



Réseau **HANDIMÔMES**

# Travail en réseau

**C.GENTILHOMME, Dr I. CHANUS**

14 avril 2011

**Dr G. HEURLEY**  
**IRF POMPONIANA - OLBIA**

**D.U. Polyhandicap**  
**Pr Chabrol**

**Pr B. CHABROL**  
**CHU TIMONE**



**Assistance Publique**  
**Hôpitaux de Marseille**

## Réseaux : Définition

Selon Y ROLLIER[1] , la définition, issu de la psychologie sociale, du mot « Réseau » est « un système de lien (relationnels ou professionnels) entre membres (lié ou non par contrat), à propos et autour d'une ou de plusieurs personnes ».

Il existe deux types de réseaux.

- le réseau primaire : la sphère familiale amicale
- le réseau secondaire qui est composé des professionnels concernés par une même intervention autour d'une personne, celui-ci est un réseau de communication.

Ce réseau est une organisation plurisectorielles, pluri-institutionnelles, interdisciplinaires. Ce qui la justifie est l'enfant .

[1] ROLLIER Yves , *La notion de travail en réseau*, Communauté éducative N°114 mars 2001, p25-32,

## L'histoire des réseaux de santé

Nés de la difficulté du système de santé français à proposer un accompagnement global de la personne,

=> projets innovants autour de la prise en charge des patients atteints du VIH.

=> dispositif conventionnel



## L'histoire des réseaux de santé

- En 1991, les circulaires N° 3678156 du 14 avril et n° 612 du 4 juin, objectifs des réseaux « ville hôpital »  
=> principe de l'existence d'une charte.
- reconnaissance réglementaire : réseaux Soubie Les ordonnances de 1996 dites « ordonnances Juppé » => principes de l'évaluation des réseaux.  
=> dérogé à certaines dispositions du Code de la sécurité sociale (telles que les tarifs, le paiement direct des honoraires par le malade). **Experimentations terminée en 2003**



## L'histoire des réseaux de santé

- Les réseaux de santé

la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé (article 84), place la personne malade comme acteur de sa propre santé mais également acteur du système de santé.

les réseaux de santé soit définis et inscrits dans le code de la santé publique en ces termes « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation pour la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations » article L 6321-1 du code de la santé publique.



## L'histoire des réseaux de santé

Le décret N°2002-1463 du 17 décembre 2002 fixe les critères de qualité ainsi que des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé.

=>une convention constitutive,

=>une charte de réseau

=>un plan de financement.

l'obligation de garantir le libre choix d'accepter

se retirer du réseau le libre choix du ou des professionnels.



## L'histoire des réseaux de santé

- la loi n° 2009-879 Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST) intègre les réseaux dans la réflexion de l'organisation des soins de proximité et les inscrit dans l'accès aux soins de premier recours comme dispositif de coopération.
- => volet ambulatoire du SROS précisera le rôle et la place des réseaux.

## Les réseaux de santé

- Les réseaux de santé sont présents dans l'ensemble des 26 régions françaises mais 1/3 des réseaux de santé sont concentrés sur 5 régions : Ile-de-France, Provence Alpes Côte d'Azur, Bourgogne, Bretagne et Rhône Alpes.
- Pour l'année 2007, 667 réseaux de santé ont été recensés pour un financement total de 133 millions d'€ au titre de la Dotation Nationale Des Réseaux (DNDR) et du Fonds d'intervention de la qualité et de la coordination des soins (FIQS)





## Financement

Rôle des réseaux réaffirmés dans la **loi HPST**, les réseaux seront gérés par l'ARS

- dans la limite de la dotation régionale,
- dans le cadre des priorités de santé publique régionale et des orientations relatives au développement des réseaux proposés chaque année par les directeurs, pour délibération respective, à la commission exécutive de l'ARH et au conseil d'administration de l'URCAM.



Réseau **HANDIMÔMES**

**Dr G. HEURLEY**  
**IRF POMPONIANA - OLBIA**



**Pr B. CHABROL**  
**CHU TIMONE**



**Assistance Publique**  
**Hôpitaux de Marseille**



## Historique

### ❖ 1992, les premières journées médicales

- prise de conscience sur la nécessité de créer des échanges interdisciplinaires sur le thème de l'enfant déficient moteur .

### ❖ Un Constat

- rupture de la continuité de soins entre les établissements de santé MCO, SSR, médico-social et le domicile,
- manque de formation du personnel des établissements médico-sociaux
- Isolement et manque de soutien des usagers.

Un long travail débute entre les médecins de l'AP-HM et les Salins de Bregille représentés par les co-fondateurs du réseau : Le Pr B. Chabrol et le Dr G. Heurley







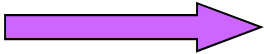



En association avec des représentants des professionnels libéraux : SAPSEREP

❖ 2007 avis favorable de la MRS de la région Paca pour un financement de 18 mois à compter de janvier 2008

❖ 2010 La MRS autorise et renouvelle le financement du réseau pour la période 2010-2012.



## Objectifs

-  Favoriser l'accès au soins
-  Améliorer la coordination
-  Harmoniser les pratiques
-  Améliorer la qualité de vie
-  Favoriser la collaboration entre réseaux
-  Développer les échanges avec les MDPH et l'Education National
-  Former et informer
-  Promouvoir l'intervention spécifique de professionnels de santé auprès des ARS
-  Recueillir les données à des fins épidémiologiques
-  Promouvoir la recherche clinique concernant la prise en charge de la personne handicapée dans sa globalité



## Enfants concernés handicap moteur isolé ou associé

- 0 à 20 ans
  - Polyhandicap quelle qu'en soit l'origine,
  - Séquelles de traumatisme crânien ou médullaire
  - Paralysie cérébrale (IMOC) d'origine développementale ou acquise
- 
- Sont exclus :
  - Les troubles psychiatriques
  - Les maladies neuromusculaires (AFM)

## Aire Géographique

L'aire **PACA-OUEST** (selon la définition du SROS PACA).

2008-2009

***Bouches du Rhône et Var***

2010-2012

***Bouches du Rhône et Var***  
***Territoire de santé Bouches du Rhône Nord***

Ultérieurement

**La Région PACA,**  
en articulation avec les réseaux  
existants ou à venir .

## Structure du Réseau

Comité de Pilotage : Dr G. HEURLEY

Comité Scientifique : Pr B. CHABROL

Cellule de Coordination

2 coordonnateurs

2 assistantes sociales

1 coordonnatrice administrative

1 secrétariat

Cellule de  
coordination:

2 pôles de  
coordination



*Réseau*

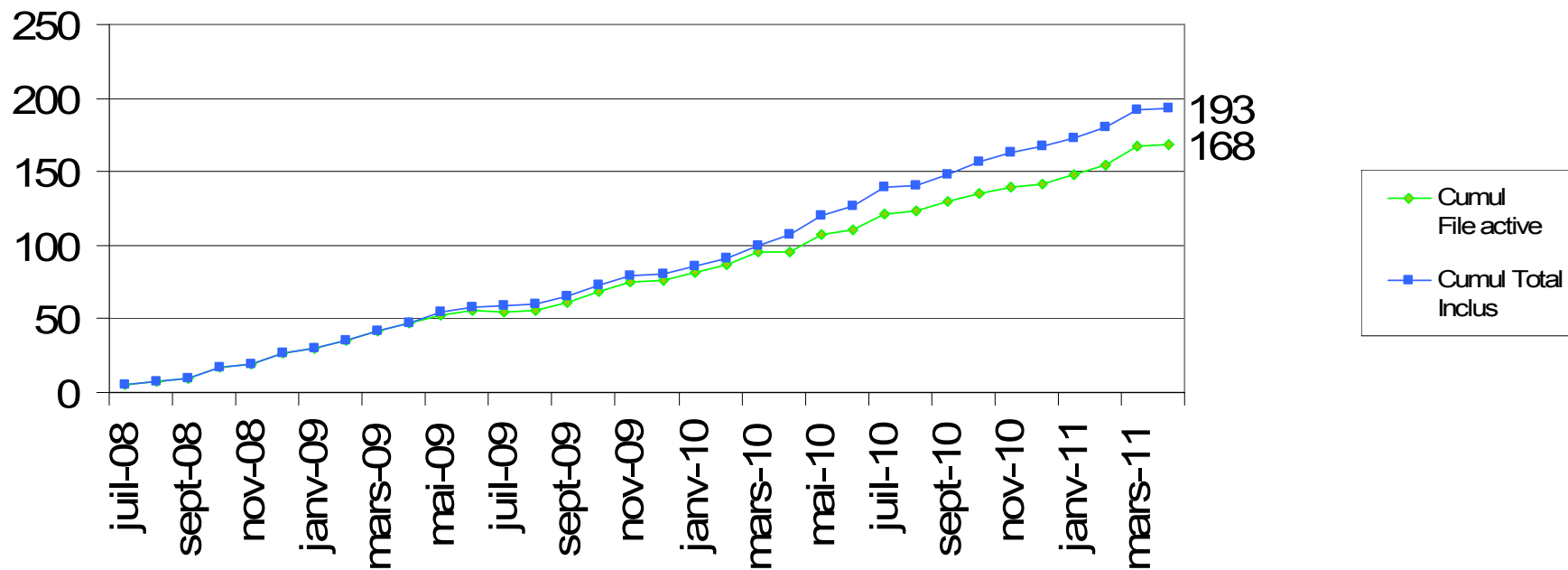
**HANDIMÔMES**

Situation actuelle



## Courbe des inclusions depuis la création du réseau

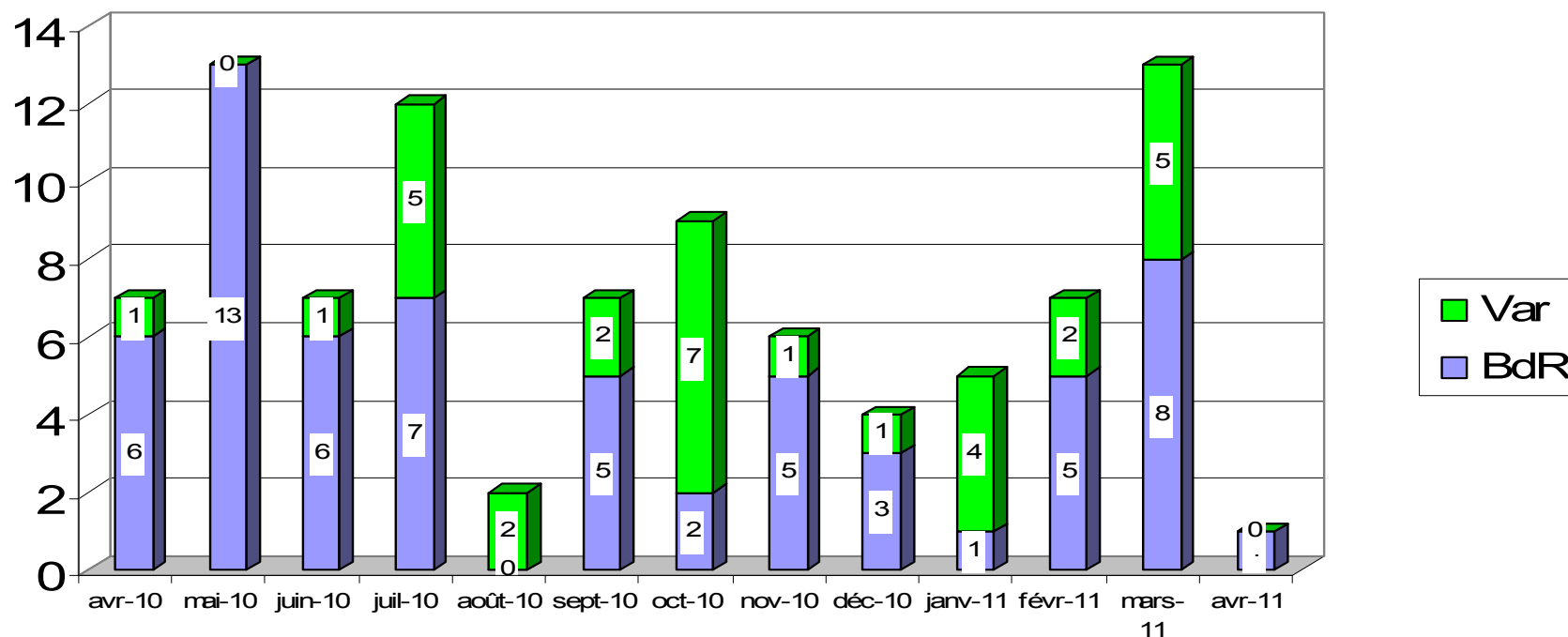
Courbe des inclusions : depuis la création jusqu'au 14/04/2011



La file active du réseau est de 168 enfants au 14 avril 2011  
 total inclus : 193 (Objectif fin 2011 : 200)

## Inclusions mensuelles par département en 2010-2011

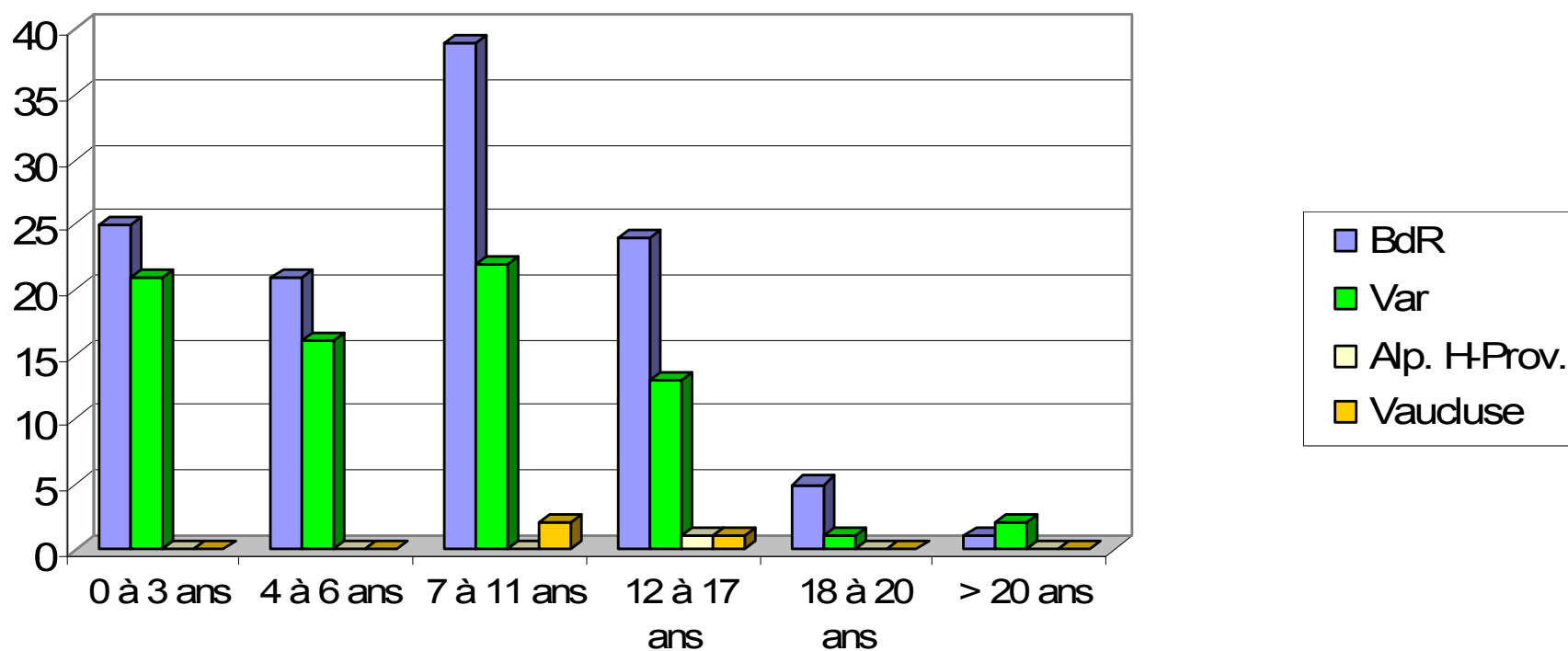
Inclusions mensuelles par département en 2010 - 2011



86 enfants inclus en 2010 (moyenne de 7 enfants/mois)  
 27 enfants inclus jusqu'à ce jour soit une moyenne de ( 6,75  
 enfants/mois)

## Répartition des enfants inclus par âge et par département.

Population du réseau : âge et dpt



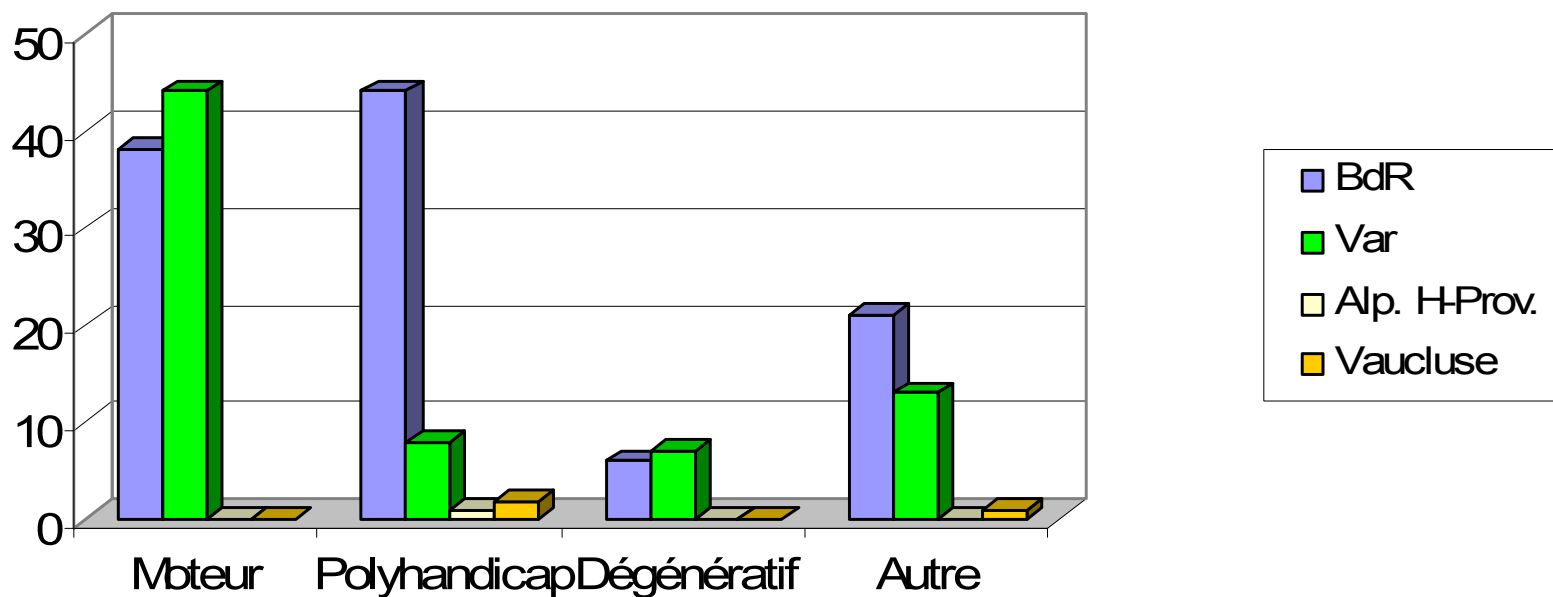
L'âge moyen sur l'ensemble des enfants inclus est de 8 ans.

Par département:

L'âge moyen est de 9 ans dans les BDR et 8 ans dans le Var



## Répartition des enfants inclus par département et selon la problématique liée à la pathologie.



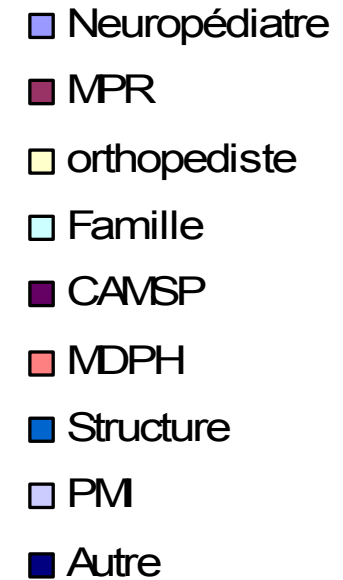
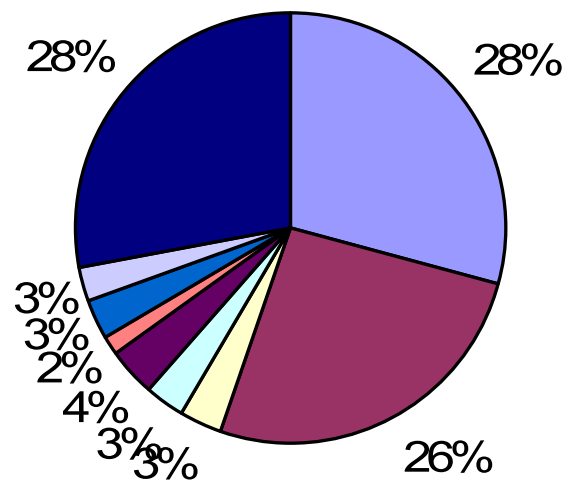
Prédominance de la problématique « polyhandicap » dans les BDR  
Prédominance de la problématique « moteur » dans le var



## Répartition des enfants inclus par département selon le type d'adresseur

*Adresseurs des enfants sont de plus en plus variés*

*=> Meilleure connaissance du réseau par les professionnels*



Les Neuropédiatres et les Médecins de médecine physique et de rééducation ont orienté plus de 56% des enfants .



*Réseau*

**HANDIMÔMES**

## Accompagnement



Favoriser l'accès au soins



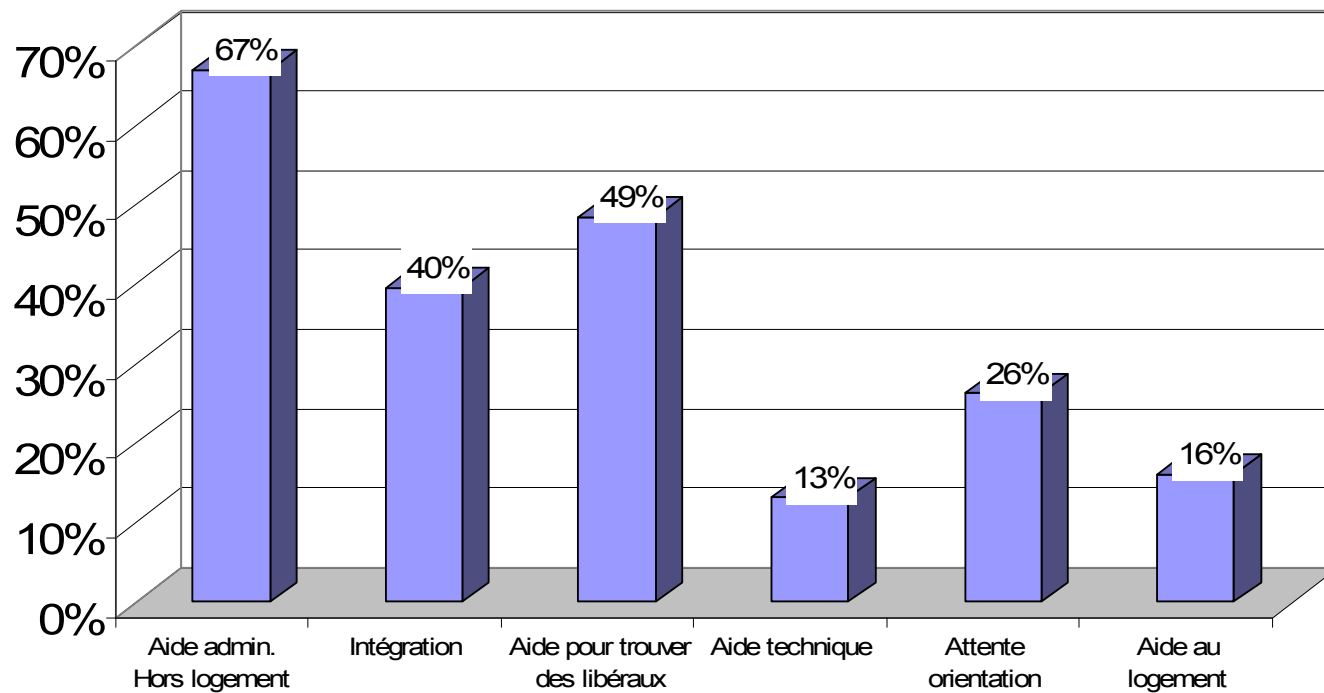
Améliorer la coordination



Améliorer la qualité de vie



## Type d'aide apportée aux enfants inclus



67% des enfants inclus ont demandé une aide administrative



## Aide administrative

*demande qui concerne 67 % des enfants inclus*

S'inscrit dans « Le droit à la compensation et aux prestations personnalisées. » information sur les diverses prestations,

- ✓ conseils personnalisés pour l'aide à la décision
- ✓ aide pour compléter les demandes et le cas échéant pour le recours

### **Moyens :**

- ✓ des entretiens avec l'assistante sociale.
- ✓ Ils peuvent être téléphoniques, individuels dans les locaux du réseau ou au domicile de l'enfant.
- ✓ Elles coordonnent les actions liées au handicap, réorientent vers leurs collègues pour les autres demandes.





## Aide à la recherche de professionnels libéraux

*Deuxième demande : elle concerne 49% des enfants inclus*

- ✓ Rechercher des professionnels qui pourront assurer les soins au plus près du domicile,
- ✓ Organiser des bilans complémentaires (prestation dérogatoires),
- ✓ Coordonner les différents acteurs, Mettre en place des synthèses.

## Aide à l'intégration

*La troisième demande la plus fréquente avec 40%*

- ✓ Accompagner le projet d'accueil en structure petite enfance,
- ✓ Accompagner le projet de scolarité « Le droit à l'école »,
- ✓ Informer sur les démarches à accomplir,
- ✓ Participer aux équipes éducatives ou de suivi sur demande des parents,
- ✓ Evaluation si nécessaire de l'installation de l'enfant ( prestation dérogatoire).



Réseau **HANDIMÔMES**

## Partenariat



Développer les échanges avec les  
MDPH et l'Education National



Favoriser la collaboration entre  
réseaux

## Développer les échanges avec les MDPH, l'Education National

- Juillet 2010 Signature de la convention avec la MDPH 13
- Octobre 2010 - Signature de la convention avec la MDPH 83
- Juillet 2009 – signature de la convention avec le Rectorat Aix-Marseille
- Travail en cours pour le Rectorat Nice-Toulon

## Favoriser la collaboration entre réseaux

- Handident - Marseille : Suivi en commun de certain enfants.
- R4P: travail de collaboration sur le dossier informatisé.



*Réseau*

**HANDIMÔMES**

Formation



Former Informer

## Former - Informer

- 27 Novembre 2008 - Réunion de formation sur « La douleur chez l'enfant handicapé »  
**Nombre de participants: 72**
- 17 février 2009 - Marseille : Réunion de formation: « Toxine Botulinique: Indications et nouvelles méthodes d'évaluation chez l'Enfant Handicapé »  
**Nombre de participants : 120**
- 26 juin 2009 Hyères- Soirée Médicale de Pomponiana « La prise en charge de l'enfant handicapé en réseau :expériences et perspectives »  
**Nombre de participants : 69**
- 15 octobre 2009 Marseille: « Rencontre : information des familles»  
**Nombre de participants :11**

## Former - Informer

- 4 février 2010- Marseille : « Journée d'information : « Jeune enfant handicapé à domicile : comment penser l'aide humaine ? »

**Nombre de participants : 42**

- 30 mars 2010- Marseille : Réunion d'information auprès des référents de scolarité des Bouches du Rhône

**Nombre de participants : 40**

- 27 mai 2010- Hyères : Formation « Sphère ORL et polyhandicap : Quelles pratiques ? »

**Nombre de participants : 70**

- 16 septembre 2010- Marseille : Formation « Traitement chirurgicale de la spasticité »

**Nombre de participants : 47**



## Former - Informer

- 3 février 2011- Marseille : « L'enfant Traumatisé crânien »
  - 11 mars 2011- Marseille : « surdit  et polyhandicap »

### **À venir**

- 17 Juin 2011- Hy eres : La scolarisation de l'enfant pr esentant un handicap moteur Rh one



*Réseau*

**HANDIMÔMES**

# Evaluation de l'accompagnement proposé

## Evaluation

- Analyse itérative tous les ans en fonction des inclusions
- Questionnaire anonyme, standardisé en 33 questions
- Evaluant l'accompagnement par le Réseau :
  - Profil des parents, informations concernant le réseau, 1er contact avec le réseau, entretien d'inclusion, suivi par le réseau, les actions du réseau, les outils proposés, suggestions des parents
- Enquête envoyée individuellement après contact téléphonique d'un membre de la cellule (Coordonnateur ou assistante sociale) à chaque famille.

Points les plus positifs exprimés par les parents dans la prise en charge des enfants depuis l'adhésion au Réseau enquête de satisfaction 2009

**26 parents sur 31 ont rapporté des points positifs sur les actions du réseau**

- L'intervention de Handimômes dans les démarches auprès des structures éducatives par leur maîtrise et des structures et des démarches à effectuer (collège, structures d'accueil etc.)
- L'intervention de Handimômes auprès de la MDPH pour les dossiers d'aide
- L'intervention de pour faciliter l'aménagement des appartements
- La connaissance du matériel d'assistance à domicile
- L'avantage du dossier partagé évitant les répétitions aux familles
- L'organisation de la prise en charge des soins et de l'hospitalisation
- La mise à disposition des démarches et de l'information sur les structures d'accueil disponibles
- La disponibilité et possibilité de déplacement à domicile des assistantes sociales.

## En synthèse



*Ce qui répond aux attentes des parents :*

- Le 1<sup>er</sup> contact avec le Réseau (disponibilité, amabilité, délai 1<sup>er</sup> RDV)
- La disponibilité et délai d'action des coordonateurs, assistante sociale et secrétariat
- Les actions engagées par le Réseau en particulier sur
  - L'accès aux structures scolaires
  - L'aide administrative



*Ce qui doit être encore amélioré pour répondre aux attentes des parents :*

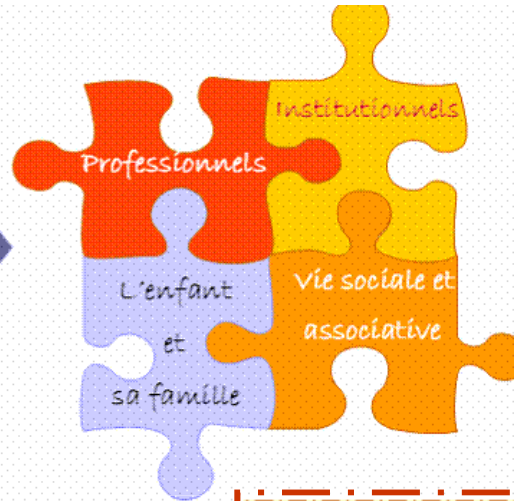
- La mise à disposition des outils proposés par le Réseau (dossier partagé, réunion de synthèse...)
- L'organisation des formations (accessibilité, horaires)
- Le suivi et actualisation des actions du réseau



Réseau

# HANDIMÔMES

COORDINATION  
INFORMATION  
ORIENTATION  
FORMATION  
PROXIMITÉ DE  
SOINS  
INTEGRATION



*Pour nous écrire :*

## RÉSEAU HANDIMÔMES

IRF POMPONIANA OLBIA  
Route de l'Almanarre  
BP 41  
83407 HYERES

Email [handimomes.pomponiana@salinsdebregille.com](mailto:handimomes.pomponiana@salinsdebregille.com)

Site Internet : [www.handimomes.com](http://www.handimomes.com)

### Une Cellule de Coordination

#### Secrétariat du Réseau Handimômes

↳ Caroline Teissèdre :

- ♦ Tél. : 04.94.35.94.75
- ♦ Fax : 04.94.35.94.79

#### Coordonnateur Var

↳ Christelle Gentilhomme : 04.94.35.94.78  
06.59.39.42.80

#### Coordonnateur Bouches du Rhône

↳ Dr Isabelle Chanus : 06.67.26.33.46