



Une télé-consultation de neuro-pédiatrie avec l'équipe pluridisciplinaire au service de l'enfant polyhandicapé

- **Eté 2013**, réponse à un **appel à projet Polyhandicap** de L'ARS IDF entre le sanitaire et le médico-social, portée par le CESAP
- **Un double constat** :
 - Difficultés d'accès aux consultations de neuro pédiatrie pour les patients polyhandicapés, puisque 40% n'avaient pas eu de consultation sur l'année 2014, 18% n'avaient pas de référents neuro-pédiatriques identifiés en début de projet.
 - Irrégularité des suivis des enfants polyhandicapés en dehors des consultations annuelles, des hospitalisations, et lors des décompensations.
- **Une initiative et une approche concertée avec la famille et l'ensemble des acteurs**
 - **Un projet multi partenarial intersectoriel 2014/2017**

Population concernée

- **Une file active annuelle de 300 enfants polyhandicapés éligibles au projet**
- **pris en charge dans 9 établissements médico-sociaux d'Ile de France (de 5 associations), et 5 services neuro pédiatriques APHP**

Avec

- **une déficience mentale profonde**
- **+ handicap moteur + mobilité réduite**
- **± atteintes somatiques**
- **± autres déficiences sensorielles : audition, vision,**
- **± épilepsie souvent réfractaire,**
- **± troubles comportementaux et relationnels**



Télémédecine

entraînant :

- **une restriction extrême de l'autonomie**
 - **un état de dépendance majeur**
 - **des besoins sanitaires lourds et chroniques**
 - **des soins curatifs, préventifs, palliatifs**
- Prévalence du Polyhandicap en France :
0,4 à 1,28 / 1 000 = environ 20 000 < 20 ans

Objectifs

- **Améliorer la qualité, la régularité du suivi médical spécialisé**
- **Faciliter le parcours de soin de l'enfant polyhandicapé**
- **Prévenir le « sur-handicap »**
- **Préparer les hospitalisations lourdes**
- **Faciliter les interactions ESMS /neuro-pédiatre**
- **Diminuer les déplacements, le stress et la fatigue, liés aux transports**

Méthode

- **Identification du neuro pédiatre référent de l'enfant et de son lieu d'exercice**
- **Installation des 14 salles d'expérimentation de Téléconsultation avec un accès internet à la plateforme ORTIF Polyhandicap**
- **Création d'un parcours numérisé de soin Polyhandicap (télé-dossier, plateforme, agenda)**

*Les téléconsultations :
une activité
médicale et paramédicale
innovante et apprenante*

Résultats

Bénéfices des téléconsultations

Un parcours numérisé de soins

1. Demande et Prise de RDV avec le neuro pédiatre référent de l'enfant
2. Préparation du télé dossier médical de l'enfant
3. La téléconsultation en visioconférence pluridisciplinaire et interactive
4. Un compte rendu médical en direct sur la plateforme ORTIF par le neuro pédiatre requis

**Plus d'une centaine
de téléconsultations réalisées**

**Une réponse médicale accélérée
et améliorée par le recueil
simultané d'informations
croisées**

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

**Un réseau Polyhandicap Enfant IDF
structuré, formalisé et renforcé par la Télémédecine
articulant le médico-social et le sanitaire**

Billette de Villemeur T¹, Belesme C², Belorgey-Grain A³, Boespflug Tanguy O⁴, Bonheur J⁵, Brault Tabat R⁶, Bredillot M⁷, Brisse C⁸, Coiffier C⁹, Debord L¹⁰, Desguerre I¹¹, Fontaine I¹², Gaulard M¹³, Hully M¹⁴, Lhermitte Y¹⁵, Luciani L¹⁶, Pik S¹⁷, Rebiscol D¹⁸, Sellier P¹⁹

Service de Neurologie pédiatrique Hôpital A. Trousseau, Paris¹; Service de Neurologie pédiatrique Hôpital Kremlin Bicêtre²; IME La Loupière CESAP³⁻¹³; Service de Neurologie pédiatrique Hôpital R Debré⁴⁻⁵; CESAP, Paris⁶⁻⁷⁻⁸; Le Carrousel 94 CESAP⁹; L'Ormaille 91 CESAP¹⁰; Service de Neurologie pédiatrique Hôpital Necker enfants Malades¹¹⁻¹⁴, Paris; IMP Marie Auxiliatrice, 91¹²; SESAN, Paris¹⁵; IME Le Poujal 94, CESAP¹⁶; IME Chemins de traverse, 93 Noisy le Grand¹⁷; IME Val Fleury, 95 Boissy l'Aillier¹⁸; Centre Raphaël, Paris¹⁹

