

RESAL

RESeau Audition et **L**angage

Charte simplifiée

1. Résumé

Le Réseau Audition et Langage est un réseau de soins pluridisciplinaires dont l'expertise s'étend, en région PACA, pour toutes les personnes, quelque soit leur âge, dans le domaine de la déficience auditive sous toutes ses formes, dont les troubles fonctionnels, avec troubles de la communication orale et/ou écrite. Son action s'exerce plus directement auprès des jeunes déficients auditifs âgés de 0 à 25 ans.

Ce Réseau est porté par l'Association pour l'Etude et la Recherche pour l'Aide aux Personnes Sourdes et malentendantes, et est financé actuellement par le FIQCS (antérieurement FAQSV), dans le cadre de l'ARH, l'URCAM, et la MRS.

Ce réseau se caractérise par :

- *Sa nature* : réseau de soins ville-hôpital.
- *Son but* : améliorer la qualité de vie en privilégiant des soins de proximité et en organisant la continuité de la qualité des soins entre l'hôpital et la ville et les divers acteurs dans la ville, tout en développant la prévention sous toutes ses formes, l'information, l'aide aux aidants (familles et professionnels) par l'information et l'écoute.
- *Son approche intégrée* : Il associe les différents acteurs de soins (famille, professionnels hospitaliers et libéraux, médicaux et paramédicaux, sociaux) et couvre les champs médical, paramédical, psychologique, rééducatif, scolaire(l'Education Nationale est un acteur du réseau prédominant et indispensable), professionnel, social et culturel .
- *Son organisation* : Il s'agit d'un dispositif activé autour de la personne et de ses aidants, en particulier de sa famille.
- *La formation des professionnels* : pour assurer des soins et une prévention de proximité de qualité.
- *Son système d'information et de communication* entre les différents acteurs et partenaires .
- *La définition précise du processus et des tâches de chaque acteur* dans un souci de clarté et de complémentarité.
- *La traçabilité des décisions et des actions*, fondement de l'évaluation interne continue en vue de la régulation des pratiques, et de l'évaluation externe.
- *Son caractère expérimental* : des dérogations tarifaires sont sollicitées pour les libéraux pour des actes hors nomenclature.
- *La coopération des professionnels* de santé et des travailleurs sociaux, hospitaliers et libéraux, des bénéficiaires et de leurs familles, et des établissements de santé constitue un principe fondateur du réseau.

2. La problématique

2.1. La déficience auditive et ses conséquences.

❖ La survenue d'une déficience auditive ou d'un trouble de la fonction auditive, quelle que soit son importance, l'âge de survenue ou la cause, va entraîner chez toute personne quelque soit son âge:

- Des perturbations ou des troubles importants de la communication orale et écrite, et de la relation aux autres
- Des perturbations sur les possibilités du développement ou du fonctionnement cognitif
- Des difficultés dans le domaine des acquisitions scolaires ou professionnelles et l'amenuisement des chances de bonne intégration sociale et professionnelle.

De plus, le trouble auditif lui-même va perturber l'entourage familial :

- Son existence seule fait de la personne une "personne différente", et pour l'enfant né

- sourd, un enfant “ non rêvé ”.
- L'impossibilité pour la famille d'être entendue par son enfant ou son parent est source de frustration douloureuse.
 - ❖ Ainsi, le trouble auditif qui perturbe la communication va entraîner un handicap, non seulement chez la personne atteinte, mais chez tout son entourage. C'est bien là toute la spécificité du trouble auditif.

2.2. Etude des besoins ressentis et des attentes.

❖ Le GERAPS (Groupe d' Etude et de Recherche pour l'aide aux Personnes Sourdes), association de professionnels et d'usagers créée en 1990 (régie par la loi du 1^{er} juillet 1901) s'intéresse et cherche à améliorer la qualité de vie et la prise en charge des personnes atteintes de déficiences auditives.

❖ Dans les dernières années, à la suite d'une réflexion commune avec les familles, les praticiens libéraux adhérents et les équipes du Secteur des Surdités pré-cité, plusieurs constats se sont imposés :

- Le nombre croissant de la population jeune atteinte de surdité ou de troubles de l'audition ;
- Le nombre croissant de la population vieillissante entraîne aussi un nombre croissant de seniors et grands seniors atteints de surdité ou de troubles de l'audition, pas forcément reconnus ;
- Une trop grande “ fragmentation ” dans la prise en charge de ces troubles, avec du temps perdu et des recherches personnelles éprouvantes et dispersées pour les personnes ou leur famille ;
- L'existence d'un réseau informel de prise en charge entre de nombreuses catégories de professionnels libéraux ou institutionnels et le secteur des Surdités de l'Hôpital de la Timone.
- Un certain nombre de besoins insuffisamment satisfaits:
 - pour les plus jeunes et leur famille, comme pour les plus âgés :
 - Déficit d'information concernant la surdité, ses conséquences, la prise en charge, les dispositifs sociaux et le devenir de la personne sourde, en particulier de l'enfant.
 - Possibilité d'accès à tous les soins de proximité et à toutes formes de communication même pour les plus démunis,
 - Besoin de communication adaptée avec les professionnels de santé.
 - Aide face à la complexité des démarches administratives.
 - Besoin d'une prise en charge pluridisciplinaire de proximité et surtout cohérente entre tous les acteurs.
 - Pour les professionnels libéraux de proximité :
 - Manque d'informations sur les personnes déficientes auditives et l'enfant en particulier
 - Difficultés de communication avec les professionnels hospitaliers, et parfois entre eux,
 - Difficultés à être « entendus » dans diverses instances (Education nationale, employeur...)
 - Difficultés pour participer à l'ensemble des réunions et synthèses nécessaires
 - Pour les professionnels hospitaliers :
 - Questionnement sur la continuité de la spécificité des soins en ville
 - Possibilités limitées d'échanges avec l'équipe de proximité par manque de temps et de moyens humains.
 - Méconnaissance certaine du milieu habituel de vie de l'enfant et de sa famille.

C'est ainsi que le projet du **Réseau de soins Ville-Hôpital “ Audition et Langage ” (RESAL)** a vu le jour, avec pour “ Centre de Référence ” le Secteur des Surdités de l'Hôpital de la Timone à Marseille.

Son but : développer et formaliser le réseau déjà existant pour améliorer les services proposés, pour la plus grande satisfaction de la personne et de sa famille.

Ce projet est conforme à l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 et à l'article L712-3-2 du Code de la Santé Publique qui préconisent la constitution de réseaux de soins favorisant la complémentarité entre les acteurs de santé au bénéfice des patients.

Ce Réseau s'inscrit dans les dispositions des décrets n°2002-1298 du 25 octobre 2002 et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002, ainsi que de la circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002.

2.3. Zone géographique concernée

Région PACA (départements concernés :13, 83, 84, 04, 05, 06)

2.4. Population visée

- Tous âges quant à l'expertise (évaluations, information et formations de la personne et de ses aidants, aides diverses) ; âge compris entre 0 et 25 ans pour l' inclusion du bénéficiaire et pour dispenser l'ensemble du dispositif de coordination de tous les soins, informations et formations
- pathologies retenues :
 - surdités de tous types, avec ou sans troubles associés
 - troubles fonctionnels ou centraux de l'audition avec troubles de la communication et/ou du développement du langage oral et écrit.

2.5. Conditions d'admission-inclusion

- Concernent les jeunes de 0 à 25 ans , ou leurs représentants légaux : ils seront tous volontaires pour être pris en charge par le réseau après une adhésion contractuelle de leur part.
- Sans conditions pour les plus âgés, car expertise sans inclusion.

2.6. Professionnels concernés

- Professions médicales : 11 catégories
- Professions paramédicales et autres : 15 catégories (non limitatives)

3. Objectifs du RESAL

Pour améliorer la qualité du suivi, et des soins médicaux et médico-sociaux nécessaires, à des enfants, des adolescents ou des adultes présentant des déficiences auditives et/ou des troubles importants du fonctionnement auditif, avec de ce fait des troubles importants du langage oral et écrit, le RESAL se donne les objectifs suivants :

- **Favoriser un décloisonnement** " privé /public " et surtout " hôpital / libéral ", en rapprochant l'usager de soins complets, performants, cohérents et de proximité.
- **Promouvoir des actions de coordination** :
 - Entre les différents intervenants dans leur action auprès des bénéficiaires, à toutes les étapes de la prise en charge.
 - Entre les différents intervenants et les partenaires institutionnels.
- **Améliorer les pratiques professionnelles** :
 - En rendant possible par un dédommagement financier la participation des intervenants libéraux à l'ensemble de la prise en charge et à l'ensemble des réunions de synthèse et de concertation, obligatoires dans le cadre des textes

- qui régissent l'intégration scolaire des enfants handicapés.
- En créant des groupes de réflexions qui auront pour objet et pour aboutissement l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, tant pour le dépistage et le diagnostic que pour l'éducation et la rééducation de tous ces jeunes pris en charge par le réseau.
- **Développer le partage de l'information** par divers moyens :
 - Elaboration-définition du « parcours de soins » RESAL
 - Création de fiches de liaisons
 - Création de documents référentiels
 - Possibilité d'établir un dossier type pour tous les intervenants, dans le respect du secret professionnel : c'est le Dossier Médical Partagé ou DMP.
 - Utilisation par les professionnels de fiches type d'évaluation de l'état de la personne suivie.
- Promouvoir la recherche en particulier** dans les domaines suivants :
 - Les troubles du langage oral et écrit dans leurs rapports avec les troubles de l'audition.
 - L' épidémiologie, avec en particulier l'étude des variations de l'incidence annuelle et mensuelle de la surdité sur les naissances.
 - La surdité centrale et les neuropathies :ses rapport avec les troubles du langage.
 - Cognition et surdité
- **Proposer une formation et une réflexion** sur :
 - Les différents aspects de la prise en charge, dépistage, diagnostic, rééducations, droits sociaux et scolaires....
 - L'annonce du diagnostic, la souffrance de la famille et de la personne, en particulier du jeune, les droits et l'éthique de ce dernier en tant que personne sourde.

4. Les Acteurs du RESAL

4.1. L'association GERAPS

L'association GERAPS est une personne morale dont l'objet social est, outre de favoriser l'étude et la recherche autour de la déficience auditive sous toutes ses formes, pour l'aide aux personnes atteintes, de participer à la mise en place et au fonctionnement du réseau de soins.

Elle a vocation de rassembler les personnes physiques et morales qui contribuent au réseau, et notamment les professionnels libéraux. Les acteurs et les usagers du RESAL peuvent lui manifester leur soutien en adhérant à l'Association.

4.2. L'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

4.2.1. Le Centre de référence du RESAL

- ❖ Il est représenté par la Section Déficiences Auditives du CAMSP de la Timone et le secteur des rééducations des surdités de la Fédération ORL de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille. Ce sont 2 secteurs administrativement très différents, mais dans une continuité d'éthique.

- **La Section Spécialisée pour Déficients Auditifs du CAMPS de l'Hôpital de la Timone (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce).**

Le CAMSP de la Timone est, comme tous les CAMSP un organisme départemental, géré ici par l' AP-HM, dans le cadre d'une convention tripartite AP-HM, Département, et URCAM. Située dans les locaux de l'Hôpital, elle fonctionne avec une équipe pluridisciplinaire composée de personnel hospitalier détaché sur le CAMSP. Comme tous les CAMSP (décret du 16 avril 1976), elle concerne les enfants de 0 à 6 ans pour des missions bien définies par ce décret, de dépistage, diagnostic et cure ambulatoire (cas "lourds" ou complexes, ou

proposée de façon temporaire, en cas de besoin).

- **Le Secteur de Rééducations des Déficiences Auditives de la Fédération ORL de l'Hôpital de la Timone.**

Il fonctionne sous le régime des Soins Externes au sein de la Fédération ORL de cet Hôpital. L'ensemble du personnel est hospitalier. L'équipe pluridisciplinaire propose dépistage, diagnostic et prise en charge pour les jeunes, les adolescents, les adultes, et les seniors sans aucune limite d'âge.

❖ **Son rôle au sein du RESAL**

Ce secteur de référence apparaît dans le cadre de ce réseau, sous 2 fonctions :

- Comme Centre Evalueur Spécialisé, agissant en évaluation initiale ou de suivi en tant que de besoins (CAMSP pour les 0-6 ans, secteur ORL au-delà)
- Comme Centre "lourd" de prise en charge :
 - soit en début de celle-ci dans certains cas « lourds »
 - soit en cas de besoins, à certaines périodes de la prise en charge où ce recours s'avérera nécessaire pour un temps, seul ou associé à des interventions de proximité.

On peut envisager pour des actions ponctuelles et bien déterminées, que l'intervention du praticien libéral en charge de la personne dans le cadre du réseau, puisse se faire dans les locaux du Centre Référent, sur son plateau technique, dans des moments où celui-ci est disponible. Ce praticien devra alors être couvert par sa propre Assurance Professionnelle.

4.2.2. Les autres Services des Hôpitaux de Marseille

Tous les services sont concernés.

Certains le sont tout particulièrement :

- les Services de Réanimation Médicale et de Néonatalogie de l'Hôpital de la Timone et de l'Hôpital Nord avec lesquels les liens sont anciens, par un travail de partenariat dans le suivi des prématurés et des enfants atteints de diverses pathologies à risque.
- le Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- les Services d'imagerie à la Timone et à l'Hôpital Nord, dans le cadre de la complémentarité indispensable du bilan (scanner des rochers ou IRM cérébrale et des rochers pour les troubles du fonctionnement auditifs).
- le Service ORL de l' Hôpital Nord dans le cadre de la complémentarité du bilan, ainsi que du suivi.
- le Service de Génétique Médicale de l'Hôpital de la Timone, dans le cadre indispensable de la complémentarité du bilan.
- le CAMSP de l'Hôpital Nord
- le Service d'ORL, de Pédiatrie et la maternité de l'Hôpital Saint Joseph associé à l'AP-HM.
- Les services de gériatrie et de neurologie

4.3. Les hôpitaux publics ou privés, les cliniques

Tous sont concernés, participant directement au parcours de soins à un moment donné ou à un moment donné, et participant aussi des soins donnés dans le cadre d'une pathologie associée.

Ils peuvent intervenir seuls ou en association avec le Centre Référent du RESAL, et/ou des praticiens libéraux.

Tous les services de ces Hôpitaux sont ainsi de même concernés.

4.4. Les usagers et leurs familles

- ❖ Les usagers et leurs familles sont aussi des acteurs du réseau de soins à deux niveaux :
 - *A titre individuel* : la participation d'une famille est gratuite, volontaire, définie sur la base d'un formulaire d'information et formalisée par un engagement écrit ; la participation d'une famille au réseau se poursuit aussi longtemps que dure la prise en charge de l'utilisateur et tant qu'elle n'est pas dénoncée par le patient lui-même ou sa famille.

L'entrée d'un patient dans le réseau peut se faire de diverses manières :

 - par contact direct d'un patient intéressé (site, téléphone ou présentiel)
 - par l'intermédiaire de son médecin traitant ou de tout autre professionnel de santé participant au RESAL.
 - Par l'intermédiaire de la PMI ou de la santé scolaire ou de son référent MDPH
 - Par l'intermédiaire d'une association partenaire ou de tout partenaire institutionnel du RESAL
 - Par le Centre Référent hospitalier
 - *A titre collectif* : par l'intermédiaire des associations de Parents ou de structure ou établissement partenaire.
- ❖ Quelque soit leur mode d'entrée, leurs droits et devoirs au sein du RESAL sont les mêmes et se déclinent ainsi :

Leurs droits :

Au centre de ce réseau, créé pour améliorer leur qualité de soins et donc de vie, ils sont bien évidemment partie prenante de celui-ci, d'autant que leur opinion sur leur suivi passé, pour les plus âgés, a été une contribution très utile au GERAPS pour l'organisation de ce Réseau.

Cependant, si la connaissance et la prise en compte de leur opinion et de leurs souhaits quant à leur prise en charge et leur devenir est indispensable, il est bon aussi que les divers acteurs agissent selon leurs propres expériences et savoirs, et dans les exigences du partage de leur seule technicité.

Aussi, il semble que la participation des usagers et de leur famille à l'ensemble des activités du réseau ne soit pas souhaitable, notamment pour les actions de formation, de recherche, et d'échanges sur la pratique en général.

Ainsi :

- Les usagers participeront aux réunions les concernant dans le cadre de l'élaboration de leur PPS et de tous Projets Individualisés
- Les usagers participeront, s'ils le souhaitent, à des actions de formation générales (conférences, congrès, élargissement des connaissances...), mais ne participeront pas aux actions de formation professionnelles initiales ou continues offertes aux acteurs médicaux, para médicaux et sociaux de ce Réseau.
- Ils participeront gratuitement à l'enseignement de la LSF (Langue des Signes Française) ou du LPC (Langage parlé Complété), ou de toute autre technique de communication, si tel est leur souhait. Ces formations gratuites leur seront réservées, et offertes par le réseau.
- Ils participeront, par l'intermédiaire de leurs représentants, aux réunions de Régulation et Coordination du Réseau.
- Ils auront totalement accès à leur dossier et seront même les vecteurs responsables de leur dossier commun papier (DMP). Ils y auront accès de la même façon lorsqu'il sera informatisé, et auront le droit d'y apporter les modifications qu'ils jugeront utiles. Ils doivent être informés des transmissions entre leurs intervenants des informations nécessaires à leur bonne prise en charge. Ce DMP en est le garant.
- Ils pourront à tout moment quitter le réseau s'ils le jugent souhaitable, mais dans le respect des nécessités de la prise en charge qui a été prescrite. Les médecins Coordinateurs veilleront à ce que les besoins de l'utilisateur soient à leur sortie satisfaits par ailleurs.
- Les usagers et leurs familles pourront également :
 - participer à des groupes de parole.
 - participer à des groupes d'aide à la communication orale

- participer à un travail d'aide interparental, et d'aide à la parentalisation pour des parents démunis, en liaison avec les autres partenaires.
- participer au forum du site Internet.

Leurs devoirs :

Les bénéficiaires et leur famille devront :

- respecter l'éthique du réseau quant à l'intégration sociale, scolaire et professionnelle de la personne en situation de handicap, et surtout des droits et des devoirs qui y sont liés.
- être des partenaires actifs dans la prise en charge de celui-ci.
- respecter les contraintes du parcours de soins qui leur sera communiqué et en particulier la nécessité de bilans pluridisciplinaires et parfois pluriannuels, ainsi que le recours éventuel au Centre Référent.
- accepter le partage des informations sur eux-mêmes ou sur leur enfant ou parent entre tous leurs intervenants.

Ces derniers agissent avec une volonté et une motivation personnelle et sans cesse renouvelée d'améliorer leurs connaissances et leurs pratiques pour augmenter la satisfaction des patients-partenaires.

Dans ce partenariat, et dans le cadre de leur "colloque singulier", intervenant et patient demeurent partenaires des autres intervenants plus lointains pour l'amélioration des soins, dispensés par ces intervenants libéraux, de proximité, leur complétude et leur cohérence.

4.5. Les professionnels de santé libéraux

- ❖ N'importe lequel des nombreux intervenants nécessaires au parcours de soins de qualité et complet d'une personne adhérente du Réseau RESAL ou relevant de celui-ci, peut faire partie du Réseau RESAL.
- ❖ Au sein du RESAL, l'intervenant libéral conserve l'entière responsabilité de ses actes, dans le respect de la prescription, de sa pratique et du partenariat des intervenants auprès d'un même patient ou de sa famille. Il doit être couvert par son assurance professionnelle personnelle dans l'exercice de ses fonctions auprès d'une personne adhérente du RESAL.
- ❖ La participation du professionnel libéral au réseau est gratuite, volontaire et contractuelle définie sur la base d'un formulaire et formalisée par un engagement écrit .
- ❖ Peuvent participer au Réseau :
 - les intervenants dont la compétence dans le domaine concerné est connue,
 - ou si ce n'est pas le cas, qui accepteront de se former, en vue d'assurer une telle prise en charge, en particulier dans le cadre médico-social, social, rééducatif et éducatif (cette formation pourra être assurée dans le cadre du Réseau, ou du GERAPS).
- ❖ Ils auront signé et renvoyé le formulaire d'adhésion et auront pris connaissance des modalités de fonctionnement du Réseau qu'ils s'engagent à respecter (Charte ou Convention Constitutive), et en particulier leurs droits et leurs devoirs, ci-dessous énoncés :

Leurs droits

- conserver leur libre-arbitre dans l'exercice de leur art, mais dans un travail en équipe autour de l'usager et de sa famille, dans le respect du parcours de soins RESAL et éventuellement se former à cet effet,
- participer au même titre que les autres intervenants, au suivi de leurs patients, à l'évaluation concertée de leur état, ainsi qu'à l'évaluation régulière de l'évolution.
- Poursuivre de la même manière au fil du temps le suivi de l'usager, si celui-ci leur demeure attaché.

- être informés des observations nécessaires à la bonne prise en charge de leurs patients, au décours des divers bilans médicaux ou hospitalisations nécessités par l'évolution de l'état et participer aux réunions de synthèses s'y afférant.
- être informés du devenir rééducatif , éducatif, scolaire, professionnel et social de leurs patients, et participer aux réunions de synthèses s'y afférant.
- être dédommagés financièrement pour cela.
- avoir la possibilité de participer, s'ils le souhaitent, à des groupes de réflexion et de parole, organisé par le RESAL.
- être dédommagés financièrement pour cela.
- avoir un accès gratuit à toutes les autres réunions organisées par le Réseau, ainsi qu'aux formations de groupe ou aux formations individualisées à leur demande, dans le cadre des « bonnes pratiques ».
- sortir du réseau à tout moment si il le souhaite en le faisant savoir assez tôt avant son départ effectif.

Leurs devoirs:

- travailler en équipe pluridisciplinaire, dans le respect de la compétence de chacun et du « parcours de soins » défini par le RESAL.
- se former le cas échéant à la connaissance des besoins, des droits, et des désirs de cette population, ainsi qu'aux techniques et aux méthodes spécifiques nécessaires à la prise en charge de celle-ci (formation assurée par le réseau).
- informer leurs patients éventuellement concernés de l'existence du Réseau
- travailler en collaboration avec les Coordinateurs de • assurer le plan de soins dans le respect de l'histoire de la famille et du patient, et non dans le respect d'un plan de soins en général. (savoir mettre le patient au premier plan, et non sa pathologie).
- tenir le Dossier Médical Personnalisé de l'utilisateur à jour, pour la partie le concernant.
- communiquer toutes les informations utiles à l'évaluation de la qualité de vie de l'utilisateur et de la satisfaction de ce dernier et de sa famille, ainsi qu'éventuellement à l'évaluation économique du système.
- participer autant que faire se peut, aux réunions de suivi de leur patients, tant réunions internes au Réseau, (réunions de synthèses et d'orientation de ce suivi), qu'externes (réunions d'équipes éducatives en milieu scolaire ou professionnel par exemple).
- participer aux éventuelles réunions de réflexions sur la pratique et de régulation du Réseau (réunions de coordination et de réévaluation).
- suivre les actions de formation proposées par le Réseau, dans le cadre des « bonnes pratiques »..
- en cas de sortie du Réseau RESAL, le professionnel ne peut conserver la prise en charge de son patient bénéficiaire du RESAL.

❖ **Ainsi, les intervenants de santé adhérents du RESAL peuvent être (liste non exhaustive) :**

- **Médecins** : médecins traitants généralistes ou pédiatres, pivôts du parcours de soins de l'utilisateur, ainsi que les médecins spécialistes appelés à donner leurs soins à ces usagers de manière habituelle, dont en particulier les ORL, Audiométristes, Phoniâtres....et les chirurgiens-dentistes.
- **Psychologues (cliniciens ou cognitivistes) et neuropsychologues,**
- **Paramédicaux** : orthophonistes tout particulièrement, indispensables et pivôts de la réhabilitation, psychomotriciens, kinésithérapeutes, orthoptistes, infirmières, puéricultrices, auxiliaires de puériculture, aide-soignants...
- **Audioprothésistes**, autres pivôts obligatoires de la réhabilitation,
- **Travailleurs sociaux**, tels les éducateurs, assistants de service social, et par extension dans la problématique de la déficience auditive : les interprètes en LSF, les codeurs en LPC, les interfaces de communication, les auxiliaires de vie, les auxiliaires de vie

- scolaire, les aidants au travail personnel (aide au travail du soir des élèves, aidants divers à domicile, sur les lieux de travail (moniteurs d'ateliers, chefs d'équipe) ou de vie, comme les animateurs sportifs ou culturels, ...etc
- o **mais aussi par extension** et pour leur part tout aussi indissociable du partenariat de la prise en charge que les travailleurs sociaux et les autres intervenants : les enseignants, spécialisés ou non, les moniteurs, les chefs d'équipe...

Mais ces intervenants peuvent être des partenaires institutionnels.

4.6. Les partenaires institutionnels :

- ❖ **peuvent être partenaires**
- la MDPH et en particulier les référents.
- l'Education Nationale et ses différents services dont le Service de promotion de la santé en faveur de l'Elève.
- le Conseil Régional
- les Conseils généraux et en particulier le Service de Protection Maternelle et Infantile et le Service de l'Action Sociale.
- les services de Médecine du Travail
- les Etablissements médico-Sociaux et les Structures et Services pour les jeunes, comme pour les adultes et les seniors.
- les Mairies et en particuliers les services et structures pour les jeunes et les seniors
- les Associations de parents et de patients, les Réseaux de Santé ou de soins

Cette liste des acteurs est loin d'être exhaustive.

- ❖ Avec tous, des actions communes se mettent en place et seront à développer et à organiser par l'Equipe de Coordination (échanges d'informations et de mutualisation de conseils, intervention dans la formation, ressources en matériel...) sous le contrôle du Conseil Scientifique et du Comité de Pilotage.

5 . Engagement des acteurs

- ❖ **L'adhésion au Réseau Audition Langage,**
- est formalisée par la signature de la Charte du Réseau et du formulaire d'adhésion (*Voir formulaire d'adhésion en annexe*).
- Elle peut être individuelle pour les usagers ou les professionnels, qu'ils soient libéraux ou qu'ils fassent partie d'une structure.
- Elle peut se faire au nom d'une institution lorsque l'adhésion de celle-ci est adoptée par son Conseil d'Administration ou son instance dirigeante.
- La présente adhésion est conclue pour une période d'un an à compter de la date de signature et prorogée annuellement par tacite reconduction pendant trois ans.
- Cette adhésion est volontaire et peut être dénoncée par chacun des signataires par lettre recommandée avec accusé de réception adressée au Président du Comité de Pilotage 15 jours avant la date d'échéance, sauf en cas d'exclusion prévu par le Comité de pilotage d'effectivité immédiate. Dans ce cas, les données acquises par le dossier-patient resteront la propriété du Réseau.
- La présente adhésion s'éteint de plein droit dans les cas suivants :
 - Modification des structures médicales et médico-sociales des Hôpitaux et Etablissements partenaires du réseau.
 - Parution de textes législatifs ou réglementaires contraires aux présentes dispositions.

- ❖ **Par cet engagement**
- **les membres adoptent des règles communes** pour la prise en charge des usagers (pratiques professionnelles communes pré-définies par le Réseau, parcours de soins).
- **Ils acceptent de participer aux activités du Réseau et de se soumettre aux modalités d'évaluation, définies par le Comité de Pilotage.**
- ❖ **Responsabilités :**
 - Les Hôpitaux et Etablissements partenaires : sont exonérés de toute responsabilité civile ou pénale pouvant être la conséquence d'actes dommageables constitués par une faute, dans l'exercice de leur art, par les acteurs libéraux du présent réseau.
 - Le professionnel libéral intervient sous sa propre responsabilité conformément aux règles déontologiques de sa profession. Il s'oblige à souscrire une assurance couvrant ses activités professionnelles et sa responsabilité civile à raison des dommages corporels, matériels et immatériels causés à des tiers au cours de son activité au sein du réseau.
 - Le signataire libéral de la présente convention s'oblige au respect des présentes dispositions. A défaut ou en cas de manquement ou faute grave, il peut être exclu de son champ d'application sur avis motivé de la cellule de coordination.

6. Structures du RESAL

6.2. Le Comité Scientifique

- ❖ Il est composé de personnalités choisies pour leur compétence et leur notoriété dans les différents domaines d'actions du Réseau : soins, formations, évaluation et recherche.
- ❖ Il définit les orientations de l'évaluation initiale, puis les ajustements nécessaires. prend connaissance du bilan qui lui est présenté sur les actions menées par le réseau. Il débat des projets et des évolutions envisagées par le Comité de Pilotage et peut solliciter tout avis extérieur qu'il jugerait nécessaire pour l'éclairer.
- ❖ Il peut se réunir autant de fois que nécessaire, à la demande du Président du Comité de Pilotage et en fonction des besoins. Celui-ci participe aux réunions sans voix délibérative.
- ❖ La participation au Comité scientifique ne donne lieu à aucune rémunération.
Le conseil Scientifique

6.1. Le Comité de Pilotage

- ❖ Le comité de pilotage représente l'ensemble des composantes du Réseau .
- ❖ Le comité de pilotage désigne en son sein, un bureau restreint de 12 membres, qui comprend comme membres de droit :
 - Un représentant de l'APHM
 - Un médecin du service de santé de l'Education Nationale représentant le rectorat, ou à défaut toute autre personne désignée par le Recteur.
 - Un médecin du Centre référent
 - Un représentant des services de PMI
 - Un représentant du CA de l'association GERAPS
 - Un représentant des usagers

La participation au Comité de pilotage ne donne lieu à aucune rémunération.

Le Comité de pilotage désigne son Président parmi les membres du bureau restreint, pour une durée de 1 an, renouvelable 2 fois.

- ❖ Le rôle du Comité de Pilotage :

- Il définit et évalue les objectifs du RESAL
- Il valide les protocoles.
- Il veille au respect des protocoles de prise en charge.
- Il réalise les évaluations internes et facilite les évaluations externes.

6.3. Les Comités Techniques

- ❖ Des Comités techniques centrés sur les principaux aspects du fonctionnement du réseau ont un rôle de proposition. Ils sont créés par le Comité de Pilotage, à sa demande et sous son contrôle.
- ❖ La participation à un Comité Technique ne donne lieu à aucune rémunération.

6.4. L'unité opérationnelle du réseau

6.4.1. Les ressources humaines : Une Cellule de Coordination

❖ Ses membres et leur rôle :

- Les médecins coordinateurs (ORL –phoniatre et pédiatre) sont les pivots du fonctionnement du réseau. Ils seront en liaison avec les intervenants médicaux libéraux ou non, particulièrement nombreux tant dans le cadre des bilans que du suivi au long cours. Ils seront assistés d'un orthophoniste libéral, d'une assistante sociale et d'une secrétaire. Outre une expérience importante auprès de la population concernée, ils ont des qualités importantes de management et de diplomatie.

- L'orthophoniste, en liaison avec le médecin sera chargé plus spécialement de tout ce qui concerne l'orthophonie. Il sera en relation avec les orthophonistes, libéraux ou non, qui ont une place importante dans ce réseau, en particulier dans le cadre du suivi au long cours. Il sera aussi en liaison avec les intervenants scolaires.

Chacun pourra être en liaison avec les partenaires institutionnels chaque fois que nécessaire. Le partage des informations ainsi recueillies doit demeurer la règle.

- Ils seront assistés par une Secrétaire, ainsi que par un trésorier et un Expert-Comptable.

La secrétaire sera chargée de l'accueil, du secrétariat habituel, de la gestion des agendas, de la tenue des dossiers, ainsi que de la gestion de toutes les données, essentielle pour la vie du réseau et la bonne coordination des actions.

Les membres de l'équipe coordinatrice doivent assumer avec tact ces rôles de Coordination et d'Ambassadeurs entre les différents effecteurs de soins, l'utilisateur et sa famille.

Ils seront co-responsables devant le Comité de Pilotage du réseau et les institutions, ainsi qu'auprès des financeurs.

Ils seront responsables de l'organisation générale des différents services.

❖ Leurs droits

- travailler en équipe autour de l'utilisateur et de son entourage, et avec l'ensemble de ses intervenants
- élaborer ainsi le parcours de soins de l'utilisateur.
- avoir la garantie d'un partage des informations concernant les patients, et surtout, dans le cadre du suivi, d'un retour d'informations sur les soins mis en place en pratique et leurs résultats.
- être informés de tous soins prodigués, dans le respect du parcours de soins défini.
- participer à toutes réunions (lieux de parole, groupe de réflexion sur la pratique...), ainsi qu'aux réunions de synthèses sur chaque utilisateur et aux réunions de Coordination et de Régulation du réseau.
- susciter, organiser le cas échéant toutes actions dans les domaines de l'information de l'utilisateur et de sa famille et de l'ensemble de ses aidants et intervenants, de la prévention et du dépistage

❖ Leurs devoirs

- participer au bilan initial, à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan

- d'intervention,
- assurer une fonction d' encadrement et de soutien logistique et technique, auprès des intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux, et à leur demande.
 - respecter et veiller au respect des protocoles de prise en charge admis à l'intérieur du réseau.
 - s'assurer de la bonne tenue du dossier commun et de la fiche de liaison informatisée le cas échéant.
 - chercher en toutes circonstances à améliorer la qualité de vie et la satisfaction de l'utilisateur et de sa famille.
 - s'assurer de la permanence et de la continuité des soins.
 - assurer la coordination entre les différents intervenants, médicaux, paramédicaux, sociaux, qu'ils soient salariés ou libéraux.
 - s'assurer d'une prise en charge médicale, audio-prothétique et administrative, de l'utilisateur à sa sortie du réseau.
 - participer ou se faire représenter, à toutes les réunions pluridisciplinaires.
 - participer à l'évaluation, et remplir les questionnaires d'évaluation.
 - participer à l'organisation et au plan des différentes formations initiales ou continues prévues.
 - s'assurer de la cohérence du fonctionnement du réseau.
 - participer à la réalisation du Rapport Annuel d'activité.
 - assurer le lien avec les Institutions et les financeurs. Ceci en lien avec l'Association promoteur, le GERAPS, représentée par son Président.
 - assurer la gestion et la maintenance des appareils ainsi que des installations et des stocks de fournitures nécessaires.
 - participer à la mise en place des outils de transmission, de coordination, de recherche et de protocoles entre les acteurs privés et publics, en liaison avec SENOSIS, et la création d'un site Internet d'information et de forum ouvert à tous.

6.4.2 Les Moyens matériels

Le RESAL dispose de :

- Bureaux adéquats
- Matériel informatique
- Moyens de communication adaptés aux personnes avec difficultés de communication et déficiences auditives.

6.4.3. Le fonctionnement

- ❖ Il comportera diverses tâches :
 - Communication et coordination : l'ensemble des professionnels hospitaliers et libéraux coopèrent dans les processus des étapes du parcours de soins et la cellule de coordination participe et veille à la cohérence rapide de ces actions. Elle met à disposition pour cela différents référentiels et protocoles élaborés avec les différents acteurs, ainsi que le Dossier Médical Partagé qu'elle confie à l'utilisateur. Un site internet et des bulletins d'information réguliers participent à la vie du RESAL.
 - Edition de divers documents d'éducation à la santé, de référentiels de bonnes pratiques et de protocoles pour le parcours de soins qui sera défini en fonction des évolutions médico-techniques.
 - Déplacements pour participation à des synthèses autour de l'utilisateur ou pour participer à des informations ou formations individualisées pour tout membre qui en fera la demande, ainsi que pour toute autre action qui se révélerait nécessaire pour aider à l'amélioration de la qualité des soins et de la vie de la personne.
 - Soutien Logistique et technique divers
- ❖ Il se fera dans le cadre de la démarche d'amélioration continue de la qualité des services rendus et du fonctionnement organisationnels avec les usagers et les différents acteurs, et dans le cadre des évaluations du fonctionnement, des actions et des résultats. Il se fera aussi en fonction des évolutions médico-techniques et législatives.