

Les repères

Fiche de recommandations de bonnes pratiques :
«La délivrance de l'information à la personne sur son état de santé»

Rubrique Publications

<http://www.has-sante.fr>

Fiche Pratique « Le parcours de soin »

Rubrique Documentation sur <http://www.leciss.org>

Glossaire

PMI : Protection Maternelle et Infantile : Prévention et dépistage du handicap de l'enfant de moins de 6 ans, et conseils aux familles pour la prise en charge.

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce : Pour les enfants de 0 à 6 ans, présentant ou susceptibles de présenter des retards psychomoteurs, des troubles sensoriels, neuro-moteurs ou intellectuels – Suivi, Rééducation et Conseil aux familles.

Centres de Référence ou Centres Ressources : Equipes pluridisciplinaires spécialisées pour l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs familles – Diagnostic, Stratégie de Prise en Charge, Conseil aux familles, Formation des Professionnels de santé.

Portail d'information
pour aller plus loin

<http://www.enfant-different.org>

Réalisation R4P - Novembre 2016

Compilio, mon carnet de soins

Le Carnet Compilio est un outil informatisé, sécurisé, confidentiel et gratuit, développé par le réseau R4P. Il permet de centraliser, de sauvegarder et de partager des informations médicales et socio-éducatives entre les parents et les professionnels, pour améliorer la coordination de la prise en charge.

<http://www.compilio.fr>

Le R4P

Le Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes (R4P) est un réseau de professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants et des adolescents en situation de handicap.

Animation du réseau R4P, 162 avenue Lacassagne,
Bâtiment A, 69424 Lyon Cedex 03,
04 72 11 52 58, contact@r4p.fr, <http://www.r4p.fr>

La Commission Communication avec les Familles

Cette commission a organisé en 2010/2011 des soirées d'échanges parents - professionnels, autour des thèmes :

- Les relations parents-médecin (Grenoble)
- Pédopsychiatrie et Handicap (Lyon)
- L'accès au dossier médical de l'enfant en situation de handicap (Saint Etienne)
- Le droit au recours des enfants en situation de handicap (Villeurbanne)

A partir des témoignages recueillis lors de la réunion de Grenoble, la Commission composée de parents et professionnels a réalisé ce document.

Autre document produit par la commission :
L'accès au dossier médical



Handicap, un médecin pour vous accompagner

Etre parent d'un enfant en situation de handicap

Document
à destination
des professionnels
et des parents

R4P

Trouver un médecin pour mon enfant

A qui s'adresser ?

Pour obtenir les coordonnées de médecins sensibilisés au handicap, les parents peuvent s'adresser aux : Services de néonatalogie, PMI, CAMSP, Centres de Référence et Centres Ressources , Réseaux de santé, Associations de parents...

Ce qu'attendent les parents

Un médecin :

- Qui écoute leur ressenti et leur l'expérience.
- Qui est attentif au vécu du quotidien, ouvert au dialogue, qui échange avec les professionnels qui suivent l'enfant.
- Qui connaît la pathologie, qui a la capacité de se documenter lorsqu'il ne sait pas, qui partage ses connaissances.

Ce que dit la loi

Article R4127 – 6 du code de la santé publique : « Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit. »

Article R4127 – 11 du code de la santé publique : « Tout médecin entretient et perfectionne ses connaissances dans le respect de son obligation de développement professionnel continu. »

Conseil

Lors de la première prise de rendez-vous, penser à préciser qu'il s'agira d'une consultation longue, pour parler des besoins de l'enfant. Une consultation en dehors de toute urgence médicale est préférable.

Une pédiatre : « Quand je vois un enfant qui présente un handicap, je cherche comment guider sa famille, comment lui faire rencontrer les personnes qui l'accompagneront au quotidien. »

La consultation

Le rôle du médecin

Il propose et suit les prises en charge médicales et rééducatives de l'enfant.

En concertation avec les parents, il participe à la création des dossiers d'aide et d'orientation (Scolarité, Etablissements,...).

Ce qu'attendent les parents

Un médecin qui les écoute et leur donne les informations nécessaires.

Ce que dit la loi

Article L1111-2 de la Loi 2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. »

Conseil

Ne pas hésiter à partager avec le médecin de votre enfant toutes vos interrogations. Demander plus d'explications si l'information donnée est difficile à comprendre.

Il est important de discuter avec le médecin des informations ayant pu être lues, entendues ou trouvées sur internet.

Un médecin : « On doit se construire notre propre réseau, aller chercher les informations et compléter notre formation. »

Une maman : « La pédiatre de mon fils m'écoute, j'écoute ses positions et je lui dis quand je sens que c'est autre chose. »

L'accompagnement de l'enfant et de sa famille

Le rôle du médecin

Le médecin examine l'enfant et utilise parfois des tests pour dépister les troubles éventuels. Il prescrit des bilans ou examens complémentaires, il peut être amené à solliciter des avis d'autres professionnels de santé.

Les parents et le médecin mettent en commun les informations dont ils disposent.

Les principes de l'accompagnement

C'est aux parents qu'il revient de prendre les décisions de rééducation, à partir des conseils du médecin.

- Le dépistage des troubles et les rééducations doivent être les plus précoces possibles.
- Le médecin est au centre d'un réseau de structures et de professionnels.
- Les parents sont les spécialistes de leur enfant.

Extrait du serment d'Hippocrate

« Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. »

Une maman : « Notre médecin est à l'écoute mais n'est pas décisionnaire. »

Un papa : « J'attends de mon pédiatre une coordination et qu'il puisse nous ouvrir les bonnes portes. »