

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.

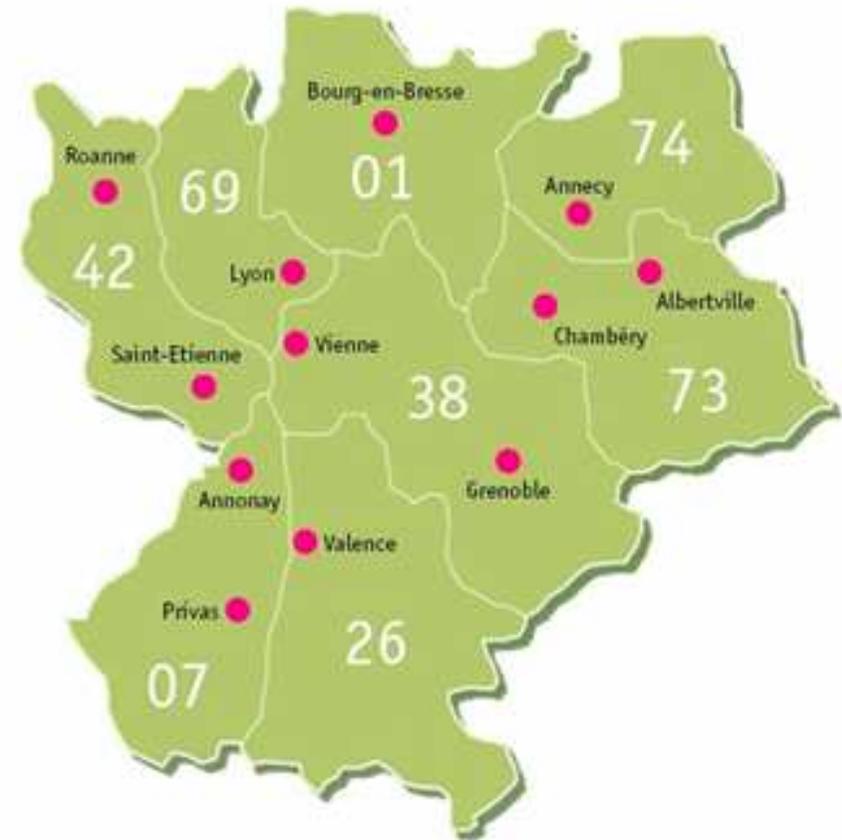


Fondation
Wyeth
pour la santé
de l'enfant et
de l'adolescent



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

Anne Descotes anne.descotes@chu-grenoble.fr

Chargé de mission technique

David Blanc dblanc@r4p.fr

Coordinatrice déploiement

Bénédicte Poncet bponcet@r4p.fr

Référent méthodologique

Claire Chabloz claire.chabloz@chu-lyon.fr

