

Agence régionale de l'hospitalisation
Union régionale des caisses d'assurance maladie
Provence Alpes Côte d'Azur

Dotation régionale de développement des réseaux

Dossier de demande de financement 2007

HandiMômes

Sommaire

- 1) Fiche d'identité du réseau ----- page 3
- 2) Opportunité du projet ----- page 7
- 3) Objets du réseau, objectifs et résultats opérationnels attendus -----page 11
- 4) Organisation du dispositif -----page 17
- 5) Financement du projet-----page 31
- 6) Suivi et évaluation du projet-----page 41

Annexes -----page 51

I - Fiche d'identité du réseau

I.1 Nom du réseau

Nom du réseau : Handimômes

Coordonnées administratives du siège social : Institut de Rééducation Fonctionnelle (IRF) POMPONIANA-OLBIA
BP. 41- 83407 HYERES

I.2 Promoteurs

Noms des promoteurs : I.R.F. POMPONIANA-OLBIA Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

Coordonnées : BP. 41 83407 HYERES 80, rue Brochier 13354 MARSEILLE cedex 05

Statut juridique : Association loi 1901 Etablissement de santé public

I.3 Nom et coordonnées de la structure qui recevra les fonds

Nom de la structure : ASSOCIATION LES SALINS DE BREGILLE gestionnaire de l'I.R.F. POMPONIANA-OLBIA

Statut juridique : Association reconnue d'utilité publique par décret du 15 décembre 1925

Date de constitution : 22 juillet 1922

Objet de la structure : Participation à l'action sanitaire et sociale de la Nation, en apportant son concours plus particulièrement dans le secteur de l'Enfance, de l'Adolescence déficiente et des personnes âgées.

Adresse complète : 7, chemin des Monts de Bregille Hauts - 25041 BESANÇON cedex 3

Téléphone : 03.81.65.86.86

Fax :

E-mail : rgarito.dg@salinsdebregille.com

Nom du responsable juridique : M. Richard GARITO

Profession : Directeur Général

Adresse complète : 7, chemin des Monts de Bregille Hauts - 25041 BESANÇON cedex 3

Téléphone : 03.81.65.86.86

Fax : 03.81.65.88.07.

E-mail : rgarito.dg@salinsdebregille.com

1.4 Aire géographique

Au début seront concernés les départements des Bouches-du-Rhône et du Var, puis, dans un second temps, ceux du Vaucluse, des Hautes Alpes et des Alpes de Haute-Provence. Ultérieurement, le réseau aura vocation à s'étendre à la région PACA en articulation avec les réseaux existants ou à venir (réseau Paca-Est).

1.5 Population ou pathologie concernée

Les enfants et adolescents (jusqu'à 20 ans) présentant un handicap moteur associé ou non à un déficit intellectuel, d'origine cérébrale et/ou médullaire, pour lesquels un diagnostic de handicap a déjà été posé, tels que :

- **séquelles de traumatisme crânien ou médullaire,**
- **« paralysies cérébrales » (IMOC) d'origine développementale ou acquise,**
- **polyhandicaps, quelle qu'en soit l'origine.**

Ce réseau concernera essentiellement les enfants à domicile, soit par volonté parentale, soit par manque de places disponibles, mais aussi les enfants qui sont déjà en institution sanitaire ou médico-sociale pour les accompagner dans leur parcours de soins.

D'après les chiffres de la CDES des BDR, 75 nouveaux dossiers d'enfants présentant ce type de handicap sont créés chaque année. Il est à noter que sur les dix dernières années, environ 500 dossiers dans ce cadre ont été analysés par la CDES des BDR (renouvellement d'AEH, orientation....) .

L'incidence est ainsi estimée à 16 / 100 000 en 2000, 16,5/100 000 en 2001, 15 / 100 000 en 2002. La prévalence de ce type de handicap définie par le nombre de dossiers ouverts chaque année pour au moins une prestation, rapportés à la population de moins de 20 ans du département **est estimée à 55 / 100 000 en 2002.**

Pour le Var, nous n'avons pu obtenir ce type de renseignement, néanmoins la population d'enfants doit être sensiblement équivalente.

Ne seront pas concernés les enfants présentant soit un retard mental isolé, soit des troubles envahissants du développement, de même que les enfants présentant une pathologie neuromusculaire pour laquelle il existe d'autres modalités de prise en charge (centre de référence des maladies neuromusculaires MARSEILLE-NICE).

D'après la classification internationale des handicaps émanant de l'organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980, la notion de handicap est analysée selon trois niveaux :

- la déficience qui correspond à l'altération d'une structure ou d'une fonction physiologique, psychologique ou anatomique, c'est l'aspect lésionnel du handicap
- l'incapacité qui est une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité. C'est l'aspect fonctionnel du handicap
- le désavantage conséquence de la déficience ou de l'incapacité sur les conditions d'insertion sociale, scolaire, ou professionnelle Le désavantage est donc la résultante de l'interaction entre la personne porteuse d'incapacité et l'environnement. Son importance est liée à la qualité de l'environnement qui peut soit le minimiser soit l'amplifier. C'est l'aspect situationnel du handicap.

L'OMS en 2001 a proposé avec la CIH.2 ou CIF (Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) une approche interactionniste dynamique comme un modèle biopsychosocial destiné à appréhender ensemble les aspects physiologiques, personnels et sociétaux. Elle a été entérinée lors de la cinquante-quatrième assemblée mondiale de la santé (22 mai 2001). La CIF propose ainsi un juste équilibre entre le modèle médical centré sur le soin à l'individu et le modèle social qui privilégie les solutions apportées par la collectivité. La CIF, en tant que classification polyvalente, peut servir à différentes disciplines et différents acteurs. Elle offre une base scientifique pour comprendre, étudier les états de santé et fournir un cadre conceptuel pour les systèmes d'information. Elle décrit les activités, les limitations d'activité et répertorie entre autres les facteurs environnementaux qui peuvent avoir un impact positif pour améliorer la performance d'un individu ou de sa participation. Elle permet d'établir un langage commun pour décrire les états de santé et les états de connexes de la santé afin d'améliorer la communication entre différents utilisateurs notamment les travailleurs de santé, les chercheurs, les décideurs, le public en général y compris les personnes handicapées.

En 2005, une adaptation pédiatrique (ICF- CY : International Classification of Functioning disability and health - children and youths) est en cours de validation par l'OMS dont l'objectif est avant tout une clarification des termes employés et une meilleure coordination des pratiques entre les différents professionnels entourant l'enfant et sa famille

Le réseau s'emploiera à utiliser cette nouvelle adaptation pédiatrique de la CIF pour pouvoir accompagner au mieux l'enfant et sa famille.

Ce réseau s'inscrit dans les orientations définies par la Loi 2005-102, 2005-02-11 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" qui répond à 3 objectifs : garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie, améliorer leur participation à la vie sociale, et placer les personnes handicapées au cœur du dispositif qui les concerne. Cette loi définit pour la 1ère fois en France le terme de handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

1.6 Typologie des acteurs concernés par le réseau

(selon l'art. L6321-1 du CSP)

- | | oui | non |
|--|-------------------------------------|--------------------------|
| - professionnels de santé libéraux ou salariés hors établissement de santé | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - paramédicaux libéraux ou salariés hors établissement de santé | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - médico-sociaux libéraux ou salariés hors établissement de santé | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - établissements de santé | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - centres de santé | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - institutions sociales ou médico-sociales | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - organisation à vocation sanitaire ou sociale | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - représentants des usagers | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - autres (préciser) : | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Autres : Maison Départementale de la Personne Handicapée (M.D.P.H.)

Etablissements scolaires (milieu ordinaire ou CLIS et UPI), écoles pour handicapés moteurs

Réseaux de santé existants ou à venir : Naître et Devenir, Handidents...

1.7 Caractéristiques de l'environnement socio-démographique

Il existe une forte densité d'établissements sanitaires et médico-sociaux sur ces deux départements, fonctionnant déjà avec des filières informelles.

En matière d'équipement médico-social la région PACA dispose d'environ 7500 places, tout handicap confondu, (établissements relevant de l'annexe 24).

Dans le département des Bouches-du-Rhône, 2214 places sont proposées dans les établissements pour enfants atteints d'un handicap, d'une déficience intellectuelle d'un polyhandicap ou d'un handicap moteur contre 1149 places dans le Var.

Soit respectivement 29.5% et 15.3% des équipements régionaux.

1.8 Résumé du projet (5 lignes maximum)

Le réseau a pour but de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge, que ce soit au domicile des patients ou en établissement sanitaire et médico-social. Le réseau s'appuiera ou mettra en place des référentiels diffusables de prise en charge adaptés aux professionnels libéraux et aux établissements.

Le réseau doit permettre d'éviter des ruptures de prise en charge grâce à une meilleure coordination des acteurs libéraux, sanitaires et médico sociaux et à l'organisation d'un véritable pôle d'accompagnement médical et paramédical spécialisé tout au long du parcours de soin des enfants et de leurs familles.

Ainsi la coordination mise en place par le réseau aura pour objectif essentiel d'éviter l'isolement dans lequel l'enfant et sa famille se trouvent encore trop souvent, et d'assurer au plus près du domicile les soins et la prise en charge les plus adaptés à l'enfant.

1.9 Participation des institutions de santé & autres organismes (5 lignes maximum)

Dans le cadre de la nouvelle loi de Février 2005 (loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), le réseau travaillera en complémentarité avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, ainsi qu'avec les Inspections Académiques concernées, afin d'améliorer l'intégration scolaire en participant à l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) de l'enfant.

Par ailleurs, le réseau travaillera avec le réseau de dépistage existant de périnatalité « Naître et Devenir ».

Il s'appuiera sur les centres de référence labellisés « maladies rares » de la région PACA : centre de référence des maladies métaboliques de l'enfant (Pr. Chabrol) et centre de référence syndrome dysmorphiques rares (Pr. Philip).

Il constituera une zone d'échange entre le milieu sanitaire, médico social et libéral. Ainsi, un travail en collaboration avec le réseau HANDIDENT sera développé.

Pour le département des Bouches-du-Rhône, au niveau social et médico-social, le réseau pourra faire appel à la dynamique territoriale mise en place avec la création des associations P.A.R.C.O.U.R.S* et Inter-P.A.R.C.O.U.R.S dont le but est « de rendre effectif l'accès de chaque personne handicapée et de chaque famille à un réseau coordonné d'aide et de services ».

2 - Opportunité du projet

➔ Opportunité du réseau (1 page maximum) :

- Constat de la situation existante

Des moyens existent mais ils sont sous employés en grande partie parce qu'il n'y a pas de coordination et/ou pas d'informations : méconnaissance de l'existence des dispositifs existants tant au plan du diagnostic que de la prise en charge quotidienne, chacun ne connaissant que ses ressources propres.

Les usagers n'arrivent pas à se retrouver dans le système tel qu'il est proposé actuellement. Les termes de « parcours du combattant », de « galère », sont très souvent utilisés par l'enfant et sa famille pour décrire le cloisonnement existant entre le secteur libéral, hospitalier et institutionnel. L'absence de logique de coordination entre les différents partenaires peut aboutir pour les enfants à une réelle carence de prise en charge avec des effets très délétères sur leur développement neuromoteur et leur intégration sociale.

L'absence d'identification de professionnels spécialisés (répertoires, annuaires...) est pour une part responsable de ce constat.

- Principales finalités recherchées

- Améliorer la prise en charge des enfants au plus près du domicile et permettre un meilleur accompagnement des familles ;
- Améliorer la qualité de la prise en charge et des soins (projet d'action individualisée, synthèses pluridisciplinaires) ;
- Coordonner les orientations et placements nécessaires en optimisant le parcours sanitaire et médico-social, notamment pour les hospitalisations, transferts entre courts séjours et SSR et orientation en secteur médico-social, placement temporaire, séjours de « répit » ;
- Former et informer les familles en collaboration avec le tissu associatif ;
- Eviter la multiplication des consultations non coordonnées ;
- Mutualiser les pratiques ;
- Concevoir et participer à des formations partagées ;
- Elaborer des outils et des procédures validées ;
- Favoriser la rencontre et les échanges entre les professionnels concernés ;
- Former les familles sur les pathologies et sur certains gestes techniques à réaliser ;
- Accélérer les retours à domicile après les périodes d'hospitalisation ;
- Créer une réelle alternative à l'hébergement institutionnel grâce à l'action conjointe de formation des professionnels de ville ;
- Faciliter l'articulation avec les réseaux adultes existants ou à venir sur la même thématique afin d'anticiper le passage « enfant-adulte », source de difficiles problèmes actuellement ;
- Faciliter l'intégration dans les lieux d'accueil de la petite enfance, et lors du parcours scolaire
- Diminuer les déplacements hors département ;

- Valeur ajoutée attendue du projet

- amélioration de la qualité de soins et de vie,
- meilleure adéquation des orientations par une action coordonnée au plus près du domicile,
- diminution de la durée moyenne d'hospitalisation en court séjour,
- amélioration de l'accueil et de l'accompagnement lors des hospitalisations,
- accès facilité aux différentes filières de soins,
- interdisciplinarité,
- mutualisation des compétences,
- reconnaissance de certaines prestations spécialisées non prises en charge (psychologues libérales, ergothérapeutes libérales, psychomotriciens libéraux...),
- valorisation des actes de rééducation complexes,
- production de l'information de santé publique et épidémiologique,
- amélioration des pratiques professionnelles de l'ensemble des acteurs du réseaux.

➔ Le projet répond-il à une priorité de santé ? (1 page maximum)

Cette demande de création de réseau s'inscrit totalement dans les différentes réflexions actuelles dans le domaine du handicap de l'enfant qu'il s'agisse :

1) de l'élaboration du SROS 2005(schéma régional d'organisation sanitaire) de troisième génération où l'accent est mis sur le repérage et la prise en charge précoce des troubles chez l'enfant à risque. Concernant le suivi hospitalier des jeunes handicapés, le SROS doit en organiser l'articulation « étroite » avec les structures médico-sociales sous la forme de **convention et de réseaux**. Cette collaboration doit permettre en outre de faciliter l'admission des enfants et adolescents handicapés dans les structures de soins ainsi que leur accompagnement tout au long des soins par l'équipe médico-sociale qui les suit. Autre impératif : le SROS doit identifier les structures de soins de suite et de réadaptation pouvant accueillir les enfants et adolescents handicapés et polyhandicapés.

2) du Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et en particulier du groupe intitulé Insertion sociale, scolaire et professionnelle dont les recommandations sont les suivantes (entre autres): améliorer la coordination entre les institutions qui prennent en charge ou accueillent des enfants atteints de maladies chroniques **en développant des réseaux de santé** pour permettre l'articulation du sanitaire et du social, et y intégrer les associations de parents. Les structures de soins telles que les CAMPS, les SESSAD, le secteur libéral, les structures hospitalières et notamment les centres de références maladies rares doivent avec l'accord des familles, être partie prenante du projet personnalisé de l'enfant, en coordination avec le médecin de l'éducation nationale.

3) du Plan Maladies Rares : le plan de lutte contre les maladies rares, dont le principe est inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, vise à améliorer l'accès des malades au diagnostic et aux soins, les accompagner dans leur parcours médical et dynamiser la recherche. D'autre part, les mesures d'application de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prendront en compte les maladies rares, afin de tenir compte des spécificités de ces pathologies souvent lourdes. Il permettra, entre autres, la création de centres de références Maladies rares, le développement de l'information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public.

4) de la loi 2005-102, 2005-02-11 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" qui répond à 3 objectifs :

- garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie,
- améliorer leur participation à la vie sociale,
- placer les personnes handicapées au cœur du dispositif qui les concerne.

➔ Bref historique du réseau (une demi-page maximum)

Tout a commencé lors des premières journées médicales de Pomponiana à Hyères qui se sont tenues régulièrement depuis 1992 sur le thème de la prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant handicapé moteur. Ces journées ont rassemblé à chaque fois plus d'une centaine de personnes originaires de la région PACA :

- personnel médical,
- paramédical,
- hospitalier,
- libéral,
- médico-social.

Devant le succès de ces réunions, nous avons pris conscience de la nécessité de créer des échanges interdisciplinaires sur le thème de l'enfant déficient moteur :

- ⇒ des groupes de travail se sont mis en place sur l'initiative des personnalités reconnues dans le domaine du handicap de l'enfant :
 - Pr. G. BOLLINI, chirurgien orthopédiste pédiatre, CHU Timone Enfants (Marseille)
 - Pr. B. CHABROL, neuropédiatre, CHU Timone Enfants (Marseille)
 - Dr G. HEURLEY, médecine physique et réadaptation, Institut Pomponiana, Olbia (Hyères)
- ⇒ un projet de réseau qui jusqu'à ce jour a reposé initialement sur un militantisme individuel, renforcé ensuite par le soutien de nombreux professionnels et associations (Association des Familles de Traumatisés Crâniens, SAPSEREP, GERIMOC, ADJ.....),
- ⇒ des consultations pluridisciplinaires délocalisées ont été mise en place dans le Var et des actions de partage d'informations ont aussi pu être réalisées.

La création du groupement associatif SAPSEREP en 1998 sur l'initiative de rééducateurs libéraux s'est inscrite dans cette philosophie.

L'ensemble des professionnels y adhérant s'est accordé sur la rupture de la continuité de soins entre les établissements de santé MCO, SSR, médico-social et le domicile, ainsi que sur le manque de formation du personnel des établissements médico-sociaux et des intervenants libéraux dans le domaine du handicap de l'enfant, le manque de coordination des actions et de partage de l'information, l'isolement et le manque de soutien des usagers.

L'idée de création d'un réseau était née, et dès 2002 un projet de réseau consacré aux enfants handicapés moteurs de la région PACA est inscrit dans le projet médical d'établissement de l'I.R.F. POMPONIANA (pièce jointe en annexe extrait du projet médical d'établissement acte stratégique N°8).

Aujourd'hui, devant l'adhésion de nombreux représentants libéraux et associatifs, une structuration et une reconnaissance du réseau deviennent nécessaires et justifient la présente demande de financement.

3 – Objectifs et résultats opérationnels attendus

➔ Objectifs généraux du réseau (une demi-page maximum) :

Questions-clés : pour qui ? quoi ?

POUR QUI ?

- La pathologie ou la population visée par le réseau :

Les enfants et adolescents (jusqu'à 20 ans) présentant un handicap moteur associé ou non à un déficit intellectuel, d'étiologie variée d'origine cérébrale et/ou médullaire pour lesquels un diagnostic de handicap a déjà été posé, tels que :

- séquelles de traumatisme crânien ou médullaire,
- « paralysies cérébrales » (IMOC) d'origine développementale ou acquise,
- polyhandicaps, quelle qu'en soit l'origine.

Ne seront pas concernés les enfants présentant soit un retard mental isolé, soit des troubles envahissants du développement, de même que les enfants présentant une pathologie neuromusculaire pour laquelle il existe d'autres modalités de prise en charge (centre de référence des maladies neuromusculaires MARSEILLE-NICE).

- La zone géographique :

Au début seront concernés les départements des Bouches-du-Rhône et du Var, puis, dans un second temps, ceux du Vaucluse, des Hautes Alpes et des Alpes de Haute-Provence. Ultérieurement, le réseau aura vocation à s'étendre à la région PACA en articulation avec les réseaux existants ou à venir (réseau Paca-Est).

POUR QUOI ?

L'objectif du réseau est d'améliorer et de coordonner la prise en charge des enfants cérébro-lésés déficients moteurs. Son fondement est la coordination des professionnels qui s'engagent à assurer la continuité de la prise en charge et des soins.

Tout au long du parcours de l'enfant un réseau de compétence au service :

- de l'enfant handicapé,
- de ses parents,
- des professionnels concernés.

Domaines d'interventions :

- Diagnostic étiologique
- Suivi médical et neuro-pédiatrique spécialisé
- Evaluations pluridisciplinaires
- Médecine physique et réadaptation
- Rééducation
- Appareillage
- Chirurgie
- Accompagnement et soutien psychologique, formation, information, orientation
- Recherche clinique

➔ Objectifs opérationnels et résultats attendus

LES OBJECTIFS OPERATIONNELS

- Assurer la coordination des professionnels, des institutionnels, des acteurs médico-sociaux et du tissu associatif
- Promouvoir la qualité de la prise en charge des patients,
- Assurer l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille,
- Informer les patients, les familles, les professionnels.

LES SERVICES OU LES ACTIONS PROPOSES PAR LA STRUCTURE POUR ATTEINDRE CES OBJECTIFS

- aux patients ou leurs familles

1) Mise en place d'une cellule de coordination et d'accompagnement :

- information des familles, orientation, accompagnement,
- optimisation du parcours sanitaire et médico-social notamment pour les hospitalisations, transferts court séjours SSR et orientation en médico social,
- conseils téléphoniques, placement temporaire, séjours de rupture,
- articulation avec les tutelles (MDPH, CPAM) et les associations de patients

Il s'agit d'accompagner l'enfant et sa famille face aux difficultés d'insertion sociale et scolaire en particulier lorsque l'enfant est à domicile.

2) Identification et création de consultations pluridisciplinaires de référence et de proximité (neuro-pédiatres, orthopédistes infantiles, médecins physiques, neurochirurgiens infantiles, pédopsychiatres, pneumopédiatres, ORL, gastropédiatres, rééducateurs et paramédicaux).

- interdisciplinarité,
- éviter la multiplication des consultations non coordonnées,
- favoriser la rencontre et les échanges entre les professionnels concernés.
- thèmes de consultations proposés : spasticité, douleur, appareillage, analyse de la marche

3) Information et formation des familles sur les pathologies et sur certains gestes techniques à réaliser :

- favoriser le maintien à domicile,
- accélérer les retours à domicile.

Il s'agit de créer une réelle alternative à l'hébergement institutionnel grâce à l'action conjointe de formation de la famille et des professionnels de ville.

- aux professionnels de santé

La mise en place d'une cellule de coordination permettra :

1) Elaboration et partage d'un dossier commun informatisé :

- partage des données médicalisées,
- suivi de l'évolution et du parcours du patient,
- recueil de bilans standardisés,
- évaluation.

2) Elaboration de protocoles communs :

- suivi efficace,
- évaluation des pratiques,
- recherche clinique.

3) Formation des professionnels concernés médicaux et paramédicaux (hospitaliers et non hospitaliers)

- Rendre les équipes plus performantes par le biais d'une formation continue et de réunions organisées par le réseau avec possibilité de stages de formation, le secteur sanitaire devant être le pôle ressource du secteur médico-social.
- Domaines où les formations pourraient être développées : assistance et rééducation respiratoire, prise en charge des patients trachéotomisés, nutrition entérale, épilepsie, prise en charge de la douleur, adaptation d'appareillage, installations, prise en charge des troubles de la mastication et de la déglutition, nursing cutané et articulaire, gestion des troubles du comportement et situation de violence, approche psychologique du handicap...

4) Identification et création de consultations pluridisciplinaires de référence et de proximité (neuro-pédiatres, orthopédistes infantile, médecins physiques, neurochirurgiens infantile, rééducateurs).

- interdisciplinarité,
- éviter la multiplication des consultations non coordonnées
- favoriser la rencontre et les échanges entre les professionnels concernés.
- thèmes de consultations proposés : spasticité, douleur, appareillage, laboratoire d'analyse de la marche, I. M. C., traumatismes crâniens
- améliorer le recueil des données épidémiologiques dans le domaine du handicap en utilisant les outils de codage actuels, pour permettre la meilleure adéquation possible entre les besoins et l'offre de soins

- aux établissements de santé ou les associations diverses

La mise en place d'une cellule de coordination permettra :

- le recueil des données épidémiologiques pour permettre la meilleure adéquation possible entre les besoins et l'offre de soins
- un partenariat avec les différentes associations concernées ainsi qu'avec les établissements sanitaires ou médico-sociaux.

- Autres

Réalisation d'un site Internet en partenariat avec la MDPH telle qu'elle est définie dans le projet de loi :

- Information sur le fonctionnement du réseau,
- Information sur le maillage géographique,
- Information sur les membres du réseau : ville et hôpital,
- Etablissements et associations, consultations.....

➔ Grille de synthèse

Objectifs généraux	Objectifs opérationnels	Actions mises en œuvre	Echéancier de ces actions	Indicateurs de suivi de ces objectifs et actions
Harmoniser l'offre de soins pour qu'elle devienne adaptée, coordonnée et de proximité.	Assurer la coordination des professionnels	<p>→ Mise en place d'une cellule de coordination et d'accompagnement</p> <p>→ Elaboration et partage d'un dossier commun informatisé</p>		<p>Constitution de la cellule Bilan d'activité de la cellule</p> <p>Qualité de la tenue du dossier : items renseignés, pertinence des informations, circulation de l'information, nombre de professionnels ayant complété ce dossier</p>
Simplifier les démarches de la famille dans le parcours de l'enfant de façon à garantir une réelle continuité de la prise en charge médicale, éducative et sociale y compris au niveau scolaire et ce jusqu'à l'âge adulte.	Promouvoir la qualité de la prise en charge des patients	<p>→ Elaboration de protocoles communs</p> <p>→ Formation des professionnels concernés médicaux et paramédicaux (hospitaliers et non hospitaliers)</p> <p>→ Identification et création de consultations pluridisciplinaires de référence et de proximité</p>		<p>NB protocoles diffusés</p> <p>Nb de formation Public visé Participation</p> <p>Nb de consultations pluridisciplinaires (de référence et de proximité)</p> <p>Satisfaction des professionnels et adhérents du réseau</p>
Meilleure connaissance du handicap, de ses différentes causes et de leurs conséquences	Améliorer la connaissance épidémiologique du handicap	→ Mise en place d'un recueil de données épidémiologiques sur la cohorte d'enfant suivi par le réseau		Suivi des indicateurs épidémiologiques pertinents

Soutien de l'enfant et des familles	Assurer l'éducation du patient et de sa famille Information des patients, des familles et des professionnels	→ Information et formation des familles sur les pathologies et sur certains gestes techniques à réaliser → Réalisation d'un site Internet en partenariat avec la future maison du handicap telle qu'elle est définie dans le projet de loi		Nb de formation Participation
-------------------------------------	---	---	--	----------------------------------

Tous les indicateurs de suivi en lien avec les objectifs du réseau sont décrits dans la grille page 40 du présent dossier

4 - Organisation du dispositif

➔ Organisation générale

LE PILOTAGE DU PROJET

- **définir la composition, rôle et fonctionnement du comité de pilotage**

L'assemblée générale désigne en son sein pour trois ans un **comité de pilotage**, composé de 18 membres délibératifs et 4 consultatifs :

Les collèges délibératifs :

- Un collège de 7 médecins professionnels médicaux impliqués dans la prise en charge du handicap de l'enfant, dont au moins un représentant du secteur hospitalier court-séjour, du SSR, du secteur médico-social, et du milieu libéral
- Un collège de 3 membres représentant les directeurs d'établissements : un du SSR, un du court séjour, un du médico-social
- Un collège de 3 membres représentant les usagers et les associations de parents de personnes handicapées
- Un collège de 3 membres représentant la structure du réseau comprenant de droit le coordinateur, le président du réseau et du comité scientifique,
- Un collège représentant les professions paramédicales de 2 membres, intervenant en milieu libéral.

Un collège consultatif :

- Ce collège est composé de 4 membres représentant les partenaires institutionnels, comprenant de droit 1 représentant désigné par l'ARH, l'URCAM, les MDPH et les Inspections Académiques.

Rôle du comité de pilotage :

- Le comité de pilotage élit en son sein pour 3 ans : **un président et un vice-président.**
- Il définit des objectifs spécifiques en fonction des objectifs initiaux et du suivi du projet (indicateurs). Il a pour vocation de contrôler la gestion du réseau et la mise en œuvre des différents dispositifs.
- Il recrute et contrôle la cellule de coordination. Il en définit les orientations.
- Il noue des contacts avec les autres réseaux
- Il désigne les membres du conseil scientifique après appel à candidature.

Le comité de pilotage se réunit au moins 4 fois par an. Le COPIL élabore son règlement intérieur.

- **définir la composition, le rôle et le fonctionnement du comité scientifique placé auprès du comité de pilotage**

Le comité scientifique est composé de professionnels impliqués dans la prise en charge du handicap. Il est composé de 12 membres maximum :

- Un collège de 4 membres représentant les professionnels suivants : psychologues, neuropsychologues, travailleurs sociaux, enseignants spécialisés, usagers et associations de parents de personnes handicapées,
- Un collège de 4 membres représentant les professions médicales avec obligatoirement au moins un médecin libéral, un neuropédiatre et un médecin de MPR
- Un collège de 4 membres représentant les professions paramédicales, avec obligatoirement au moins un libéral.

Les membres du conseil scientifique sont désignés par le comité de pilotage après appel à candidature. Nul ne peut y siéger à plus d'un titre.

Le conseil scientifique élit son président en son sein et se réunit au moins 2 fois par an. Il élabore son règlement intérieur.

Le comité scientifique élabore et donne un avis d'expert sur les protocoles de prise en charge. Il garantit la conformité des pratiques aux recommandations et référentiels communément admis. Il définit les programmes de formation. Il assure une veille scientifique. Il peut être saisi à tout moment par la cellule de coordination ou le comité de pilotage pour avis technique

- **définir la composition, le rôle et le fonctionnement des autres instances éventuelles placées auprès du comité de pilotage (comité d'évaluation)**

L'évaluation est réalisée par la cellule de coordination avec l'aide méthodologique de la Cellule d'Évaluation Médicale (AP-HM) sous le contrôle du comité de pilotage.

LA COORDINATION DU PROJET

- définir la composition, le rôle et le fonctionnement de l'instance de coordination

La cellule de coordination est l'interlocuteur privilégié de tous les membres du réseau et s'attache à la réalisation des objectifs du réseau définis par le comité de pilotage en adéquation avec les orientations définies par l'assemblée générale du réseau.

Elle comprend un pôle médical : 1 ETP (1 temps plein ou 2 temps partiels) praticien coordonnateur (médecin généraliste ou pédiatre, MPR) assisté d'un **pôle administratif : 1 ETP de secrétaire médicale, un travailleur social à mi-temps et un enseignant spécialisé de l'Education Nationale.**

La cellule de coordination a pour missions :

- d'organiser la communication et la coordination au sein du réseau (praticiens des trois niveaux de soins, professionnels des structures médico-sociales).
- de recueillir et valider les adhésions au réseau des personnes handicapées, des associations et des professionnels.
- la gestion du suivi de la prise en charge coordonnée des personnes handicapées adhérentes au réseau.
- la gestion quotidienne des dossiers communs.
- de conceptualiser et de diffuser les référentiels
- les médecins coordinateurs assureront les actions de prévention et de dépistage auprès des personnes handicapées accueillies au sein des établissements médico-sociaux ou au sein des permanences
- l'analyse de l'activité réalisée, la validation des dérogations tarifaires présentées et la mise en paiement auprès du secrétariat qui enregistre l'activité et prépare le remboursement au praticien.
- l'évaluation interne du réseau (utilisation, validation d'indicateurs, tenue des tableaux de bord)
- l'organisation des formations et des réunions
- l'interface avec les structures de formations (Université)
- de rédiger le rapport annuel d'activité
- de fournir des données épidémiologiques fiables
- concertation avec le comité de pilotage et le comité scientifique
- campagnes d'information et gestion du site du réseau

- définir la fonction du coordonnateur (fonction administrative, collecte de données, fonction médicale ou paramédicale, fonction sociale d'organisation de la prise en charge)

Le médecin coordinateur : profil médecin généraliste, pédiatre ou MPR :

- favorise les échanges entre différents acteurs (structures, professionnels médicaux et paramédicaux, ...)
- se rend sur le terrain et met en place les actions de prévention, de dépistage ;
- conceptualise les référentiels et les guides de prise en charge graduée qui seront validés par le comité scientifique ;
- assure en continu l'évaluation des actions mises en place et Rédiger les rapports du réseau ;
- audite les structures adhérentes au réseau et proposer des actions de formation ;
- élabore les supports de communication du réseau ;
- actualise le site Internet du réseau ;
- fonction éventuelle de conseils en soins des centres ressources ;
- démarche les partenaires potentiels, propose et formalise les adhésions ;
- valide les inclusions des patients au sein du réseau.
- coordonne les relations avec les autres réseaux existants sur la même thématique notamment avec les réseaux adultes.

Secrétariat :

- gestion des dossiers communs, recueil et saisie des données,
- gestion des consultations en collaboration avec les praticiens,
- saisie de l'activité du réseau et actualisation des différents tableaux qui serviront à l'établissement du bilan moral et financier, rapport d'activité,
- enregistrement et tenue en temps réel des adhésions des professionnels et des institutions, inclusions des patients,
- gestion des tâches de bureautique : secrétariat, mailings, gestion des convocations des instances (assemblée générale, comité de pilotage...), mise en page et diffusion des documents de communication (« lettre du réseau »...),
- actualisation du site Internet du réseau,
- suivi qualité,
- logistique du réseau.

- décrire les procédures prévues pour mettre en œuvre la coordination entre les acteurs et permettre la continuité et la globalité de la prise en charge (réunions de coordination, circuits de l'information, professionnels référents, outils) :

La cellule de coordination valide les adhésions et gère les dossiers patients communs :

- vérifie les mises à jour du dossier ;
- suivi des rendez-vous ;
- adéquation du niveau de soins ;
- retours d'information des différents acteurs du réseau.
- Réunions de dossiers sur un rythme trimestriel
- Mise en place d'une base de données informatisée, renseignée par le praticien coordonnateur dans un premier temps.

Par la suite, une réflexion sur un dossier médical partagé sera indispensable.

Pour faciliter le circuit de l'information et mutualiser les pratiques, un outil commun de liaison informatisé sera élaboré et mis à jour par tous les intervenants du réseau sous forme de mots de suite venant compléter le dossier médical paramédical et social, le médecin coordinateur ayant la charge d'élaborer le compte rendu des réunions de synthèses pluridisciplinaires sous forme de projet d'action individualisé. Ce dossier partagé doit pouvoir être détenu par le patient, la cellule de coordination et les professionnels du réseau intervenant auprès de l'enfant.

Le dossier partagé, la fiche de liaison ainsi que le projet d'action individualisé seront élaborés dans un premier temps sous forme d'un dossier papier puis sous forme de dossier informatisé sécurisé.

➔ Quels acteurs ?

❶ Présenter les acteurs qui participent effectivement à la mise en œuvre du réseau

Promoteurs du Réseau :

- Pr Brigitte CHABROL (Neuropédiatre) Hôpital d'Enfants, CHU Timone
- Dr Gilbert HEURLEY (MPR) IRF Pomponiana-Olbia, Hyères
- Pr Gérard BOLLINI (Chirurgien orthopédiste pédiatre) Hôpital d'Enfants, CHU Timone

Praticiens de Santé

- Dr Elke VIEWEGHER (Chirurgien orthopédiste pédiatre) Hôpital d'Enfants, CHU Timone
- Pr Josette MANCINI (Neuropédiatre) Hôpital d'Enfants, CHU Timone
- Dr Michel JACQUEMIER (Chirurgien orthopédiste pédiatre) Hôpital Saint-Joseph, Marseille
- Dr Gabriel LENA (Neurochirurgien infantile) Hôpital d'Enfants, CHU Timone
- Dr Didier SCAVARDA (Neurochirurgien infantile) Hôpital d'Enfants, CHU Timone
- Dr Marie-Ange ROHON (MPR) IEM Olbia, Hyères
- Dr Christophe BOULAY (MPR) Hôpital d'Enfants, CHU Timone
- SAPSEREP (Sud Association des Professions de santé pour l'essor de la rééducation en Pédiatrie)
- M. Bruno SOURRIEU (cadre administratif) ADIJ Luynes

❷ Présenter les acteurs/partenaires habituels du réseau (ex : établissements de santé non adhérents, autres réseaux, organismes sociaux, représentants des usagers, associations, institutions administratives, syndicats, etc.)

- Associations de personnes handicapées et de parents
- Etablissements sanitaires et centres de rééducation, services de Pédiatrie des Centres Hospitaliers publics ou privés de la région PACA Ouest (Marseille, Arles, Martigues, Avignon, Salon, Aix en Provence, Gap, Toulon, Ajaccio, et Bastia) ainsi qu'une collaboration avec les CHU Montpellier - Nîmes, (Région Languedoc Roussillon), CHU Nice (Région PACA EST),
- Etablissements médico-sociaux
- Education Nationale
- CAMSP : association INTERCAMSP (CAMSP du Sud-Est)
- Conseils régionaux et départementaux de l'ordre des médecins, Syndicats médicaux
- Conseil de l'ordre des médecins
- MDPH et Conseils Généraux des départements 13 et 83, Conseil Régional PACA
- Université
- Collectivités locales et territoriales
- Centres nationaux de la région PACA labellisés maladies rares (Maladies métaboliques de l'Enfant, Syndromes Dysmorphiques).

Tableaux récapitulatifs

Acteurs du projet	Effectifs engagés (état actuel)	Effectifs visés (objectifs)	Formaliser des engagements et des responsabilités
Acteurs	171 professionnels : 110 libéraux et 88 salariés (certains ont double statut)	200 libéraux 150 salariés	
● Médecins Généralistes :	10	100	
● Médecins Spécialistes :			Signature formulaire d'adhésion des professionnels (personne physique ou morale) - Charte et Convention constitutive. Etablissements publics : délibération en CA.
- médecine physique	13	25	
- éducation nationale	1	5	
- pédiatres	13	30	
- généticiens	4	5	
- ORL	2	15	
- Ophtalmologues	1	15	
- Chirurgiens viscéraux	2	10	
- Psychiatre	5	10	
- Neurochirurgiens	5	5	
- Gastro-Pédiatres	2	5	
- Neuropédiatre	4	8	
- Pédopsychiatre	4	8	
- Phoniatre	2	4	
- Réanimation	1	2	
- Recherche	1	2	
● Auxiliaires médicaux			
- Infirmiers :	8	50 + réseaux IDE	Signature formulaire d'adhésion des professionnels (personne physique ou morale) - Charte et Convention constitutive. Etablissements publics : délibération en CA.
- Kinésithérapeutes :	45	60	
- Psychomotriciens	10	15	
- prothésistes:	5	10	
- podo-orthésiste	13	15	
- podologue	1	5	
- ergothérapeutes	7	10	
- psychologues	4	20	
- orthophonistes	2	5	
- orthoptiste	1	5	
- Assistante sociale	2	5	
Chirurgiens dentistes	2	5	
Réseaux : Réseau HANDIDENT	1	3	Signature formulaire d'adhésion des professionnels (personne physique ou morale) - Charte et Convention constitutive.
Autres professionnels de santé			
Représentants des usagers	0	10	Signature formulaire d'adhésion des professionnels (personne physique ou morale) - Charte et Convention constitutive.
Autres : Avocat Associations	1 1	4	Signature formulaire d'adhésion des professionnels (personne physique ou morale) - Charte et Convention constitutive.
Etablissements de santé			
- CHU	2	2	Signature formulaire d'adhésion des professionnels (personne physique ou morale) - Charte et Convention constitutive.
- CH	3	10	
- Centre Hélio Marin	1	2	
- Pouponnières	0	6	

- Centres de Rééducation Fonctionnelle	4	10	Etablissements publics : délibération en CA.
Institutions sociales ou médico-sociales : IME	2	15	Etablissements privés signature charte et convention constitutive. Etablissements publics : délibération en CA
Organismes à vocation sanitaire et sociale CAMSP	8	10	Etablissements privés signature charte et convention constitutive. Etablissements publics : délibération en CA

➔ Quelles sont les modalités de fonctionnement du réseau ?

OUTILS OBLIGATOIRES A FAIRE FIGURER EN ANNEXE :

- Charte
- convention constitutive
- fiche d'adhésion des membres
- fiche d'information et modalités d'adhésion des patients
- modalités d'engagement des professionnels et des établissements
- cahier des charges de l'évaluation
- tableau de bord

OUTILS FORTEMENT RECOMMANDES A FAIRE FIGURER EN ANNEXE :

- protocoles en cours de conceptualisation et de validation dans le cadre du réseau : en projet
- protocoles organisationnels : en projet
- dossier médical commun :
 - papier
 - informatisé : en projet
 - si informatisé, existence d'un cahier des charges du système
 - interopérabilité existante

QUELS SONT LES AUTRES OUTILS EXISTANTS OU PREVUS :

	oui	non	en cours
- règlement intérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- annuaire des acteurs du réseau	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- internet ou intranet sécurisé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- site web	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
- référentiels économiques	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- comptabilité analytique	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- documents de formation	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- éducation du patient	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- autres (préciser)			

Documents à destination des familles en cours de conceptualisation

DECRIRE LE CIRCUIT DE L'INFORMATION ET SON SUPPORT DE CIRCULATION

Un dossier papier interdisciplinaire est actualisé en temps réel et demeure la propriété du patient qui le remet à chaque structure ou professionnel de soins.

A terme, ce dossier de soins pourra avoir pour support un Cd si le patient le souhaite, l'objectif poursuivi étant à terme la mise en place du dossier médical patient DMP communiquant et interopérable.

DECRIRE LES MODALITES DE COMMUNICATION PREVUES INTERNES ET EXTERNES

Vis à vis des professionnels et des bénéficiaires pour favoriser leur adhésion ou participation :

	oui	non
- plaquettes de présentation du réseau	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- autres plaquettes d'information	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- site web	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- mailing	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- réunions d'information	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- colloques	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- articles	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- autres (préciser)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vis à vis des institutionnels sur le suivi du réseau et son fonctionnement :

	oui	non
- rapport d'activité	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- tableau de bord	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- réunions - colloques	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- rapport d'évaluation externe	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

➔ Quelle organisation de prise en charge des patients ?

❶ Décrire les modalités d'inclusion et d'exclusion des patients

- modalités d'exercice du libre choix du patient : réalité de l'information fournie

Les pathologies suivantes ne sont pas concernées par le réseau.

- les pathologies neuromusculaires
- retard mental isolé
- troubles envahissants du développement

Modalité d'inclusion :

Reconnaissance du handicap neuromoteur, tel que définit dans le dossier de demande de financement du réseau, par un professionnel du réseau qu'il soit libéral, du secteur sanitaire ou médico-social

- Information de l'enfant et de ses parents sur l'existence du réseau Handimômes et de l'importance du suivi coordonné de la prise en charge
- Signalement à la cellule de coordination après accord de la famille et du patient quand il le peut
- Recueil du consentement écrit des parents à l'inclusion de leur enfant dans le réseau et transmission à la cellule de coordination : cette action scelle l'inclusion de l'enfant
- Proposition aux parents d'une liste des professionnels du réseau formés au handicap et situés à proximité de leur lieu de résidence, ces professionnels s'étant engagés à suivre les différents types de formation assurés par le réseau Handimômes. Cette liste aura été transmise par la cellule de coordination au moment de l'inclusion du patient.
- Recueil du choix des parents quant au praticien choisi et transmission de ce choix écrit à la cellule de coordination
- Transmission aux parents et aux professionnels des protocoles de suivi en fonction du handicap présenté.
- Création du dossier médical commun personnel à l'enfant qui doit prendre en compte tous les éléments concernant cet enfant et permettre l'échange d'informations en temps réel entre les différents intervenants. Ce dossier suivra l'enfant quel que soit son lieu de vie (domicile, secteur sanitaire, secteur médico-social). Il sera systématiquement constitué un double de ce dossier détenu par la Cellule de Coordination.
- Information du médecin traitant de l'enfant de l'inclusion de l'enfant dans le réseau Handimômes, obtenir son adhésion et transmettre à celui-ci toute information qu'il souhaite sur le réseau.

- modalités de formalisation de l'acte d'adhésion par le réseau

- | | oui | non |
|---------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| - signature du document d'information | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - signature charte | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - signature fiche d'adhésion | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - autres modalités (préciser) | | |

- leurs engagements spécifiques et leurs droits dans le cadre du réseau

L'adhésion signifie :

- l'acceptation expresse de la centralisation des données au niveau de la cellule de coordination sous la responsabilité du coordinateur dans le respect des règles de confidentialité, des règles de déontologie et de la loi informatique et liberté.
- Le respect des protocoles et des prises en charge en équipe. La responsabilité de soin restant celle du praticien.
- L'engagement à suivre les soins acceptés au préalable par le patient ou son représentant.

Les patients ont droit à l'information, à l'accès à la décision thérapeutique et aux soins selon les pratiques adaptées à leur état de santé général. La personne handicapée ou les tuteurs légaux sont libres de quitter le réseau à tout moment, ils doivent en informer par courrier la cellule de régulation.

- le droit de l'information, notamment en cas de faute du réseau (loi du 4 mars 2002)

Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002, article L. 1111-5.

La cellule de coordination doit vérifier la formalisation du consentement de la personne handicapée ou de son représentant légal.

Le dossier doit être communiqué sur demande à la personne handicapée, de son représentant légal par la cellule de coordination dans un délai raisonnable. La non communication des dossiers est une faute susceptible d'engager la responsabilité du réseau.

Changement de professionnel libéral : signalement du souhait ou de la décision du fait de la personne handicapée, de son représentant légal ou de l'institution d'accueil « mandatée légalement » à la cellule de coordination. En l'absence de praticien libéral prenant en charge le handicap, le réseau envoie la liste des praticiens libéraux et des différents niveaux de soins en précisant que le patient, sa famille ou le représentant légal a le libre choix du praticien ou de la structure de soins.

Choix écrit d'un nouveau praticien.

Les différentes informations détenues par le réseau tant pour les personnes handicapées que pour les adhérents du réseau (médecins, structures, autres professionnels) feront l'objet d'une déclaration à la CNIL et seront conformes aux textes opposables en la matière.

Les Dérogations tarifaires : les patients, les familles et les professionnels de santé seront informés de la possibilité de dérogations tarifaires qui pourraient être obtenues par le réseau dans le cadre de la DRDR afin de faciliter l'accès aux soins des personnes handicapées.

Le réseau est responsable des actes pratiqués dans le cadre de l'intervention de ses membres.

- autres documents à leur disposition

oui

non

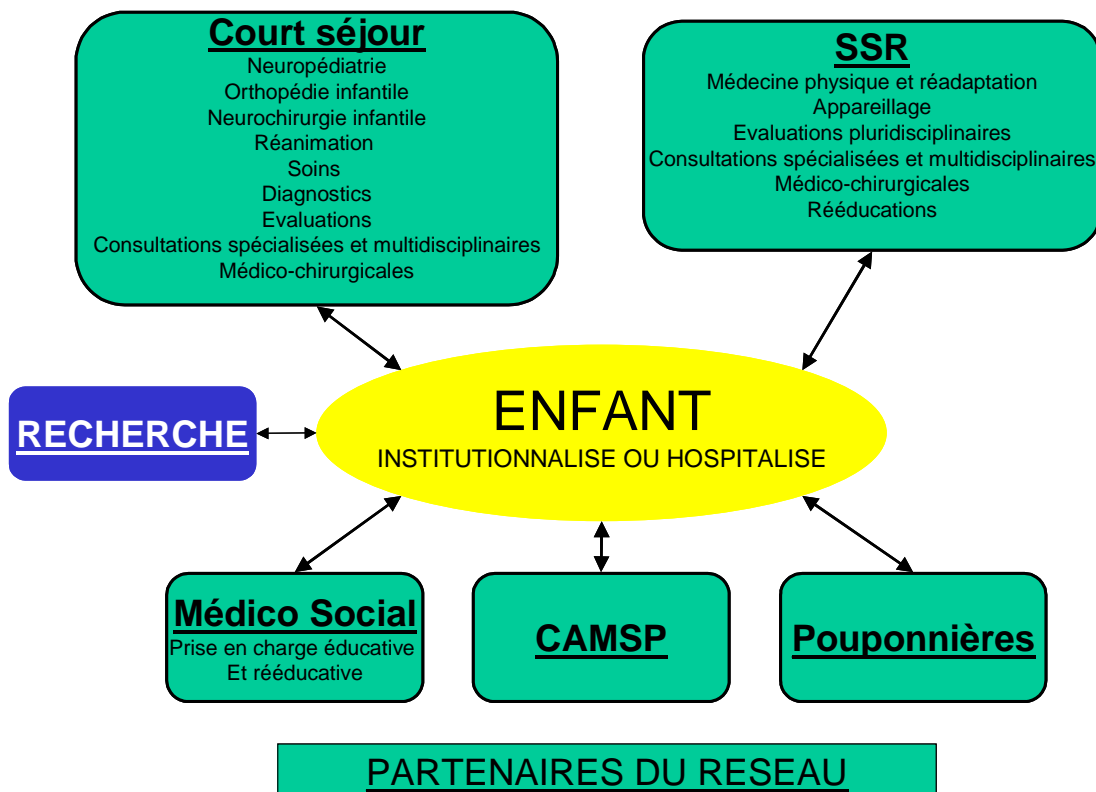
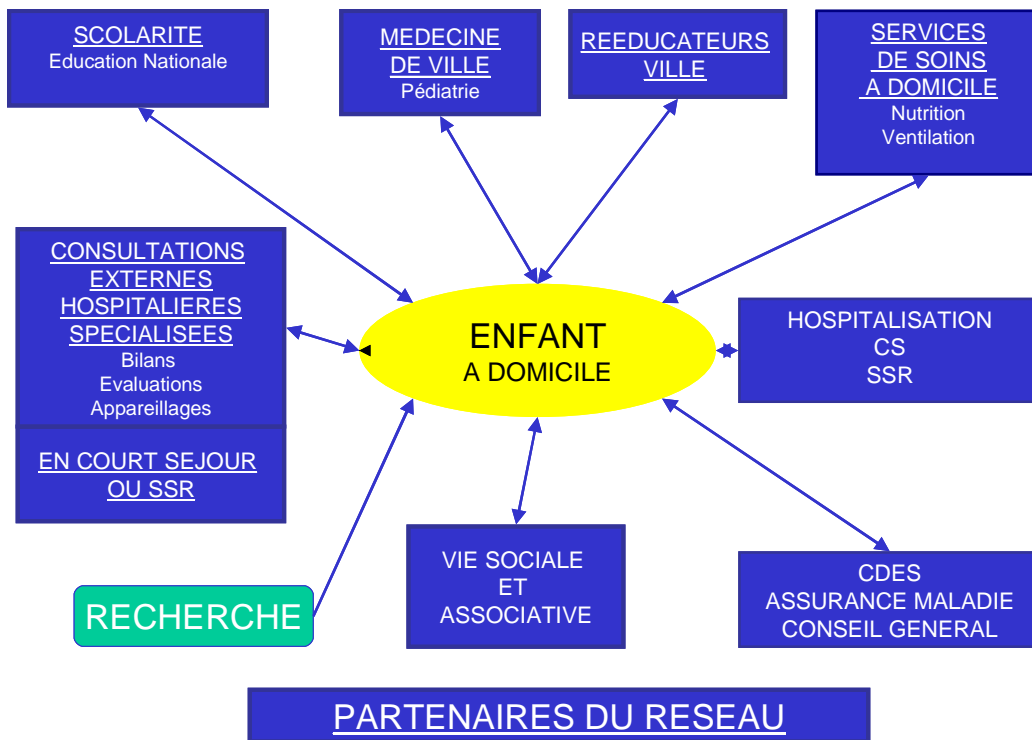
(éventuellement, date de production)

- dossier médical papier ou numérique

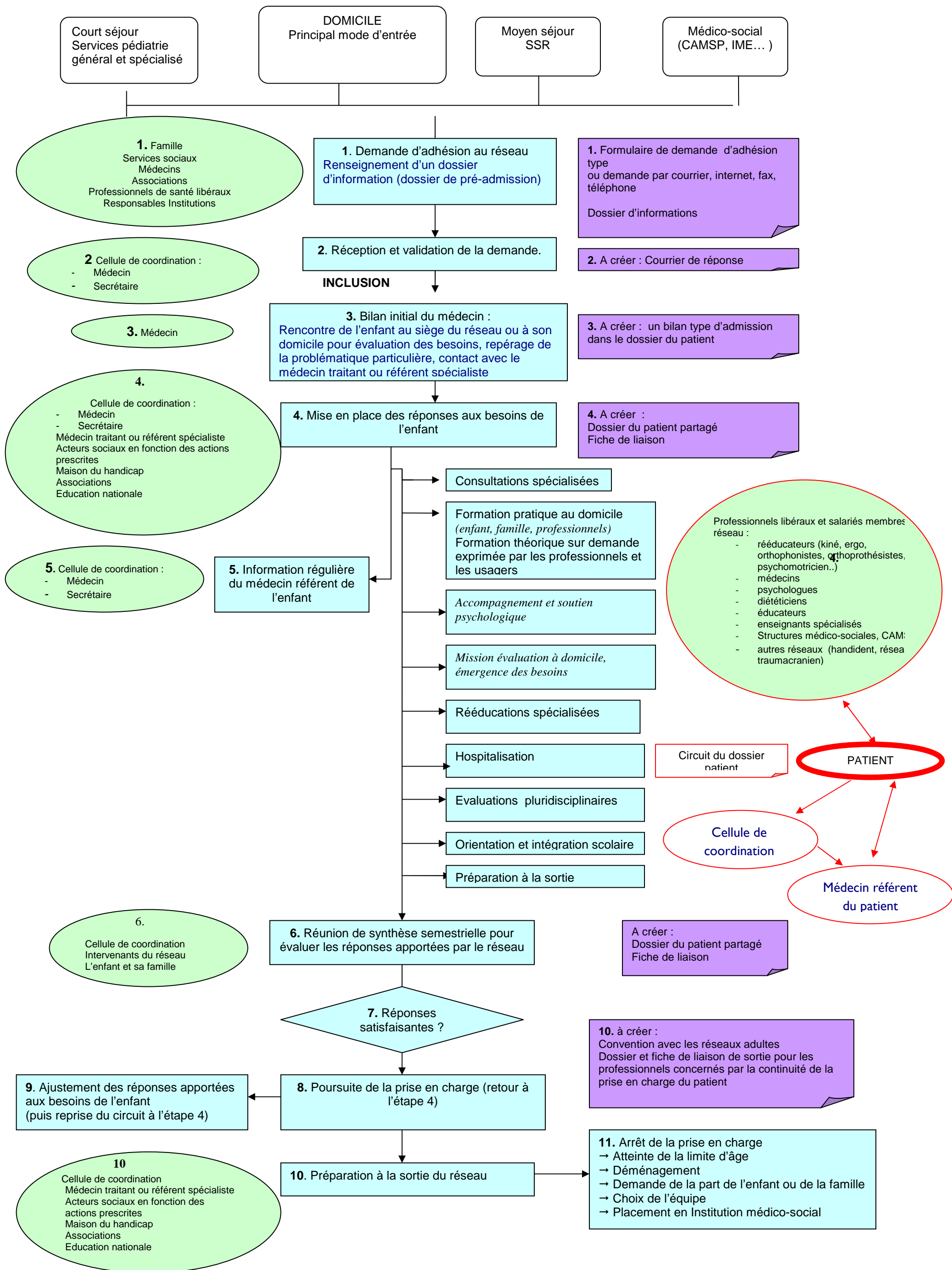
- coordonnées téléphoniques

- autres (préciser)

② Décrire le parcours suivi par le patient tout au long de la prise en charge par le réseau



Page suivante : PARCOURS SUIVI PAR LE PATIENT TOUT AU LONG DE SA PRISE EN CHARGE PAR LE RESEAU



5 - Financement du projet

➤ **Coût global du projet sur 3 ans : 855 338,00 €**
dont dotation régionale : 855 338,00 €

NB :

- **la mise à disposition d'un Professeur d'école spécialisé sera demandée à l'Education Nationale**
- **des frais de congrès seront pris en charge par des subventions (montant non encore estimé)**

Répartition des sources de financement pour les trois années à venir

Voir tableau page suivante

➔ Budget détaillé de la demande DRDR

Nature des dépenses	Nature des prestations	Budget N 12 x mois	Budget N +1	Budget N +2	Budget N – N +3	
Nombre de patients concernés		100	150	200	450	
INVESTISSEMENT	Informatique	1 imprimante : ex.HP 3500 Noir & Blanc en réseau avec extension 3 ans garantie	600			600
		1 ordinateur (secrétaire) ex. NEC SLIM garantie 3 ans sur site	600			600
		3 logiciels pack office : Ex. 200 € l'un, soit 600 € TTC.	600			600
		2 ordinateurs portables : pour l'assistante sociale & le médecin coordonnateur - Ex. DELL D820 : 1500€ l'un - Soit 3000 € TTC.	3.000			3.000
		1 projecteur pour formation : Ex. 1 Videoprojecteur Hitachi CPX445 3200 lumens garantie 3 ans sur site, télécommande, raccordements : 3000 € TTC	3.000			3.000
		Site Internet (1) : 30.000 € = 50 jours d'Etudes et réalisation + 10 jours reprise documents dans le cadre loi N°2005-102 du 11/02/05 égalité des chances, participation & citoyenneté personnes handicapées + 6 jours suivi = 66 jours/450 € jour.	30.000			30.000
	Mobilier de bureau	3 bureaux (2400 €)+ 3 chaises (500 €)+ 3 chaises visiteurs (150 €)+ 3 armoires (1800 €) + 3 lampes (300 €)+ 1 table réunion 10 personnes (1000 €)+ 10 chaises (500 €)+ 1meuble classement dossiers (600 €)	7.250			7.250
TOTAL INVESTISSEMENT		45.050	0	0	45.050	
	Informatique	1 imprimante - fax - photocopieur : loyer trimestriel 750€ TTC - Coût 1 photocopie = 0,0096€ - Environ 15000 copies/trimestre = 15000X0,0096 =144€ - Total = 750+144=894€ arrondis à 1000€ car coûts indexés sur un nbre important photocopieurs (Info Pomponiana) - Soit 4000 €/an	4.000	4.000	4.000	12.000
		10 Clés USB : Estimation 2 Giga octets = 20€ TTC environ, à 40€ TTC pour 4 giga octets soit 30€ TTC en moyenne.	300			300
	TOTAL INFORMATIQUE (exploitation) (A)		4.300	4.000	4.000	12.300
	Frais Généraux	Fournitures de bureau, dont cartouches imprimantes (environ 140€/mois fournitures et 60€/mois pour conso informatiques)	2.400	2.400	2.400	7.200
		Frais téléphonique : 2 téléphones fixes + 1 portable au prix global de 30€/mois/ personne	1.080	1.080	1.080	3.240
		Frais affranchissements : environ 1000€/an	1.000	1.000	1.000	3.000
		Frais Hébergement (prévu à Pomponiana) : Estimation 30m2 X (68,56€ pour redevance occupation des locaux en moyenne + 16,25€ en moyenne pour fourniture de fluides et énergie + 31,6€ en moyenne pour entretien ménager) = 3492 € environ, arrondis à 3500€/an.	3.500	3.500	3.500	10.500
		Assurance : Estimation à partir de l'indice fourni par Dir.Aff.Juridiques AP-HM : 2,515%0 (pour 1000) appliqué au budget du réseau des 3 ans :855.338 € X 2,515%0 = 2150€ pour 3 ans. / 3 = 717 €. Arrondi à 700€.	700	700	700	2.100
		Abonnement revues spécialisées : Revue DECLIC - Actualité Sociale Hebdo - Annales de Médecin Physique - Adhésion aux réseaux interréseaux nationaux	200	200	200	600
		Déplacements coordinateur Base calcul = 0,33 € le Km (arrêté 1/07/05) X 15000 Km = 4950€ / an.	4.950	4.950	4.950	14.850
TOTAL FRAIS GENERAUX (B)		13.830	13.830	13.830	41.490	
	1 Secrétaire - Coût moyen 2008 = 37.000€ - +2% années suivantes.	7.000	7.740	8.500	13.240	

Salaires (Réf. Grille salaire CCN51)	1 Coordinateur médical temps plein - Coût moyen médecin adjoint spécialisé MPR 106 000€ en 2008 - + 4% (cadre) les années suivantes	106.000	110.240	114.700	330.940
	0,5 Assistante sociale - Coût moyen 1 ETP 2008 = 44700€ 0,5 ETP = 22.350€ puis + 2% par an.	22.350	22.797	23.260	68.407
	Comptabilité : 1 jour par mois, soit 4200€ pour un comptable 0,1ETP 2008 - +2% les années suivantes.	4.200	4.284	4.370	12.854
	1 Professeur d'école spécialisé	<i>Demande de mise à disposition par l'Education Nationale</i>			
TOTAL SALAIRES (C)		169.550	175.061	180.830	525.441
Formations pluri-disciplinaires en réseau	Rémunération des professionnels (formations hors soins)				
	Médecins : 35 praticiens/ an x 18C/jour =35x 378€ = 13.230 €	13.230	13.230	13.230	39.690
	Paramédicaux : 70 paramédicaux/an x 63AMI/jour = 70 x 182,70€ = 12.789 €	12.789	12.789	12.789	38.367
	Rémunération des formateurs : 500 € / formateur pour 1 jour				
	Neuro-rééducation pédiatrique & orthopédique : 3 sessions annuelles 1 jour	1.500	1.500	1.500	4.500
	Neuro-pédiatrie & neuro-psychologie : 3 sessions annuelles d'1 jour	1.500	1.500	1.500	4.500
	Action d'éducation à la santé : Aide et prise en charge à domicile : 3 sessions/an d'1 jour pour soignants, aidants ou familles	1.500	1.500	1.500	4.500
Congrès	Congrès Régional Interdisciplinaire : journée annuelle	<i>A estimer – Financement qui fera l'objet d'autres subventions</i>			
TOTAL FORMATIONS/ REUNIONS (D)		30.519	30.519	30.519	91.557
TOTAL FONCTIONNEMENT (A+B+C+D)		218.199	223.410	229.179	670.788
DEROGATIONS	Ergothérapeute : Prise en charge rééducative adaptée, adaptation d'orthèses, conseil /outil compensation (appareillage, fauteuil, aide-technique) et coordination - 2/an/1heure/patient - 2008 = 100 patientsx2/anx30€/heure=6000€ -2009=9000€ -2010= 12000€	6.000	9.000	12.000	27.000
	Psychomotricien : Prise en charge rééducative adaptée en variant les médiateurs utilisés pour les patients à domicile et Coordination - 2/an /1heure/patient - 2008 : 200 bilans x 30€ le bilan = 6000€ - 2009 : 9000€ - 2010 : 12000€.	6.000	9.000	12.000	27.000
	Psychologue : Accompagnement et soutien de l'enfant et de sa famille, et Coordination - 1/an/1 heure/ patient - 2008 : 100 bilans x 30€ le bilan = 3000€ - 2009 : 4500€ - 2010 : 6000€	3.000	4.500	6.000	13.500
	Psychoneurologue : Evaluation neuropsychologique à l'entrée dans le réseau sur prescription du médecin coordinateur pour 20% des patients - Bilan de 3 heures - 2008 : 20 bilans x 300€ le bilan = 6000€ - 2009 : 30 bilans x 300€ = 9000€ - 2010 : 40 bilans x 300€ = 12000€	6.000	9.000	12.000	27.000
	Médecin traitant : 1 Consultation pluridisciplinaire médicale de synthèse et Coordination - 1 /an/1heure/patient - 2008 :100 bilans x 40€ le bilan = 4000€ - 2009 : 6000€ - 2010 : 8000€.	4.000	6.000	8.000	18.000
	Paramédicaux : Prestations dérogatoires hors soins pour participation de 2 paramédicaux en moyenne aux réunions de coordinations de synthèse - 1/an/1heure/patient - 2008 :100 bilans x 30€ le bilan x 2 paramédicaux = 6000€ - 2009 : 9000€ - 2010 : 12000€.	6.000	9.000	12.000	27.000
	TOTAL DEROGATIONS		31.000	46.500	62.000
TOTAL GENERAL		294.249	269.910	291.179	855.338

(1) : Loi 2005-102 du 11 février 2005 - Article 47 : les sites publics doivent rendre leurs sites accessibles. Par son article 47, cette loi rend obligatoire l'accessibilité des sites web publics aux personnes handicapées. Un délai maximum de 3 ans est accordé pour la mise en conformité des sites web existants et les règles à appliquer sont celles du « Référentiel accessibilité des services Internet de l'administration française », référentiel défini par l'A.D.A.E.

➔ Budget détaillé de la demande DRDR

Définition des rôles des thérapeutes en prestations au sein du réseau "Handimômes" et méthodologie du calcul des dérogations tarifaires des prestations destinées au patient.

Evaluation des patients qui seront inclus pour les années 2008, 2009 et 2010 :

	2008	2009	2010	TOTAL
Nb total d'inclusions prévisionnelles	100	150	200	450
Nb de patients à domicile (non en institution)	60	90	120	270

ERGOTHERAPIE

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE <i>Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge. Merci de remplir une fiche par dérogation et par type de professionnel si la rémunération est différente.</i>	
DATE DE RENSEIGNEMENT	12 juin 2007
THEMATIQUE DU RESEAU	Prise en charge du handicap moteur chez l'enfant
NOM DU RESEAU	HandiMômes
REGION	PACA Ouest
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-sociale, si autre préciser)	Prise en charge rééducative adaptée, adaptation d'orthèses, conseil pour outil de compensation (appareillage, fauteuil, aide-technique) et Coordination .
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	Dérogation tarifaire ergothérapeute
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Ergothérapeute DE
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	Le patient et sa famille
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	Cabinet, domicile, établissement scolaire...
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	Le cas échéant <u>ex</u> : prestation réservée à certains patients à un stade de gravité ou pour les professionnels adhérents au réseau ayant une formation préalable
Limitation à certains professionnels (si oui, préciser lesquels et combien)	Ergothérapeute DE
Limitation à certains types de patients (si oui, préciser lesquels et combien)	Patients à domicile (non en institution)
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	
Contenu précis :	Réalisation de bilans selon 3 axes : - bilan neuromoteur des membres supérieurs - bilan cognitif,

	<p>Bilan d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.</p> <p>Prise en charge rééducative adaptée, conseil pour outil de compensation (appareillage, fauteuil, aide-technique), adaptation du domicile, contrôle d'environnement domotique, travail d'autonomie en situation (au domicile et à l'école).</p>
Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation?	oui
Durée (en heure):	1h
Fréquence:	1/semestre
Matériel nécessaire (le cas échéant)	Informatique adapté selon l'état du patient (apprentissage du clavier pour la scolarité.....)
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	oui
Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	Ceux utilisés dans la profession puis après élaboration protocoles et référentiels du réseau.
Intérêt de la prestation	Autonomie intégration sociale et scolaire
COÛT	2008 : 6.000€ / 2009 : 9.000€ / 2010: 12.000€
Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (ex: assimilation en référence à des cotations existantes)	<p>Nombre d'actes prévisionnels : 1/semestre / patient en moyenne</p> <p>Valorisation bilan : 30€ pour 1 heure</p> <p>Coût moyen ergothérapeute à l'AP-HM = 45.381€/an</p>

PSYCHOMOTRICITE

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE

Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge.

Merci de remplir une fiche par dérogation et par type de professionnel si la rémunération est différente.

DATE DE RENSEIGNEMENT	12 juin 2007
THEMATIQUE DU RESEAU	Prise en charge du handicap moteur chez l'enfant
NOM DU RESEAU	HandiMômes
REGION	PACA Ouest
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-sociale, si autre préciser)	Prise en charge rééducative adaptée en variant les médiateurs utilisés et Coordination .
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	Dérogation tarifaire psychomotricien
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Psychomotricien DE
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	Le patient
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	<i>Cabinet ou domicile</i>
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	(le cas échéant <u>ex</u> : prestation réservée à certains patients à un stade de gravité ou pour les professionnels adhérents au réseau ayant une formation préalable)
Limitation à certains professionnels (si oui, préciser lesquels et combien)	Psychomotricien DE
Limitation à certains types de patients (si oui, préciser lesquels et combien)	Patients à domicile (non en institution)
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	Réalisation de bilan portant sur le schéma moteur, les notions spatio-temporelle, la graphomotricité, la communication et le comportement psychoaffectif
Contenu précis :	- réalisation de bilan portant sur le schéma moteur, les notions spatio-temporelles, la graphomotricité, la communication et le comportement psycho-affectif, - prise en charge rééducative adaptée en variant les médiateurs utilisés.
Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation?	oui
Durée (en heure):	1h
Fréquence:	1 fois par semestre
Matériel nécessaire (le cas échéant)	
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	oui
Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	Ceux utilisés dans la profession puis après élaboration protocoles et référentiels du réseau
Intérêt de la prestation	Prise en charge rééducative adaptée, amélioration du schéma corporel.
COUT	2008 : 6000€ / 2009 : 9000€ / 2010 : 12.000€
Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (ex: assimilation en référence à des cotations existantes)	Nombre d'actes prévisionnels : 1/ semestre / patient en moyenne Valorisation bilan : 30€ pour 1 heure Coût moyen psychomotricien à l'AP-HM = 45.609€/an

PSYCHOLOGUE CLINIQUE

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE

Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge.

Merci de remplir une fiche par dérogation et par type de professionnel si la rémunération est différente.

DATE DE RENSEIGNEMENT	12 juin 2007
THEMATIQUE DU RESEAU	Prise en charge du handicap moteur chez l'enfant
NOM DU RESEAU	HandiMômes
REGION	PACA Ouest
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-sociale, si autre préciser)	Avant tout accompagnement et soutien de l'enfant et de sa famille et aussi Coordination .
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Psychologue DE
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	Le patient et/ou sa famille
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	<i>Cabinet ou domicile</i>
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	(le cas échéant <u>ex</u> : prestation réservée à certains patients à un stade de gravité ou pour les professionnels adhérents au réseau ayant une formation préalable)
Limitation à certains professionnels (si oui, préciser lesquels et combien)	psychologue
Limitation à certains types de patients (si oui, préciser lesquels et combien)	Patients à domicile
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	
Contenu précis :	- rôle d'écoute et de conseil auprès des familles, espace d'expression et de soutien
Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation?	Patient ou sa famille
Durée (en heure):	1 h
Fréquence:	<i>1 séance par an permettant de faire émerger les problèmes à rapporter en synthèses pluridisciplinaires pour éventuellement mise en place d'un suivi régulier</i>
Matériel nécessaire (le cas échéant)	Test psychologiques
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	<i>oui</i>
Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	Ceux utilisés dans la profession puis après élaboration protocoles et référentiels du réseau
Intérêt de la prestation	<ul style="list-style-type: none"> - rôle d'écoute et de conseil auprès des familles et de l'équipe rééducative et pédagogique, - prise en charge adaptée.
COUT	2008 : 3000€ / 2009 : 4500€ / 2010 : 6000€
Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (ex: assimilation en référence à des cotations existantes)	Nombre d'actes prévisionnels : 1 / an / patient en moyenne Valorisation bilan : 30€ pour 1 heure Coût moyen psychologue à l'AP-HM = 61.725€/an

NEUROPSYCHOLOGUE

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE

Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge.

Merci de remplir une fiche par dérogation et par type de professionnel si la rémunération est différente.

DATE DE RENSEIGNEMENT	12 juin 2007
THEMATIQUE DU RESEAU	Prise en charge du handicap moteur chez l'enfant
NOM DU RESEAU	HandiMômes
REGION	PACA Ouest
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-sociale, si autre préciser)	Evaluation neuropsychologique
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	Evaluation d'un déficit cognitif
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Neuropsychologue
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	Le patient
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	cabinet
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	(le cas échéant <u>ex</u> : prestation réservée à certains patients à un stade de gravité ou pour les professionnels adhérents au réseau ayant une formation préalable)
Limitation à certains professionnels (si oui, préciser lesquels et combien)	Neuropsychologue qualifié
Limitation à certains types de patients (si oui, préciser lesquels et combien)	Pathologies motrices Déficients moteurs avec troubles associés neuro-cognitifs
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	
Contenu précis :	Evaluation des troubles mnésiques attentionnels, des fonctions exécutives et du comportement
Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation?	oui
Durée (en heure):	1 h
Fréquence:	1 Evaluation à l'entrée dans le réseau sur prescription du médecin coordonnateur
Matériel nécessaire (le cas échéant)	Tests neuro-psychologiques
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	oui
Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	Batteries de tests validés par le comité scientifique du réseau
Intérêt de la prestation	Evaluation des troubles cognitifs
COÛT	2008 : 6000€ / 2009 : 9000€ / 2010 : 12000€
Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (Ex: assimilation en référence à des cotations existantes)	Nombre d'actes prévisionnels : 1 par an pour 20% des patients en moyenne 2008 = 100x20% = 20 patients – 2009 = 30 patients – 2010 = 40 patients Valorisation bilan : 300€ pour 3 heures

MEDECINE (GENERALISTE ou SPECIALISTES)

FICHE DE RENSEIGNEMENT PAR PRESTATION DEROGATOIRE <i>Notice : Toutes les rubriques sont à renseigner, aucune case ne doit rester vierge.</i> <i>Merci de remplir une fiche par dérogation et par type de professionnel si la rémunération est différente.</i>	
DATE DE RENSEIGNEMENT	12 juin 2007
THEMATIQUE DU RESEAU	Prise en charge du handicap moteur chez l'enfant
NOM DU RESEAU	HandiMômes
REGION	PACA Ouest
NATURE DE LA PRESTATION (renseigner selon une de ces grandes catégories : coordination, éducation, dépistage, bilan, acte de soins, matériel, prise en charge médico-sociale, si autre préciser)	Consultation pluridisciplinaire médicale de synthèse et Coordination
LIBELLE PRECIS DE LA PRESTATION DEROGATOIRE FINANCEE	Consultation pluridisciplinaire médicale de synthèse et coordination
QUI REALISE LA PRESTATION ?	Médecin traitant : généraliste ou spécialiste (Pédiatres ou MPR)
Qui est rétribué ? (si différent de celui qui a réalisé la prestation)	Médecin traitant : généraliste ou spécialiste
QUI BENEFICIE DE LA PRESTATION ? (le patient, sa famille, professionnels, si autre préciser)	Le patient
LIEU DE REALISATION (domicile du patient/ cabinet/siège du réseau/établissement/ autres)	le cabinet ou le siège du réseau
CRITERES LIMITATIFS DE MISE EN ŒUVRE	dérogation payée aux praticiens adhérents au réseau et ayant reçu une formation préalable délivrée par le réseau
Limitation à certains professionnels (si oui, préciser lesquels et combien)	Médecin traitant : généraliste ou spécialiste adhérents au réseau
Limitation à certains types de patients (si oui, préciser lesquels et combien)	Patients à domicile et/ou en institution en vue de la préparation du retour au domicile
DESCRIPTIF DE LA PRESTATION	
Contenu précis :	Consultation de synthèse et de coordination élaboration avec l'équipe du projet individualisé de prise en charge.
Préciser, le cas échéant, les autres professionnels associés:	Professionnels du réseau concernés et au moins un membre de la cellule de coordination
Le patient est-il présent lors de la réalisation de la prestation?	Oui/non
Durée (en heure):	1h
Fréquence:	A l'entrée dans le réseau et 1 fois en an
Matériel nécessaire (le cas échéant)	
Existence d'un compte-rendu écrit de la prestation réalisée	oui
Utilisation de référentiels/ protocoles/outils	Utilisation du dossier partagé élaboré par les membres du réseau
Intérêt de la prestation	<ul style="list-style-type: none"> - Prise en charge adaptée - Rédaction d'un projet d'action individualisé pluridisciplinaire
COUT	2008 : 4000€ / 2009 : 6 000€ / 2010 : 8000€
Comment a été valorisée la prestation dérogatoire par le promoteur ? (Ex: assimilation en référence à des cotations existantes)	Nombre d'actes prévisionnels : 1 bilan annuel pour le patient Valorisation bilan : 2C soit 40€ pour 1 heure.

Les prestations de ces thérapeutes s'entendent en pluridisciplinarité, prise en charge orientée vers le conseil de l'enfant et de sa famille ou prise en charge rééducative après avoir formulé clairement des objectifs en fonction des compétences et des difficultés relevées lors des différents bilans.

➔ **Efficiences**

Quels sont les outils prévus pour apprécier et suivre les coûts du projet ?

L'efficacité sera appréciée dans un premier temps sur :

Un bilan de santé permettant d'apprécier l'instant T0 :

Nombre et nature des bilans d'examen complémentaires nécessaires

Le nombre de prises en charge de personnes handicapées et pour chacune :

le nombre de consultations,

le rythme des consultations,

la nature des interventions,

évaluation des difficultés rencontrées

évaluation des temps par intervention,

Nombre de soins complexes ayant été réalisés vers une structure hautement technique ou spécialisée et laquelle.

Nombre de patients à l'exception d'un acte simple de consultation, ne nécessitant pas de prise en charge supplémentaire.

D'un point de vue économique, l'augmentation quantitative du nombre de dépistages générera un coût qui pourra être mesuré par divers indicateurs (nombre d'actes, nombre de consultations, nombre de soins conservateurs..) rapportés dans le bilan annuel.

Mesure de l'indice de satisfaction des enfants Handicapés ou de leurs familles, accompagnateurs à l'aide d'un questionnaire remis environ une fois par an.

Quelles sont les perspectives d'optimisation des coûts ?

La coordination et la facilitation de l'orientation des enfants handicapés, entraîneront à terme une diminution du coût de la prise en charge.

Les soins évolueront progressivement vers une surveillance de meilleure qualité et de proximité, réduisant la nécessité de traitements lourds, inadaptés et coûteux.

La fréquence des complications, l'importance de prises en charge inadéquates seront réduites,

Enfin, la réduction du préjudice esthétique et moral lié à un « délabrement statique » est difficilement évaluable pour la personne handicapée, ses proches et la société.

6 – Suivi et évaluation du projet

➔ Le dispositif de suivi en routine et le tableau de bord

STRUCTURATION ET FONCTIONNEMENT DU RESEAU				
Objectifs d'évaluation	Année N-1	Année N	Indicateurs	Modalités de recueil/Source Commentaires par indicateurs
Structuration et Fonctionnement du Comité de pilotage (Copil)			<ul style="list-style-type: none"> - Constitution du comité de pilotage (oui/non) - Nb de réunions réalisées - Nb de personnes présentes aux Copils - Taux de participation aux Copils - Nb de comptes rendus de Copils diffusés 	<ul style="list-style-type: none"> - Documents constitutifs du réseau - Compte-rendu des Copils - Feuilles d'émargement - Bilan d'activité
Structuration et Fonctionnement du Comité scientifique			<ul style="list-style-type: none"> - Constitution du comité scientifique (oui/non) - Nb de réunions réalisées - Nb de personnes présentes au comité scientifique - Taux de participation au comité scientifique - Nb de comptes rendus diffusés 	<ul style="list-style-type: none"> - Documents constitutifs du réseau - Compte-rendu des comités de pilotage - Feuilles d'émargement - Bilan d'activité
Structuration et Fonctionnement de la Cellule de coordination			<ul style="list-style-type: none"> - Constitution de la cellule de coordination (oui/non) - Nb d'actions menées par la cellule de coordination au regard de ses missions contractualisées - Nb de conseils téléphoniques transmis 	<ul style="list-style-type: none"> - Documents constitutifs du réseau - Bilan d'activité - Entretiens auprès des professionnels de la cellule de coordination
Fonctionnement du réseau (Tableau des effectifs du réseau)			<ul style="list-style-type: none"> - Nb total de salariés du réseau dont Coordonnateur(s), praticien(s), Secrétaire - Nb total de bénévoles travaillant pour le réseau Dont Membres gestionnaires du réseau, Usagers, Professionnels de santé 	Déclaration Annuelle Salaires et rapport commissariat aux comptes

INTEGRATION DES PROFESSIONNELS DANS LE RESEAU

Objectifs d'évaluation	Année N-1	Année N	Indicateurs	Modalités de recueil/Source Commentaires par indicateurs
Engagement contractuel des professionnels de santé			<p>Nb de professionnels ayant signé la charte et/ou la convention du réseau</p> <p>Nb de professionnels ayant signé un engagement et ayant quitté le réseau (taux de fuite)</p>	<p>- Charte et convention signées disponibles au sein du réseau</p> <p>- Statistiques du réseau</p> <p>Ces indicateurs seront calculés globalement et par catégories professionnelles (Médecins, Kinés, Infirmières, Aides soignants, Psychologues, Autres professionnels de santé, Professionnels secteur médico-social)</p>
Engagement contractuel des associations, établissements sanitaires et médico-sociaux et autres			<ul style="list-style-type: none"> - Nb total de conventions partenariat - Nb d'associations adhérentes - Nb d'associations actives - Nb d'établissements sanitaires et médico-sociaux adhérents - Nb d'établissements sanitaires et médico-sociaux actifs - Nb moyen de prise en charge par établissements sanitaires et médico-sociaux 	<p>Charte et convention signées disponibles au sein du réseau</p> <p>Base de données du réseau</p> <p>Données d'activité du réseau</p>
Participation des professionnels de santé à la vie de la structure promotrice (pour l'élaboration de référentiels ou tout autre objectif)			<ul style="list-style-type: none"> - Nb de groupes de travail constitués au sein de la structure promotrice - Nb de participants à chaque groupe de travail - Taux de participation à chaque groupe de travail 	<p>- Feuilles d'émargement</p> <p>- Compte rendu réunions des groupes de travail</p> <p>NB : Ces indicateurs seront calculés globalement et par catégories professionnelles (Médecins, Kinés, Infirmières, Aides soignants, Psychologues, Autres prof. de santé, prof. secteur médico-social)</p>

Satisfaction des professionnels			<ul style="list-style-type: none"> - Nb de professionnels ayant fait l'objet d'une enquête de satisfaction quelle que soit sa forme (questionnaire, entretien, enquête téléphonique...) - Nb de plaintes et réclamations des professionnels reçues par le réseau 	<p>Questionnaire de satisfaction et entretiens auprès des professionnels</p> <p>Registre de plaintes du réseau</p> <p>Ces indicateurs seront calculés globalement et par catégories professionnelles</p>
IMPLICATION DES PROFESSIONNELS DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS				
Objectif d'évaluation	Année N-I	Année N	Indicateurs	Modalités de recueil/Source Commentaires par indicateurs
Participation des personnels de santé aux inclusions			Nb de personnels de santé participant aux inclusions (globalement et par catégories professionnelles)	<ul style="list-style-type: none"> - Dossier patient - Base de données du réseau <p>Ces indicateurs seront calculés globalement et par catégories professionnelles (Médecins, Kinés, Infirmières, Aides soignants, Psychologues, Autres professionnels de santé, Professionnels secteur médico-social)</p> <p>Pour les différents praticiens médicaux et paramédicaux, un classement sur la participation par spécialité ou nature sera réalisé</p>
Inclusion dans le réseau			<p>Nb moyen d'inclusion par praticien</p> <p>Courbe d'inclusion dans le réseau</p>	Exploitation analytique de l'activité à partir 1°) du dossier patient et 2°) des données communiquées au réseau

ADEQUATION DU PROJET AUX OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE DU RESEAU

Objectifs d'évaluation	Existant année N-1	Année N	Indicateurs	Modalités de recueil/Source/ collecte Commentaires par indicateurs
Couverture du réseau			<ul style="list-style-type: none"> - Nb établissements visités dans le cadre d'une campagne de dépistage ou de coopération - Nb de patients vus - Nb de cas pathologiques ou inadaptés dépistés - Nb de patients ayant un médecin traitant en dehors de l'institution - Nb de patients n'en ayant pas 	Collecte des données par le médecin coordinateur à partir : 1°) des actions de dépistage en institution et 2°) du dossier patient centralisé
File active du réseau			<ul style="list-style-type: none"> - Nb de patients inclus dans le réseau par mois - Nb de nouveaux patients inclus par mois - Nb de patients volontairement sortis du réseau par mois - Durée moyenne de prise en charge des patients - Durée Moyenne de séjour pour les hospitalisations d'enfant inclus dans le réseau 	Collecte des données par le médecin coordinateur à partir 1°) des fiches d'inclusion 2°) la base de données du réseau et 3°) des informations fournies à la cellule de coordination
Patients non inclus dans le réseau			<ul style="list-style-type: none"> - Nb de refus d'inclusion lié au patient ou à son entourage - Nb de refus d'inclusion lié à une saturation du réseau - Nb de refus d'inclusion liés à une contre indication médicale - Nb de sorties programmées du réseau (conformes à un protocole) - Taux de fuite des patients 	

Actes à l'issue du dépistage			<ul style="list-style-type: none"> - Nb de consultations demandées - Nb de consultations pluridisciplinaires - Nb de soins recommandés (global et par nature des orientations) 	Exploitation analytique de l'activité à partir des données communiquées sur le dossiers de soins
IMPLICATION DES PROFESSIONNELS DANS LES ACTIONS DE FORMATION DE LA STRUCTURE PROMOTRICE				
Objectif d'évaluation	Année N-1	Année N	Indicateurs	Modalités de recueil/Source Commentaires par indicateurs
Mise en œuvre des formations par la structure promotrice			<ul style="list-style-type: none"> - Nb de séances de formations organisées dans l'année - Nb de professionnels formés dans l'année 	- Feuilles d'émergence des formations
Participation des personnels de santé aux formations			<p>Pour chaque formation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nb de professionnels invités - Nb d'inscrits - Nb de participants - Taux de participation - Nb de refus par saturation - Nb moyen de participants par formation - Nb moyen de formations pour un même professionnel par an 	Ces indicateurs seront calculés globalement et par catégories professionnelles (Médecins, Kinés, Infirmières, Aides soignants, Psychologues, Autres professionnels de santé, Professionnels secteur médico-social,)

<p>Attentes et satisfaction des professionnels de santé vis à vis des formations réalisées ou à programmer</p>			<p>Taux de satisfaction des professionnels de santé (global et par catégories professionnelles)</p>	<p>Une évaluation qualitative des formations sera effectuée par l'intermédiaire d'un Questionnaire d'attentes et de satisfaction remis aux professionnels à la fin de chaque formation</p>
--	--	--	---	--

IMPLICATION DES PROFESSIONNELS DANS LES ACTIONS D'INFORMATION-COMMUNICATION DE LA STRUCTURE PROMOTRICE

Objectif d'évaluation	Année N-I	Année N	Indicateurs	Modalités de recueil/Source Commentaires par indicateurs
<p>Mise en œuvre des actions de information-communication par la structure promotrice</p>			<ul style="list-style-type: none"> - réalisation d'une plaquette d'information à destination des professionnels (oui/non) - Nb de plaquettes d'information diffusées aux professionnels par an - Nb d'actions d'information communications ciblées sur les professionnels (articles presse, congrès ...) 	<p>Ces indicateurs seront calculés globalement et par catégories professionnelles (Médecins, Kinés, Infirmières, Aides soignants, Psychologues, Autres professionnels de santé, Professionnels secteur médico-social,)</p>

DEPLOIEMENT DES OUTILS DU RESEAU

Objectif d'évaluation	Année N-I	Année N	Indicateurs	Modalités de recueil/Source Commentaires par indicateurs
<p>Mise en œuvre du Dossier commun</p>			<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'un dossier commun(oui/non) - Nb de dossiers communs transmis par les praticiens à la cellule de coord. - Nb de critères à renseigner dans le dossier - Taux d'utilisation du 	<p>Support du dossier commun</p> <p>Base de données du réseau</p>

			dossier commun / nb de patient inclus - Nb de bilans standardisés recueillis par mois	Audit du dossier
Mise en œuvre des Référentiels (référentiels de pratiques et référentiels organisationnels)			- Nb de protocoles de pratiques rédigés par le réseau - Nb de protocoles de pratiques communs utilisés par le réseau - Nb de protocoles organisationnels rédigés par le réseau - Nb de protocoles organisationnels utilisés par le réseau	- Thésaurus du réseau - Système Qualité du réseau
Site Internet du réseau			- Existence du site (Oui/Non) - Nb de connexions mensuelle - Taux de satisfaction des utilisateurs du site	Compteur du site Enquête de satisfaction des utilisateurs
INTEGRATION DES USAGERS DANS LE RESEAU				
Objectif d'évaluation	Année N-I	Année N	Indicateurs	Modalités de recueil/Source Commentaires par indicateurs
Participation des usagers aux instances			- Nb d'usagers présents aux comités de pilotage	Compte-rendu du comité de pilotage
Formation des usagers (familles, associations de familles...)			- Nb de formations proposées aux usagers par an - Taux de participation des usagers par formation - Taux de satisfaction des usagers	Feuilles d'émargement des formations Une évaluation qualitative des formations sera effectuée par l'intermédiaire d'un Questionnaire d'attentes et de satisfaction remis aux usagers à la fin de chaque formation
Information et Communication aux usagers			- Réalisation d'une plaquette d'information à destination des usagers (Oui/Non) - Nb de plaquettes diffusées aux usagers - Nb d'actions d'information-communication ciblées sur les usagers (articles presse, congrès ...)	feuilles d'émargement Plan de communication du réseau

Satisfaction des usagers			<ul style="list-style-type: none"> - Nb de patients ayant fait l'objet d'une enquête de satisfaction quelle que soit sa forme (questionnaire, entretien, enquête téléphonique...) - Taux de satisfaction usagers - Nb de plaintes et réclamations des usagers reçues par le réseau 	Questionnaire de satisfaction et entretiens auprès des usagers
--------------------------	--	--	---	--

➔ Le cadre méthodologique de l'évaluation

Dans le cadre de l'évaluation, le réseau HANDIMÔMES s'appuiera sur l'aide méthodologique la Cellule d'Évaluation Médicale de l'AP-HM et sur les personnels des services d'informatique médicale des établissements adhérents au réseau. Ce soutien méthodologique permettra tout au long du déploiement du projet de s'assurer de la mise en place des outils et des méthodes facilitant le travail de l'évaluation interne du réseau, de répondre à des besoins ponctuels et complémentaires d'évaluation identifiés par les organes de coordination ou de pilotage du réseau, de réaliser les études de satisfaction des professionnels, des usagers du réseau et des financeurs.

L'objectif de cette évaluation est de faire le bilan des trois années de développement du projet, suivant l'attribution d'un financement par la commission D.R.D.R. Le plan d'évaluation aborde les différentes étapes du développement du réseau à travers les types d'actions prévues dans le projet.

L'évaluation se fera de manière progressive au cours du temps, parallèlement au développement du réseau. L'évaluation finale correspondra aux bilans des évaluations intermédiaires annuelles. Il s'agira principalement de comparer la performance mesurée à la performance prévue : quel est le degré d'atteinte des objectifs quantifiés et qualitatifs ? Une analyse des écarts sera réalisée afin de déterminer leur origine et la possibilité de les minimiser.

L'évaluation finale et les évaluations intermédiaires porteront sur les 3 axes principaux : l'évaluation du fonctionnement du réseau (pilotage, coordination...) ; l'évaluation médicale (qualité des soins, protocoles, information) et l'évaluation de l'intégration des usagers et des acteurs (satisfaction, qualité de vie, participation des professionnels et autres partenaires du réseau).

Cinq principaux types d'étude seront envisagés :

1. L'analyse de la réalisation des actions telles que prévues dans le calendrier du projet. Cette analyse prendra en compte notamment les données issues du chapitre 6 « évaluation et suivi » mis en place par le coordonnateur du réseau et sera enrichie des entretiens effectués auprès des professionnels du réseau pour éclairer les données chiffrées.
2. Analyse du parcours du patient et de la qualité de sa prise en charge : cette analyse sera effectuée à partir du tirage au sort de 10% des dossiers de patients inclus dans le réseau. Les délais divers de prise en charge et la pertinence des soins donnés seront tout particulièrement évalués (délais existant entre les différentes phases de prise en charge, soins donnés au regard des référentiels et du niveau de recours aux soins, ...). Des évaluations de pratiques professionnelles (EPP) pourront également être menées au regard de référentiels publiés dans la thématique de prise en charge.
3. Analyse et satisfaction des utilisateurs des produits techniques mis en place par le réseau : supports de communications et d'information, référentiels de bonnes pratiques, plans de prise en charge graduée, logiciels et base de données ...
4. Analyse de la satisfaction et/ou attentes des professionnels, des usagers, des partenaires du réseau à travers la mise en place d'enquêtes sur le fonctionnement en réseau : le réseau a – t – il permis de faciliter l'accès à des soins de qualité des personnes handicapées en développant les compétences et savoirs faire des professionnels ?

Concernant la satisfaction et la qualité de vie des patients,

Idéalement, avant la mise en place effective du réseau, une enquête auprès d'un échantillon représentatif de patients devrait être réalisée afin de connaître le niveau « référent » de satisfaction et de qualité de vie.

Dans un deuxième temps, ces enquêtes seront effectuées à mi-parcours et à 3 ans afin d'objectiver l'amélioration de ces deux dimensions apportée par la mise en place du réseau. Les questionnaires utilisés seront discutés en comité de pilotage.

Concernant la satisfaction des professionnels,

Des entretiens seront menés auprès des professionnels représentatifs de chaque corps de métier inclus dans le réseau.

L'objectif de ces entretiens est de recueillir leur opinion concernant la pertinence du réseau, son efficacité et leur point de vue sur la pérennité d'un tel réseau. Cela nous permettra d'évaluer si le réseau constitue un véritable apport facilitant leur pratique professionnelle et d'identifier les éventuelles actions correctrices à mener. Ces entretiens nous permettront d'évaluer les modifications concernant les attitudes et comportements des acteurs au sein du réseau (partage de valeurs, culture commune, circulation de l'information...).

5. Analyse des retombées médico-économiques du développement du réseau et de la prise en charge des patients. L'analyse pourra porter sur les coûts directs engendrés par la structuration du réseau et le développement de la prise en charge des patients.

La commission de l'évaluation sera mutualisée dans le cadre du COPIL du réseau.

Annexes

Annexe I : Tableaux de bord

- budget DRDR demandé sous forme de tableau Excel
- tableau de suivi financier
- tableau de suivi des activités

Annexe II : Charte du réseau

Annexe III : Convention constitutive du réseau

Annexe IV : Adhésion et retrait des patients

- Formulaire d'adhésion
- Formulaire de retrait

Annexe V : Les professionnels (personnes physiques ou morales) : Adhésions, retraits, liste des adhérents

- Formulaire d'adhésion
- Formulaire de retrait
- Lettre d'information aux établissements et fiche signalétique
- Liste des adhérents au réseau Handimômes avec tableau récapitulatif (*document Excel avec [2 onglets](#)*)

Annexe VI : Documents Association « Les Salins de Brégille »

- Statuts de l'association
- Parution au Journal officiel

Annexe VII : Dossier patient forme papier du réseau Handimômes

Annexe VIII : Autres

- Travaux conduits par les membres du réseau Handimômes
- Exemple de prescription diététique
- Exemple de protocole acidémie méthylmalonique
- Projet des formations conduit par les membres du réseau Handimômes
- Formations et rémunérations
- 14ème journée médicale POMPONIANA – Juin 2005
- 16ème journée médicale POMPONIANA – Juin 2007