

CONVENTION CONSTITUTIVE DU
RESEAU DE SANTÉ



« Troubles du langage et déficits d'apprentissage »

(dyslexie et troubles apparentés)

(Région PACA)

Version corrigée décembre 2005

Préambule

Vu la décision conjointe de l'URCAM et l'ARH-PACA en date du 30 juin 2004

Il est créé, par référence aux articles L 712.3.2. du CSP et L 162.31.1. du CSS, un Réseau de santé pluridisciplinaire concernant les troubles du langage et autres troubles d'apprentissage en Région PACA dénommé Résodys.

Une Charte (un corpus en deux parties et 11 annexes) en formalise les objectifs, structures, principes d'organisation, procédures de qualité et organisationnelles.

Le Réseau de santé précité est ouvert à tout acteur de santé, institutionnel ou libéral, à tout intervenant du champ social et médico-social ainsi qu'à toute structure associative dont l'objet est en adéquation avec les missions que s'impartit le réseau.

L'adhésion à la Charte vaut adhésion au Réseau ; cette démarche participe d'un acte volontaire, librement consenti et juridiquement formalisé.

ARTICLE 1: Objectifs de la Convention

- Permettre la constitution d'un réseau de proximité composé de praticiens exerçant dans le domaine des troubles d'apprentissage.
- Organiser ce réseau dans la zone définie à l'article 2.
- Donner accès aux membres du réseau à l'infrastructure et aux possibilités de formation offertes par Résodys.
- Evaluer les objectifs de la mise en oeuvre du réseau

Cette Convention Constitutive est signée par tous les membres du réseau et est portée à la connaissance de tous les professionnels concernés de l'aire géographique du réseau.

Les parties signataires déclarent adhérer à la Charte du Réseau de santé sur les troubles d'apprentissage en Provence Alpes Côte d'Azur.

Cette Charte est un document juridiquement homogène, et indivisible toute partie y adhérant la fait sienne dans l'ensemble de ses aspects. La présente Convention est établie pour une durée initiale de trois ans, renouvelable pour une période identique par tacite reconduction. Sa dénonciation, sauf situation d'urgence

validée par l'une ou l'autre des ARH et URCAM après avis du Comité de pilotage, impose un préavis de six mois avant son terme notifié de manière formelle (lettre recommandée avec A.R.) au Président du Comité de Pilotage

ARTICLE 2 : Composition et zone géographique du réseau

Résodys est un réseau de professionnels de santé comportant également des membres extérieurs aux professions de santé, usagers, enseignants, etc...et des institutions ou personnes morales. L'adhésion à Résodys peut donc être le fait soit de particuliers, qu'ils soient ou non professionnels de santé, soit de personnes morales, associations ou institutions. La seule condition est qu'ils soient majeurs et déclarent un intérêt direct ou indirect pour l'amélioration de la prise en charge d'enfants qui souffrent de troubles d'apprentissage.

Le territoire d'action de Résodys est constitué des départements 13, 04, 05, 83 et 84. Les missions reçues jusqu'à ce jour ne concernent que les patients de ces départements. Mais ceci n'exclut pas l'adhésion de nouveaux membres extérieurs à la région, en particulier dans les autres parties de la Région PACA - Corse.

Résodys est organisé en « pôles de proximité » destinés à relayer son action à proximité des usagers. Chaque pôle est organisé sous la forme d'une Association Loi 1901 qui sera identifiée par le nom de Résodys suivi de celui de la zone correspondante, lié à Résodys par une convention spécifique contenant la nature de la mission de chacun des pôles et les engagements de Résodys envers ceux-ci. Le nombre de ces pôles, initialement fixé à 5, n'est pas limitatif.

La spécificité des thématiques et pathologies couvertes par le champ d'action de Résodys définit les deux axes principaux de l'action du réseau interdisciplinarité au sein des professions médicales et paramédicales concernées, et établissement des liens entre professions de santé et institution scolaire. Le mode de fonctionnement de chaque pôle est laissé à l'initiative de son comité directeur, avec deux options possibles encouragées par Résodys la création de centres de bilans ou de diagnostic (voir article 8 ci-dessous) ou une action prioritaire d'établissement et renforcement de liens entre les professions de santé et l'institution scolaire, les deux actions n'étant pas mutuellement exclusives.

ARTICLE 3 : Siège du réseau et identification de son unité opérationnelle.

Résodys, est une émanation du Centre de référence régional de l'Assistance Publique-Hôpital de Marseille, à travers le service du Professeur Josette MANCINI, TIMONE ENFANTS, mis en place dans le cadre du plan gouvernemental relatif aux troubles du langage oral et écrit de mars 2001, complété par les circulaires DHOS/01/2001/209 relative à la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques du langage écrit et oral, et la circulaire interministérielle DGS/SD6D/MEN 2002-68 du 4 février 2002 relative à la mise en place d'un plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage écrit et oral.

Le réseau a pour structures :

- le comité de pilotage du réseau. Celui-ci est constitué d'un représentant de chacune des Institutions concernées (DDASS, AP-HM, CHU, Education Nationale -Rectorat et Inspection Académique-, Conseil Général, Ville de Marseille) et, à titre consultatif, de deux représentants d'association d'utilisateurs (Coridys, Avenir Dysphasie) ainsi que d'un représentant par pôle de Résodys et au moins deux représentants du conseil d'administration de l'association RESODYS Loi 1901, gestionnaire des fonds,
- une commission des relations avec l'école,
- une commission d'utilisateurs,
- une commission chargée du système d'information,
- une commission scientifique et technique,

Son unité opérationnelle, chargée de l'exécution des tâches décidées par le comité de pilotage, comprend :

- le coordinateur du réseau (à la date de la signature de la présente convention, Dr Michel Habib, médecin hospitalier temps plein, CHU Timone à Marseille, détaché à mi-temps dans cette fonction par l'AP-HM),
- un psychologue formateur,
- un assistant de coordination, chargé de l'organisation du réseau et des liens avec les pôles,
- une secrétaire de direction,
- une secrétaire comptable,
- quatre coordinatrices (une par Unité de soins).

L'organisation typiquement transversale de Résodys fait qu'il n'y a pas un siège géographique, mais autant de sièges que de pôles de proximité. Celui de Résodys Central gestionnaire des fonds est

situé 67 rue de la Palud, 13006 Marseille. Chaque pôle est le lien entre Résodys et ses adhérents, qu'il s'agisse de particuliers ou de groupe de personnes, professionnels de santé, enseignants, ou usagers.

Article 4 : Structure juridique

Résodys est un réseau de santé organisé selon le mode conventionnel.

Il est promu par une association Loi 1901 dont les statuts ont été déposés à la Préfecture des Bouches-du-Rhône en avril 2002 (N^o Siret 443 738 125 00014).

L'objet de cette association est

- 1) De contribuer à la mise en place et au fonctionnement d'un réseau de soins pluridisciplinaire et pluri partenarial destiné à améliorer la qualité de vie et l'intégration scolaire d'enfants souffrant de troubles spécifiques d'apprentissage.
- 2) De développer des projets de recherche scientifique fondamentale et appliquée dans le domaine cette pathologie.
- 3) De concevoir et organiser la formation initiale et continue des professionnels du réseau en adéquation avec les résultats des recherches scientifiques

Par ailleurs, Résodys a signé une convention avec chacun des 5 pôles de proximité désignés par le comité de pilotage qui précise que ces derniers adhèrent à la présente Convention.

Article 5 : Organisation et fonctionnement du réseau

- ✓ Résodys est caractérisé par un fonctionnement de type prioritairement transversal où chaque pôle de proximité possède l'autonomie de ses prérogatives et initiatives autour des missions qui sont celles de Résodys en général.
- ✓ Le coordinateur de chaque pôle a ainsi la responsabilité des

actions menées, de l'utilisation des subventions (dans les limites définies par la convention), des choix en termes de communication interne et externe, de lieu et modalités des réunions, de contact avec les collectivités locales et territoriales, avec l'institution scolaire en particulier.

- ✓ Toutefois, chaque pôle se doit
 - o de mettre en oeuvre des moyens de Résodys selon les termes des conventions signées
 - o d'assurer en particulier l'homogénéité nécessaire à l'harmonisation du réseau dans son ensemble, en termes d'objectifs, de communication et de formation.
- ✓ La mise en place de Résodys se fait en deux étapes
 - o Une première étape de mise en route, pendant laquelle sont définis les pôles de proximité et leur territoire géographique respectif. Cette première étape est gérée financièrement par l'Unité Opérationnelle de Résodys, et s'étend sur les 3 premières années suivant la création de la structure.
 - o Une deuxième étape de fonctionnement proprement dit où chaque pôle a acquis une autonomie suffisante pour rechercher et gérer ses propres ressources.

Article 6 : Engagement des pôles de proximité

En signant la présente Convention et en adhérant à la Charte de Résodys, les particuliers ou personnes morales signataires s'engagent à participer activement aux actions de Résodys

- Information des professionnels des domaines sanitaire, social et

éducatif sur les objectifs et les moyens d'action de Résodys et de ses pôles de proximité

- Institution de comités de travail avec toutes les personnes concernées
- Organisation de formations à destination des membres de l'association

En ce qui concerne le lien entre Résodys et l'association représentant un pôle de proximité, cette dernière s'engage à :

- Désigner un représentant du pôle au Comité de pilotage de Résodys.
- Désigner un représentant à la commission scientifique de Résodys

- Assurer la participation d'au moins deux membres du pôle aux réunions inter pôles organisées par Résodys.
- Définir en accord avec Résodys un ou plusieurs thèmes de réflexion et/ou de recherche spécifiques.
- Adhérer à un ou plusieurs thèmes de réflexion et/ou de recherche transversaux communs à tous les pôles

ARTICLE 7: Modalités de représentation des usagers

Les usagers de Résodys sont les parents d'enfants dyslexiques, les parents d'élèves en général, les enfants, adolescents et adultes dyslexiques eux-mêmes.

Les usagers sont représentés au sein de Résodys par une commission spécifique (Commission « usagers ») qui est constituée de manière à être la plus représentative possible des différentes associations existantes. La commission est l'émanation d'une « conférence des usagers Résodys » qui est convoquée une fois par an par deux membres de Résodys concernés à titre de parents. Toute personne qui peut faire valoir d'un intérêt direct ou indirect aux thématiques et activités de Résodys peut faire partie de la conférence des usagers.

Lors de chaque première réunion annuelle, la Commission usagers désigne un de ses membres pour participer au Comité de Pilotage de Résodys qui comprend de droit un représentant des usagers.

Les associations représentant les pôles de proximité Résodys comportent également autant que possible un ou plusieurs représentants des usagers. Les modalités de leur participation aux activités du pôle sont définies par les statuts et règlements

intérieurs de chacune des associations. La présence d'un membre usager au Conseil d'Administration a été acceptée à l'Assemblée

Générale d'octobre 2004.

ARTICLE 8 : Modalités particulières de fonctionnement : centres de bilans (ou unités de diagnostic).

Résodys développe à l'intérieur des pôles qui en ont pris l'initiative, une modalité de prise en charge des patients dont la pathologie entre dans ses prérogatives appelée « centre de

bilans» ou « unité de diagnostic », ou encore « équipe pluridisciplinaire » destinée à répondre au besoin spécifique de prise en charge multidisciplinaire des cas les plus sévères (environ 0,5 à 1% de la population des enfants d'âge scolaire).

L'organisation de ces centres est régulée par une charte spécifique qui définit

- les différentes professions impliquées
- les règles déontologiques d'exercice de chacune de ces professions à l'intérieur du centre, en particulier concernant le libre choix du patient et les notions afférentes à la concurrence au sein d'une profession donnée
- les modalités de l'interdisciplinarité
- l'organisation interne du centre sous la responsabilité du coordinateur de chaque pôle concerné
- les outils utilisés, en adéquation avec les recommandations de l'ANAES, et moyennant une obligation de formation des praticiens à leur pratique
- le fonctionnement en termes de déplacements, de réunions, de forme du dossier-patient et de modalités de la synthèse effectuée en fin de bilan

Le suivi des patients dont le dossier a été ainsi constitué fait l'objet d'une vigilance particulière à plusieurs niveaux

- confidentialité et accessibilité de son contenu, dans un premier temps strictement sous forme d'un document 'papier', mais à terme destiné à être en grande partie informatisé
- utilisation pour le suivi ultérieur, grâce à un partage le plus large possible de son contenu, à la fois auprès du praticien traitant chargé de la rééducation (orthophoniste et/ou psychomotricien dans la grande majorité des cas) et de l'école par l'intermédiaire du médecin scolaire dans tous les cas, et dans la stricte observance des principes de confidentialité et d'accessibilité
- évaluation de l'efficacité de l'action (voir ci-dessous)

Article 9 : Conditions d'évaluation du réseau

a) Evaluation du fonctionnement

Le Comité de Pilotage suit le niveau du respect des protocoles organisationnels et des procédures de qualité mentionnées dans la présente charte et analyse les dysfonctionnements. Une attention particulière est portée aux protocoles ayant trait au respect de la confidentialité et du libre choix du patient.

b) Evaluation de la structure et des procédures

Le Comité de Pilotage s'assure que la structure adoptée par le réseau dyslexie répond aux exigences de fonctionnement du réseau, et réciproquement de la pertinence des procédures adoptées. A cet effet, il met en place des indicateurs de qualité tels le temps de traitement d'une tâche, le nombre de tâches non achevées, le nombre de recours au Comité de Pilotage pour des actions non prévues, le relevé des dysfonctionnements, et un tableau de bord renseigné à partir des données collectées par le secrétariat du réseau.

c) Evaluation des résultats

Cette évaluation reprend point par point les objectifs que s'est donné le réseau dyslexie.

Les résultats thérapeutiques sont analysés selon les méthodes usuelles et appréciés par rapport aux résultats nationaux et internationaux concernant des patients comparables.

La qualité du service rendu aux patients est évaluée périodiquement sur la revue exhaustive des procédures diagnostiques et thérapeutiques dont aura bénéficié un échantillon aléatoire de patients. Une attention particulière est portée à l'adéquation des décisions diagnostiques et thérapeutiques, la dynamique de la prise en charge (facteur temps) et aux aspects économiques.

Le degré de satisfaction des acteurs du réseau sera évalué

- quantitativement par le nombre et la croissance des échanges sur une période donnée, l'évolution du nombre de professionnels de santé participants au réseau et de correspondants, leur participation aux actions de formation continue

- qualitativement par l'intermédiaire d'un questionnaire adressé

aux soignants et aux familles. Il portera notamment sur l'intérêt et la pertinence des formations et la qualité du système de communication, facilité d'utilisation, fiabilité, insertion dans la pratique quotidienne, pertinence par rapports aux objectifs du réseau et aux attentes de chacun, difficultés rencontrées et améliorations à apporter.

Le réseau s'engage à transmettre, selon l'arrêté du 17 décembre 2002, un rapport moral et financier au secrétariat des réseaux de santé, ainsi qu'aux différents partenaires institutionnels adhérents du réseau.

Une copie de ce rapport sera tenu à disposition de tous les membres qui souhaiteraient le consulter.

ARTICLE 10 : Durée de la convention et calendrier prévisionnel

La présente convention prend effet dès la signature et ce pour une durée de 3 ans renouvelable de façon tacite, hormis dénonciation par l'une des parties (voir article 11 conditions de dissolution). Chaque nouveau signataire, personne physique ou morale, s'engage en signant la présente convention, à en accepter les conditions et modalités jusqu'à la date de fin définie ci-dessus.

Le calendrier prévisionnel des actions de Résodys est le suivant :

- Année 2002 : création de 5 pôles de proximité (Aix-en-Provence, Avignon, Huveaune, Salon, Toulon)
- Année 2003 : création de deux pôles de proximité (Martigues, Marseille Nord)
- Par le futur : création de nouveaux pôles de proximité (Bastia, Gap)

Le calendrier prévisionnel des actions du réseau est le suivant :

- Première année (octobre à décembre 2004)
50 patients à inclure dans les quatre premiers centre de soins existant (Aix-en-Provence, Martigues, Salon, Toulon)
- Deuxième année (2005)
Inclusion de 100 patients
- Troisième année (janvier à septembre 2006)
Inclusion de 113 patients

Article 11 :Echanges informatisés

À la date de sa création le réseau n'a prévu aucune informatisation des données concernant les patients et aucun échange de ces données autre que des données administratives non nominative. L'utilisation du site Internet aux fins de partage d'information est en cours de discussion.

ARTICLE 12 : Modalités de sortie du réseau – conditions de dissolution

La présente convention peut être résiliée de plein droit dans les circonstances suivantes

- démission de l'adhérent ou dissolution de l'association ayant signé la convention
- décès de l'adhérent
- sur demande de l'adhérent, sans justification nécessaire, adressée par envoi recommandé avec accusé de réception au coordinateur de Résodys et au coordinateur du pôle, après s'être assuré de ne pas compromettre la continuité des soins.

La dissolution du réseau est obligatoirement soumise à une assemblée générale extraordinaire convoquée spécialement à cet effet.

La dissolution ne peut être prononcée que si l'assemblée générale comprend les deux tiers de ses membres présents ou représentés.

Si le quorum n'est pas atteint, une seconde assemblée générale extraordinaire est convoquée dans les quinze jours qui suivent ; elle peut alors délibérer valablement quel que soit le quorum.

L'assemblée générale extraordinaire décide de la dévolution des biens conformément aux dispositions des articles neuf de la loi du 1^{er} juillet 1901 et quinze du décret du 16 août 1901.

Fait à Marseille, le

Nom et qualité de l'adhérent signataire