaboration avec les autres services médico-cliniques ou avec le plateau technique

- le diagnostic de l'étiologie du polyhandicap, l'identification des traitements,
- les bilans : bilans globaux sanitaires mais également psychologiques, médico-sociaux, dans le cadre de prise en charge multidisciplinaire et en relation avec les différents acteurs extra-hospitaliers intervenant dans la prise en charge de l'enfant polyhandicapé,
- l'orientation vers :
 - le service de spécialités correspondant à un besoin spécifique (exemple : orthopédie, troubles de la déglutition, rééducation et appareillage, problèmes pulmonaires, etc.). Les services de spécialités sont reconnus par leurs compétences dans la prise en charge des personnes polyhandicapées,
 - des structures extra-hospitalières de prise en charge à domicile, structures d'orientation (SESAD, CAMPS, PMI, etc.),
- la cohérence de la prise en charge pour assurer une bonne continuité des traitements engagés lors du transfert de l'enfant polyhandicapé dans d'autres services,

- la coordination de l'information médicale en relation avec le médecin traitant habituel de l'enfant polyhandicapé.

B - Les services référents s'engagent

- à accueillir en urgence, en cas de décompensation médicale, tout enfant polyhandicapé jusqu'à 18 ans,
- à une prise en charge globale de l'enfant polyhandicapé qui prend en compte à la fois, les besoins sanitaires, sociaux, éducatifs et les contraintes d'environnement propres à chaque enfant polyhandicapé,
- à une continuité des informations médicales entre l'ensemble des acteurs médicaux intervenant autour de l'enfant polyhandicapé. Ils sont garants de la bonne tenue du dossier médical dont les informations sont communiquées à la famille sur demande,
- à accompagner dans le temps l'enfant polyhandicapé, jusqu'à la fin de son adolescence et à assurer la continuité de la prise en charge avec les réseaux ou les structures prenant en charge des personnes polyhandicapées adultes,
- à conseiller et à former les différents professionnels du réseau intervenant dans la prise en charge de l'enfant polyhandicapé,
- à prescrire des remaniements thérapeutiques, en relation si possible avec les médecins traitants, en assurant les explications aux équipes et en informant la famille,
- à discuter avec les équipes prenant en charge habituellement l'enfant des décisions qui amèneraient à une orientation de celui-ci. Cette orientation devant être une décision collective.

Une prise en charge spécifique et sans rupture

L'ensemble des services référents et les différents services médicaux de spécialités intervenant mettent en place les moyens nécessaires pour assurer une hospitalisation de qualité en particulier par :

- la prise en compte des besoins spécifiques de la vie quotidienne de l'enfant polyhandicapé : mise en place d'une fiche de liaison entre le secteur hospitalier et la famille ou les professionnels pour préparer au mieux l'hospitalisation par une connaissance précise des besoins,

- des équipes hospitalières sensibilisées et formées à la prise en charge des enfants polyhandicapés,
- la participation des familles et des accompagnants aux décisions en cours à l'hospitalisation, en concertation avec l'équipe médicale,
- la présence de la famille pendant l'hospitalisation dans le cadre de l'organisation du service,
- un environnement adapté : lits, aides techniques, etc,
- la liaison à la sortie pour l'organisation du suivi médical et paramédical ultérieur de l'enfant par la famille et les professionnels.

Des services proposés aux familles

- L'importance du rôle des familles dans la prise en charge de l'enfant polyhandicapé est reconnue par tous. En conséquence, il est nécessaire de pouvoir aider les familles dans la prise en charge et l'accompagnement de leur enfant polyhandicapé.
- Dans cet esprit, seront mises en place par les services, pour les familles qui le souhaitent :
 - une information et une sensibilisation sur la prise en charge sanitaire de l'enfant polyhandicapé,
 - une éducation par rapport à une prise en charge spécifique nécessitant une connaissance par des gestes ou l'utilisation de matériels (exemples : aspiration trachéale, sonde de gastrotomie, etc.),
 - une aide par :
 - . l'orientation des familles vers les associations de familles d'enfants polyhandicapés,
 - . la recherche de solution de relais : séjours temporaires éventuels, pour les enfants polyhandicapés pendant les périodes estivales :
 - . des séjours au sein des établissements de l'AP-HP : Hendaye, San Salvador, la Roche Guyon,
 - . ou des séjours en relation avec les structures d'accueil temporaires hors AP-HP,
 - . le recours à l'hospitalisation à domicile, quand nécessaire, des enfants polyhandicapés ayant des besoins sanitaires.

Où s'informer ?

A - Les services référents

- Les services de neuro-pédiatrie

Hôpital Robert-Debré - 48 bd Serurier - 75019 Paris
Pr Evrard - tél. 01 40 03 47 50 - fax 01 40 03 47 74
email : philippe.evrard@rdb.ap-hop-paris.fr

Hôpital Armand-Trousseau - 26 av du Dr Arnold-Netter
75012 Paris
Pr Billette de Villemeur - tél. 01 44 73 61 41 - fax 01 44 73 69 64
email : thierry.billette-de-villemeur@trs.ap-hop-paris.fr

Hôpital St Vincent-de-Paul - 74 à 82 av Denfert-Rochereau
75 014 Paris

Pr Ponsot - tél. 01 40 48 80 54 - fax 01 40 48 83 56
email : peda.ponsot@svp.ap-hop-paris.fr

Hôpital Bicêtre - 78 rue du Général Leclerc
94275 Le Kremlin Bicêtre

Pr Tardieu - tél. 01 45 21 32 23 - fax 01 45 21 32 31
email : marc.tardieu@bct.ap-hop-paris.fr

Hôpital Raymond-Poincaré - 104 bd Raymond-Poincaré
92380 Garches

Pr Estournet - tél. 01 47 10 78 80 - fax 01 47 10 78 83
email : brigitte.estournet@rpc.ap-hop-paris.fr

B - Les associations

- L'Inter-associations multihandicap Ile-de-France
tél. 01 53 10 37 37

Fait à Paris, le **29 MAI 2001**

Les présidents des
Associations formant
le groupe Inter-associations
multihandicap

Le directeur général
de l'AP-HP
Antoine Durrleman

Amis de Karen
Marie-Claude Fabre

ARIMC Ile-de-France
Jacques Parré

URAPAJH
Françoise Jaillard

CESAP
André Schilte

CLAPEAHA
Henri Faivre

GIMC
Daniel Mequignon

HANDAS
Henri Faivre

Les jours heureux
Jean Faveris

URAPEI
Jean-Max de Lamare










