

# Charte du réseau Breizh IMC

## Réseau de Santé assurant la prise en charge globale et la prévention des complications liées au vieillissement de la personne adulte atteinte d'infirmi  motrice c r brale

*Dans les ann es 50, le professeur Tardieu a d fini les caract ristiques de l'Infirmi  Motrice C r brale. Depuis lors, de nombreuses possibilit s de prise en charge des enfants atteints sont apparues en France : services de n onatalogie, CAMPS, PMI, IEM, IME, CLIS, SESSAD, ...*

*Nombre de ces enfants devenus adultes aujourd'hui n'ont b n fici  d'aucune prise en charge sp cifique depuis l' ge de 18 ans. C'est la raison pour laquelle nous avons mis en place une consultation sp cialis e pour adultes IMC depuis 1997. Son succ s, ainsi qu'un manque de moyens nous am nent   cr er en 2004 le r seau Breizh IMC (r seau pour IMC adultes des secteurs 5 et 6 de Bretagne), qui compl te la consultation m dicale existante selon les modalit s d crites ci-apr s.*

*La pr sente charte affirme la conformit  du r seau   la loi n 2002-2 du 2 janvier 2002 r novant l'action sociale et m dico-sociale (notamment   l'article L.311-3 du code de l'action sociale et des familles concernant les droits des usagers. Cette charte est r dig e selon les pr conisations du d cret n 20021463 du 17 d cembre 2002 portant application de l'article L.6321-1 du code de la sant  publique.*

*Actuellement, seul le Centre de Conseils et d'Orientation pour adultes IMC, IMOC et Polyhandicap s de l'H pital Saint Maurice (d partement 94) propose le m me type de service en France.*

*Toutes les actions du r seau Breizh IMC s'inscrivent dans l'objectif de favoriser la continuit  des soins, la p renniation du maintien   domicile ainsi que la pr vention des complications li es au vieillissement.*

Article 1 : L'acc s au r seau Breizh IMC est libre   toute personne de 18 ans et plus atteinte d'infirmi  motrice c r brale (ou de polyhandicap), quel que soit son niveau d'atteinte. La r sidence habituelle peut  tre situ e en milieu ordinaire ou prot g  (MAS, FDT, FO,...).

Pour les 3 premi res ann es suivant la mise en place du r seau, celui-ci s' tendra sur les secteurs 5 et 6 de Bretagne.

Article 2 : Le but du r seau est de proc der   un bilan global   vis e diagnostique dans un premier temps, et   une organisation du suivi de proximit  dans un deuxi me temps. L'utilisateur est toujours libre d'accepter ou non les propositions faites.

Article 3 : A chaque  tape de la prise en charge, la pr sence d'un proche de l'utilisateur est propos e (parent, tuteur, professionnel param dical,...)

Article 4 : L'utilisateur est questionn  sur les acteurs habituels de sa prise en charge : le r seau ne se substitue pas   ces acteurs mais propose un service compl mentaire visant la collaboration.

Article 5 : En l'absence de professionnels habituels, le r seau propose une liste de professionnels de proximit  affichant la volont  d'accueillir des adultes IMC en Bretagne. Cette liste comporte les caract ristiques suivantes :

- Nom, pr nom, adresse et num ro de t l phone,
- Conditions d'accessibilit  du local,
- Localisation, secteur d'activit ,
- Pour les services : nombre de places, personnes accueillies, activit s pratiqu es.

Article 6 : formation et information

Le réseau met en place les systèmes d'information concernant son existence auprès des usagers, des médecins traitants, des personnels éducatifs et paramédicaux de proximité en Bretagne.

Le réseau organise la formation à la spécificité de la prise en charge des adultes IMC. Cette formation concerne les professionnels de proximité (médecins traitants, paramédicaux, équipes d'accompagnement dans la vie quotidienne,...). Et ceci afin de renforcer et de pérenniser le maintien à domicile.

Toute publication ou communication est faite en conformité avec la loi informatique et libertés.

#### Article 7 : Secret professionnel :

Chaque membre du réseau s'engage à suivre les règles déontologiques propres à son domaine d'action professionnel, et à ne pas divulguer à des personnes non-membres du réseau toute information concernant l'utilisateur. Cependant, après accord de l'utilisateur :

- le médecin du réseau adresse au médecin traitant un compte-rendu,
- les professionnels sont amenés à contacter et échanger des informations avec les professionnels de proximité,
- le dossier individuel est accessible à l'utilisateur ou son représentant légal sur rendez-vous et accompagné du médecin du réseau pour explications des termes techniques utilisés, conformément à la loi en vigueur,
- Seules des informations anonymes sont informatisées.

Article 8 : Au cours d'une même journée et sur rendez-vous, l'utilisateur rencontre tout ou partie des intervenants du réseau selon :

- Qu'il s'agit d'un premier rendez-vous ou pas,
- Les besoins exprimés par l'utilisateur,
- L'analyse du médecin, de l'ergothérapeute ou de l'équipe.

Dans un but de prise en charge globale et coordonnée, il est proposé à l'utilisateur de rencontrer au moins une fois chaque intervenant.

L'utilisateur peut être contacté ultérieurement par le service.

#### Article 9 : Rôles respectifs des intervenants de l'ADIMC35 :

- Ergothérapeute coordinateur, sous l'autorité du directeur de l'ADIMC35, promoteur du réseau.

Réponse au 1<sup>er</sup> contact de l'utilisateur : prise de rendez-vous, accueil, bilan global d'indépendance, établissement des plannings d'intervention, présence aux consultations médicales et aux réunions de synthèse, interventions en ergothérapie, notamment au domicile ou pour la réalisation des positionnements. Mise en lien avec les prestataires médico-sociaux de proximité, supervision de la constitution des dossiers. Historique du suivi. Information des usagers. Organisation des missions de formation et des rencontres avec les partenaires du réseau. Evaluation et suivi du réseau : recueil des informations, rédaction du rapport annuel d'activité, étude de satisfaction, recherche épidémiologique... Bilan régulier au Conseil d'Administration de l'ADIMC35.

- Psychologue :  
Selon l'évaluation et les besoins exprimés, il propose un suivi psychologique sur 2 sites accessibles aux personnes à mobilité réduite : un en secteur 5 et un en secteur 6 de Bretagne.

- Secrétaire :  
Il assure l'accueil, la prise de rendez-vous et les contacts. Il réalise la prise de notes et la mise en forme des documents du réseau, le classement des dossiers. Il participe à l'organisation du réseau en collaboration avec les membres du conseil d'administration et l'ergothérapeute coordinateur.

Article 10 : Rôles respectifs des intervenants du CHU et de la Clinique Notre Dame de Lourdes, dans le cadre de la convention CHU/Clinique Notre Dame de Lourdes

- Médecin de médecine physique et de réadaptation :  
En plus de la consultation médicale, il anime la réunion de synthèse des professionnels du réseau rencontrés par l'utilisateur, dicte les compte-rendus, coordonne les actions, adresse un compte-rendu au médecin généraliste et à l'utilisateur ou son représentant. Il se tient informé de toutes les nouveautés utiles pour la prise en charge des adultes IMC. Il organise la publication des recherches et découvertes concernant les adultes IMC. Il rencontre les partenaires du réseau et anime leur formation en collaboration avec les partenaires nationaux.
- Psychologue :  
Une rencontre est systématiquement proposée. Le psychologue écoute l'utilisateur et évoque avec lui sa problématique. Il le conseille et l'oriente en fonction des besoins et des désirs de l'utilisateur. Il dépiste les situations à risque, envisage des hypothèses de solutions avec l'utilisateur.
- Secrétaire :  
Il réalise la mise en forme et la transmission des courriers médicaux.
- Assistante sociale :  
Une rencontre/bilan est systématiquement proposée. En fonction de la situation, elle informe, oriente ou même contacte les professionnels ou services de proximité. Elle peut, si nécessaire, se déplacer au domicile ou dans un service de proximité dans le milieu ordinaire de l'utilisateur.
- Orthophoniste :  
Troubles de déglutition, bavage, dysarthrie, difficultés d'organisation dans la vie quotidienne ou le travail,... : pour beaucoup d'adultes les prises en charge datent de plusieurs années alors que les besoins de l'adulte sont différents de ceux des enfants. Un bilan systématique est donc proposé. Des indications de prise en charge sont données si nécessaire et une liste de professionnels de proximité est fournie.

Article 11 : Comité de pilotage du réseau :

Composition (5 personnes) :

- un ou plusieurs représentants(s) de l'ADIMC35 promoteur du réseau,
- un ou plusieurs représentant(s) de la clinique Notre Dame de Lourdes,
- un ou plusieurs représentant(s) du CHU de Rennes,
- un ou plusieurs représentant(s) des usagers.

Article 12 : Qualité des prestations du réseau :

- Chaque membre du réseau Breizh IMC s'engage à respecter la charte de réseau.
- Le rapport annuel s'attache à prendre en compte les 4 référentiels préconisés par L'ANAES (évaluation de la qualité des soins, évaluation de l'intégration des usagers et des acteurs, évaluation du fonctionnement du réseau, évaluation économique centrée sur l'action du réseau).
- Le réseau s'engage à faire chaque année une auto-évaluation de son fonctionnement et régulièrement des enquêtes de satisfaction des usagers.
- Des formations spécialisées sont organisées par et pour les membres du réseau.

### Article 13 : Fonctionnement du réseau :

#### A. Contact

S'adresser à la secrétaire ou l'ergothérapeute de  
**l'ADIMC35 – La Seiche – 35770 Vern sur Seiche – 02 99 00 40 45.**

- Première évocation de la demande de l'utilisateur au réseau,
- Présentation par le professionnel de l'ADIMC35 du processus de prise en charge proposé par le réseau,
- Confirmation écrite du rendez-vous envoyée à l'utilisateur, accompagné d'un exemplaire de la charte du réseau.

#### B. Bilan d'ergothérapie

Il est réalisé avant la première consultation médicale, à partir des informations fournies par l'utilisateur et éventuellement son accompagnateur. Il a pour but de :

- Réunir les informations nécessaires à l'ergothérapeute pour déterminer si son action est nécessaire,
- Fournir ces informations au médecin (y compris informations sur le motif de l'accès au réseau, les douleurs éventuelles, le traitement,...),
- Réunir des informations codifiées à l'aide de la MIF (mesure d'indépendance fonctionnelle) à des fins épidémiologiques (avec recueil informatisé anonyme).

#### C. Consultation médicale

- L'utilisateur fournit au médecin du réseau les éléments en sa possession de son dossier médical (radios, courriers,...), ainsi qu'un courrier de son médecin traitant présentant la situation actuelle (si possible).
- Sont présents un médecin de médecine physique du CHU et/ou de la clinique Notre Dame de Lourdes, un ou plusieurs membres du réseau (jusqu'à présent l'ergothérapeute est présente à chaque fois).
- Un rendez-vous ultérieur est proposé si nécessaire. Il pourra avoir lieu en tête-à-tête avec le médecin si nécessaire ou si l'utilisateur le souhaite.

D. Rencontre de chacun des intervenants/membres du réseau : une ou plusieurs fois.

E. Réunion de synthèse.

L'équipe complète se réunit en fin de journée pour évoquer les prises en charge du jour et les rendez-vous hors jour de consultation. Si les informations qui ont été données à l'utilisateur sont modifiées, il est averti.

F. Dans le but de favoriser le maintien à domicile :

- Développer la formation,
- Favoriser les liens entre les thérapeutes,
- Proposer des soins coordonnés,
- Articuler les prises en charge médicales, sociales et psychologiques,
- Dépister les situations à risque et envisager des conduites à tenir.

G. Développer la recherche, quasi inexistante dans ce domaine.

Participation aux colloques, réunions de professionnels, ... concernant les personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale ou de polyhandicap.

Rédaction d'articles pour les revues spécialisées.

Fait à Vern sur Seiche, le

Pour l'ADIMC35,  
Le Président, P. FAVRAIS

Pour la Clinique Notre Dame de Lourdes,  
Le Président de CME, Dr NICOLAS

La Directrice, J. BOUGEARD

Pour le CHU de Rennes,  
Le Directeur, G. SACCO