

**R4P • Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes**

***Les pratiques professionnelles
auprès de l'enfant
en situation de handicap
en Rhône-Alpes***

8 et 9 avril 2011

Espace de l'Ouest Lyonnais



Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes

Séminaire 8 et 9 avril 2011



Carnet de soins : un outil pour améliorer la coordination et le suivi des soins des enfants en situation de handicap

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



Plan de la présentation

- Historique et contexte du projet
- Sécurité /Confidentialité/Compatibilité
- Ce qu'il contient
- Les bénéfices pour les professionnels et les familles
- Le déploiement



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
- Expérimentation débutant en mai 2011



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

Qu'est ce que c'est ?

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

Pourquoi?

- Améliorer la connaissance de l'enfant et la coordination des soins entre les professionnels et avec la famille
- Sauvegarder les données de santé



Plan de la présentation

- Historique et contexte du projet
- ➔ • Sécurité /Confidentialité/Compatibilité
- Ce qu'il contient
- Les bénéfices pour les professionnels et les familles
- Le déploiement



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

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)



Plan de la présentation

- Historique et contexte du projet
- Sécurité /Confidentialité/Compatibilité
- ➔ • Ce qu'il contient
- Les bénéfices pour les professionnels et les familles
- Le déploiement





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



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



Plan de la présentation

- Historique et contexte du projet
- Sécurité /Confidentialité/Compatibilité
- Ce qu'il contient
- ➔ • Les bénéfices pour les professionnels et les familles
- Le déploiement



Quels sont les bénéfices pour les professionnels ?

Pas de double saisie (compatible avec les logiciels métiers)

- Meilleure utilisation du temps, pas de perte de temps à rechercher un CR ou un numéro de téléphone d'un intervenant de l'enfant, pas de perte de temps à photocopier et envoyer des documents
- Sauvegarde et stockage dans un même lieu de toutes les données médicales
- Mode de présentation dynamique et synthétique des données
- Production semi-automatique de courbes longitudinales (poids, taille, IMC, etc.)
- Pré-remplissage de documents (certificat médical pour la MDPH, fiche de liaison sanitaire, etc.)



Quels sont les bénéfices pour les parents?

En tant que parent, je peux

- Décider qui a accès au CS3
- Consulter tous les documents insérés dans le CS3 : les derniers comptes-rendus comme une radiographie ancienne
- Insérer des documents
- Avoir des informations de santé (exemple : livret sur le sommeil)
- Imprimer le certificat MDPH
- Editer des documents CERFA comme la fiche sanitaire de liaison
- Consulter la liste des professionnels autour de mon enfant

Mais aussi, le CS3

- Me rappelle qu'il faut que je renouvelle la carte d'invalidité
- Me rappelle mon rendez vous avec l'ophtalmologiste (système d'alerte)
- Me permet de prendre des rendez-vous sans téléphoner
- Me permet de préparer mon admission à l'hôpital (consultation ou hospitalisation) sans passer au bureau des entrées
- Me permet de payer directement mes factures



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 !



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.



Plan de la présentation

- Historique et contexte du projet
- Sécurité /Confidentialité/Compatibilité
- Ce qu'il contient
- Les bénéfices pour les professionnels et les familles
- Le déploiement



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



Contacts

Un site internet

<http://carnet.r4p.fr>

Responsables projet

Carole Bérard et Anne Descotes

carole.berard@chu-lyon.fr

anne.descotes@chu-grenoble.fr

Chargé de mission

David Blanc

04 72 11 54 20

dblanc@r4p.fr

Coordinatrice déploiement

Bénédicte Poncet

04 72 11 54 20

bponcet@r4p.fr

