

## E Réseau

# Télémedecine Polyhandicap Enfants IDF

## 2014-2017





### Les partenaires du E Réseau Polyhandicap Enfants IDF



ASSOCIATION VAL FLEURY  
3, rue Pasteur 95650 Boissy l'Aillierie



- Une initiative concertée des acteurs de terrain du Polyhandicap
- Une réponse à un appel à projet de l'ARSIF, été 2013 par le CESAP et l'APHP avec 4 associations partenaires
- CONSTAT : Irrégularité des suivis et parcours
- Délais d'obtention de RDV en neuro pédiatrie d'un an
- Difficulté d'accéder à l'expertise d'un neuro pédiatre hospitalier lors de décompensations aiguës, en dehors des consultations annuelles ou des hospitalisations
- Nécessité d'améliorer le suivi et la prévention du sur-handicap, préparer les hospitalisations « lourdes » par la mise en place d'un exercice médical coordonné entre les secteurs médico-social et sanitaire

**Une approche concertée  
dans une initiative ouverte  
en transdisciplinaire**



- *Expérience pilotée et coordonnée* depuis 2014 par le CESAP en lien avec l'APHP, sur 14 sites avec l'implication de 5 associations
- Financement projet : ARS IF et partenaires : CESAP, APHP, OSE, APF, Val Fleury, Vivre et devenir
- Evaluation médico-économique réalisée par l'URC éco, protocole d'étude...sur sept 2016 à 2017
- Population : 300 enfants, adolescents polyhandicapés suivis par un établissement médico-éducatif et par un service de neuro-pédiatrie APHP
- Partenaires : 5 services de neuro-pédiatrie de l'APHP et 9 établissements médico-sociaux (5 CESAP ; 4 gérés par les associations OSE/APF/Val fleury/Vivre et Devenir); SESAN; l'ARS IDF



## Une déficience mentale profonde

- + handicap moteur + mobilité réduite
- ± atteintes somatiques
- ± autres déficiences sensorielles : audition, vision,
- ± épilepsie souvent réfractaire,
- ± troubles comportementaux et relationnels
- + restriction extrême de l'autonomie



entraînant : - un état de dépendance majeur

- - des besoins sanitaires lourds et chroniques
- - des soins curatifs et préventifs

➤ Prévalence en France :  $0,7 \text{ à } 1,28 / 1\,000 = \text{environ } 20\,000 < 20 \text{ ans}$

## Objectifs pour l'enfant polyhandicapé et ses parents



- Améliorer le suivi global, la continuité et régularité des soins (maintien de la consultation annuelle classique)
- Limiter les déplacements du jeune patient fragile, ayant une mobilité réduite
- Meilleur accompagnement des parents, favorise leur participation par la présence des professionnels habituels
- Diminution des hospitalisations en urgence
- Meilleure gestion des RDV et des traitements aux long cours
- Un Télé-dossier médical partagé ESMS et Service NP
- Un compte-rendu de téléconsultation plus adapté, plus utile, plus rapide = reflet du travail commun

### Pour les professionnels :

- Interaction directe entre l'ESMS et l'Hôpital avec une réponse médicale accélérée et améliorée par le recueil simultané d'informations croisées sur workflow et plateforme TLM

- Une comitologie active et productive
- Des audits et installations des 14 salles de TLM
- Plusieurs séances de formation à la téléconsultations des professionnels de santé sur les 14 sites + copils locaux
  - Plusieurs tutoriels et E formation
- Communication interne (avec les enfants, parents, professionnels, partenaires...)
- Communications externes ( congrès, livre, film, article)



# Les t l consultations en visioconf rence

- Dans l'ESMS, dans une salle d di e, avec mat riel informatique adapt  : l'enfant, ses parents, le m decin du centre et tout professionnel impliqu  dans la prise en charge de l'enfant
- A l'h pital, le neuro p diatre qui suit l'enfant, bureau  quip  avec acc s   la plateforme
- Le partage des donn es de sant  de l'enfant est r alis  et prot g , dans un syst me d'information adapt , r serv , confidentiel et s curis  sur une plateforme internet ORTIF
- Possibilit  de filmer et enregistrer de courtes s quences vid o, de prendre des photos

# Retour d'expérience d'une innovation et plus-values

- Un parcours numérisé, sécurisé de santé dans le champs du polyhandicap, de la prise de RDV jusqu'à rédaction du CR
- Freins techniques et humains: bugs, réseaux fluctuants, pas assez de temps de neuro pédiatres hospitaliers mais **plus de 150 TLC réalisées**
- Des **téléconsultations décloisonnées entre le sanitaire et le médico social** et intégrées dans la démarche institutionnelle transdisciplinaire des équipes
- Montée en compétences de tous les aidants familiaux et professionnels

**Un colloque pédiatrique pluriel avec l'enfant dans son cadre de vie avec son entourage familial et professionnel, avec un accès à une expertise médicale rare**



**Télémedecine**

3 minutes d'échange avec le  
comité d'experts et le public

**Merci de votre attention  
et questions**

**#InnoV**