

Passage enfant-adulte dans le champ du handicap  
Expériences en Rhône-Alpes



Carnet de Soins et de Suivi Spécifique  
Handicap et maladie chronique (CS3)

Carole Bérard  
Anne Descotes, David Blanc,  
Claire Chabloz, Bénédicte Poncet

Lyon, 18 mai 2011



# Historique et contexte du projet

## Origine du projet

- Séminaire R4P 2009

## Une enquête

- 500 réponses
- Circulation de l'information : moyennement ou pas très bien (78% des professionnels / 53% des familles)
- Utilité d'un carnet : bon outil pour la coordination des soins (95% des professionnels et des familles)

## Des groupe de travail

- 100 participants
- Elaboration du cahier des charges



# Historique et contexte du projet

## Aujourd'hui

- Un cahier des charges
- Cadrage juridique
- Développement informatique
- Début de l'expérimentation



Fondation  
**Wyeth**  
pour la santé  
de l'enfant et  
de l'adolescent



# CS3 : Carnet de soins et de suivi spécifique handicap et maladie chronique

## Qu'est ce que c'est ?

- Un outil informatique collectant des données
- Pas une « usine à gaz »
- Propriété des familles

## Pourquoi?

- Améliorer la connaissance de l'enfant
- Améliorer la coordination des soins et de l'accompagnement psychologique et socio-éducatif de l'enfant, entre les professionnels et avec la famille
- Sauvegarder les données (passage enfant-adulte)



Fondation  
**Wyeth**  
pour la santé  
de l'enfant et  
de l'adolescent





**En cas d'urgence**



Jovie Tagorre, 2 ans  
Sexe masculin  
Né le 25 octobre 2006

Paralysie cérébrale: hémiplégie type spastique, prématurité, déficience auditive, épilepsie

### Bibliothèque de documents

CR médicaux  
CR paramédicaux  
Synthèses  
Imagerie médicale  
Photos-vidéos  
CR psychologie clinique / neuropsychologie  
CR scolaires / éducatifs  
Projets individualisés et contrats institutionnels  
Certificats médicaux / Ordonnances  
Fiches de liaison

### Fiches d'information partagée

Administratif  
Social  
Habitudes de vie / connaissance de la personne  
Contacts  
Parcours scolaire  
Poids/taille...  
Traitement médicamenteux  
Autonomie  
Aide technique, appareillage, aménagement de l'environnement  
Données cliniques minimales  
Allergie

### Base documentaire



Fondation  
**Wyeth**  
pour la santé  
de l'enfant et  
de l'adolescent



# Connaissance de l'enfant et habitudes de vie

- Identité
- Capacité auditive et visuelle
- Communication / comportement / sociabilité
- Manifestation de la douleur
- Alimentation / Hydratation
- Capacités motrices
- Sommeil nocturne/ Sieste
- Toilette / Habillage
- Propreté / utilisation des WC
- Habitudes (doudou, pouce, sucette, musique, chanson, rituels...)
- Ce que la personne aime ou ce qui la rassure (ex : pour ses jeux, loisirs, temps libres)
- Ce que la personne n'aime pas ou ce qui l'inquiète



Fondation  
**Wyeth**  
pour la santé  
de l'enfant et  
de l'adolescent



# Sécurité / Confidentialité / Compatibilité

## Sécurité

- Hébergement sécurisé: agrément d'hébergeur de données nominatives de santé (HCL)
- Authentification forte: Identifiant + mot de passe + mot de passe à usage unique (OTP)

## Confidentialité

- Accès au carnet tracés (historique des consultations et alimentations)
- Habilitations gérées pas les familles

## Compatibilité

- Compatibilité DMP
- Connexion avec outils régionaux SISRA (STIC: serveur d'identifiants)



Fondation  
**Wyeth**  
pour la santé  
de l'enfant et  
de l'adolescent



# Les bénéfices pour les professionnels

- Pas de double saisie
- Accès facile et rapide à l'information
- Mode de présentation dynamique et synthétique des données
- Sauvegarde et stockage dans un même lieu de toutes les données médicales
- Production semi-automatique de courbes longitudinales (poids, taille, IMC, etc.)
- Pré-remplissage de documents (certificat médical pour la MDPH, fiche de liaison sanitaire, etc.)





# Les bénéfiques pour la famille

Les parents sont **acteurs** de la gestion du CS3 et peuvent:

- Décider quels professionnels ont accès au CS3
- Consulter tout le contenu du CS3
- Insérer et sauvegarder des documents et des informations
- Etre assurés que les professionnels autorisés partagent les mêmes informations
- Editer des documents Cerfa (certificat médical pour la MDPH, fiche sanitaire de liaison)
- Effectuer des démarches administratives auprès de structures sanitaires ou médico-sociales
- Bénéficier d'un système d'alerte
- Consulter une base documentaire (ex: livret sur le sommeil)



Fondation  
Wyeth  
pour la santé  
de l'enfant et  
de l'adolescent



# Le CS3 de Théo

**THEO** (10 ans) a une hémiplégie, séquelle d'un traumatisme crânien. Ses parents ont décidé d'ouvrir un CS3 pour **coordonner** le parcours de soins de leur enfant. Ils ont scanné les documents essentiels des premières hospitalisations.

Grâce au carnet, le service de pédiatrie a **accès** aux derniers bilans réalisés par le kiné du SESSAD et au compte-rendu de consultation du chirurgien orthopédiste de l'hôpital.

Quand le service de pédiatrie veut réaliser des injections de toxine, il a accès aux vidéos réalisées par le SESSAD.

Lors de son passage aux **urgences** le mois dernier, le médecin urgentiste a pu rapidement avoir accès aux antécédents, au diagnostic et aux derniers examens de Théo **sans** que les parents aient à **tout réexpliquer**. Son **allergie** à la pénicilline était notifiée !



Fondation  
**Wyeth**  
pour la santé  
de l'enfant et  
de l'adolescent



# Le CS3 de Léa

**LEA** (3 ans) a une déficience auditive. Ses parents, séparés, ont décidé d'ouvrir un CS3 pour coordonner le parcours de soins de leur enfant et **participer chacun à la prise en charge** de Léa.

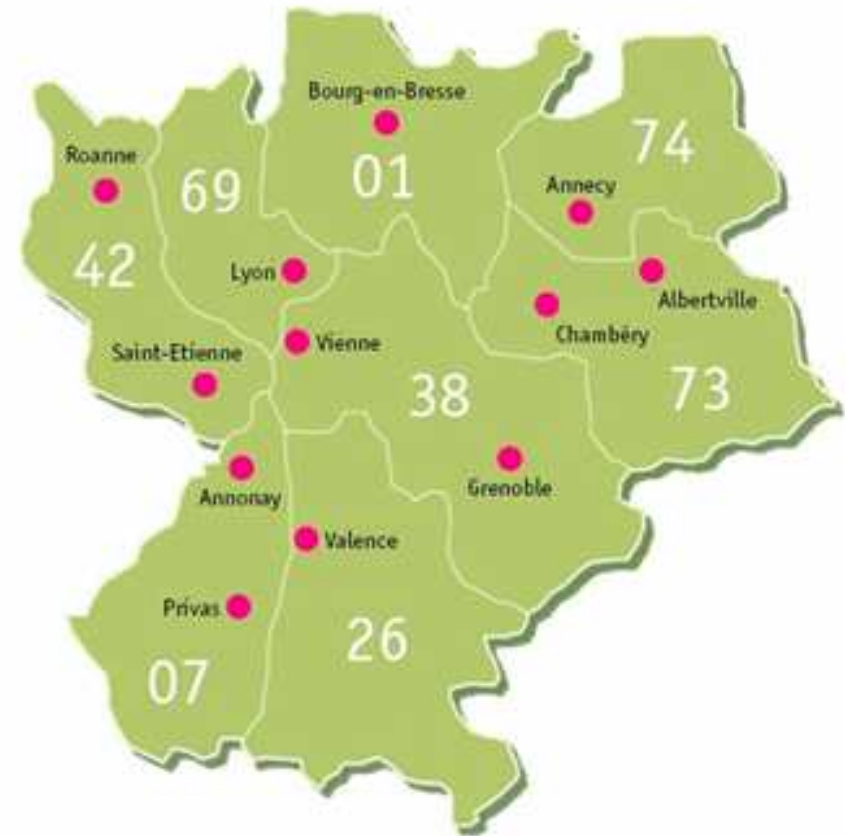
Sophie, son orthophoniste du CAMSP a **accès** aux résultats du bilan réalisé en service hospitalier la semaine dernière et peut adapter sa prise en charge. Son papa et sa maman en sont **informés**.

Lors de la dernière hospitalisation de Léa, ses parents ont mis à jour la fiche « **habitudes de vie et connaissance de l'enfant** ». Ainsi l'équipe hospitalière connaissait le rituel d'endormissement de Léa quand ses parents étaient absents.



# Utilisateurs potentiels en Rhône-Alpes

- 15 000 enfants ayant un handicap,  
30 000 parents,
- 700 structures sanitaires et médico-sociales, avec 9 000 professionnels
- 10 000 professionnels libéraux



- Extension possible à l'âge adulte ou autres régions de France



# Déploiement

- réalisé **par maillage** à partir de groupes d'enfants et des structures de prise en charge de **la région RA** .

- 1 an d'expérimentation

4 mois initiation + 8 mois expérimentation

**Mai 2011**- Août 2011 : 15 carnets

Septembre 2011 – Avril 2012 : 45 carnets

- 3 ans de déploiement

11 000 carnets, 200 structures

Mai 2012 – Avril 2015



Fondation  
**Wyeth**  
pour la santé  
de l'enfant et  
de l'adolescent



# Contacts

## Un site internet

<http://carnet.r4p.fr>

## Responsables projet

Carole Bérard [carole.berard@chu-lyon.fr](mailto:carole.berard@chu-lyon.fr)

Anne Descotes [anne.descotes@chu-grenoble.fr](mailto:anne.descotes@chu-grenoble.fr)

## Chargé de mission technique

David Blanc [dblanc@r4p.fr](mailto:dblanc@r4p.fr)

## Coordinatrice déploiement

Bénédicte Poncet [bponcet@r4p.fr](mailto:bponcet@r4p.fr)

## Référent méthodologique

Claire Chabloz [claire.chabloz@chu-lyon.fr](mailto:claire.chabloz@chu-lyon.fr)

