

Céré

Compte rendu de la réunion du 14 octobre 2014

- **Présents** : T. Billette de Villemeur, A.-M. Boutin, R. Brault-Tabaï, C. Brisse, M. Bredillot, Ph. Camberlein, M.T. Castaing, E. Combaluzier, A. Gambrelle, F. Guigon, C. Lausecker, A. Ligneau, M. Plassan, C. Plivard, G. Ponsot, M. Rabourdin, P. Rosset, F.-A. Svendsen, G. Taussig, E. Zolla.
- **Excusés** : J.-Y. Barreyre, M. Chochon-Meyer, C. Husse, J.-M. Lacau, M.-B. Migeon

Préambule

Madame Roselyne Brault-Tabaï, directrice générale du CESAP depuis juillet 2014, se présente ainsi que chaque participant.

Le Céré accueille de nouveaux membres :

Monsieur Michel Plassan, qui prend la relève de Monsieur Philippe Rosset qui fait part de son prochain départ en retraite ;

Madame Coryne Husse, représentant l'UNAPEI, qui ne peut être présente à la réunion ce soir et demande à être excusée ;

Monsieur Philippe Camberlein, précédent directeur général du CESAP, dorénavant membre du Céré à titre personnel.

1. Projet télémédecine et polyhandicap

Ce projet est présenté par Madame Brault-Tabaï, Madame le Dr Brisse et Madame Bredillot (chef de projet télémédecine polyhandicap).

Madame Roselyne Brault-Tabaï présente le projet de télémédecine polyhandicap en région Ile de France, expérimenté sur une période de trois ans 2014-2016. Porté conjointement par le CESAP et l'AP HP, ce projet met en relation les services de neuropédiatrie de l'AP-HP (Armand-Trousseau (chef de file), Necker, et dans un deuxième temps, Robert-Debré, Raymond-Poincaré et Bicêtre) et des établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents (cinq établissements du CESAP et quatre établissements des associations APF/OSE/Val Fleury/Villepinte).

Le GCS D-SISIF (charge du développement partagé des systèmes d'information en Santé en Ile de France), créé par l'ARS, est assistant à la maîtrise d'ouvrage de cette expérimentation.

Madame le Dr Catherine Brisse précise que la télémédecine vise à mettre les nouvelles technologies au service des enfants polyhandicapés, il ne s'agit pas d'une gestion de pénurie. Les externats et internats seront les premiers à en bénéficier, et elle sera ensuite proposée aux SESAD.

La télémédecine ne consiste pas à faire de la médecine à distance, elle propose deux modes de réalisation : la téléconsultation et la téléexpertise (qui est la mise en commun de différentes expertises sur le plan sanitaire).

Le public concerné est celui des enfants et adolescents polyhandicapés déjà connus du service de neuropédiatrie, en tant que personne/patient et non comme un dossier médical.

La téléconsultation se passe dans l'ESMS, le neuropédiatre en est le coordonnateur en tant que référent de l'enfant et la famille y a sa place. Cela permet de réduire les délais de consultation neuropédiatriques et améliorer la rythmicité des consultations qui peuvent s'étaler de un à trois ans.

La téléexpertise fait intervenir différents acteurs, tous les éléments du dossier médical ne seront pas présentés ; par ailleurs des protocoles seront établis régissant la transmission des éléments médicaux.

Elle permettra :

- un meilleur suivi et une meilleure régularité,
 - moins d'hospitalisations d'urgence,
 - une optimisation des consultations (préparation de tous les éléments : radios...),
 - une meilleure gestion des traitements ;
 - le partage de télé dossiers comportant uniquement les éléments nécessaires (mais avec une sécurisation du dossier médical du CESAP et de l'AP HP) ;
 - une économie de déplacements (de l'enfant et aussi du médecin)
-
- Madame Bredillot précise le schéma d'accompagnement opérationnel de ce projet (cf. texte de la présentation vidéo en annexe) :
 - comité stratégique de suivi,
 - comité de mise en œuvre opérationnel,
 - comité médical,
 - GCS D-SISIF (créé par l'ARS pour l'assistance des douze projets d'Ile de France),
 - URCECO (Unité de recherche clinique en économie de la santé d'Ile de France - AP HP, chargée par l'ARS de l'évaluation médico-économique des douze projets d'Ile de France),
 - 11 comités de pilotage locaux.

Le comité médical s'est réuni trois fois, il faut souligner l'intérêt important des médecins des différents centres à ce projet.

Les prochains travaux porteront sur les procédures (avant, pendant et après) et sur le consentement.

Les premiers tests seront réalisés au mois de décembre 2014.

D'un point de vue économique, la facturation des consultations de télémédecine a été délicate à organiser entre l'ARS et l'AP HP, un accord est intervenu. Un texte de loi existe au sujet de la téléconsultation mais aucun décret d'application n'est paru indiquant le mode de règlement.

D'un point de vue technique : une caméra de base peut être équipée d'objectifs permettant de réaliser un fond d'œil, un examen de l'oreille... Un ECG pourra sans doute être réalisé à l'avenir.

En conclusion, la télémédecine n'est pas :

- un « 15 » spécialisé pour le polyhandicap,
- une gestion de la pénurie médicale,
- une démedicalisation,
- une prise en charge des urgences et des soins courants dans leur globalité.

La situation des personnes polyhandicapées est trop complexe pour se résoudre par un examen simple de télémedecine.

Cependant il convient d'être vigilant car des expérimentations ont été réalisées dans le but de la suppression des infirmières de nuit dans les EPAHD.

Une question d'ordre pratique est posée par Mme Aliette Gambrelle qui remarque que ces consultations de télémedecine programmées, placées entre deux consultations classiques, évitent un transport de l'enfant polyhandicapé vers l'hôpital ; dans le cas par exemple de l'éclatement d'un ballonnet de gastrostomie, ne serait-il pas possible d'apprendre à changer une gastrostomie ce qui éviterait également le déplacement à l'hôpital avec un accompagnateur ?

La réponse est que la télémedecine ne peut permettre de faire effectuer un tel geste par un professionnel autre qu'un médecin ou une infirmière ayant une formation adéquate.

La télémedecine ne concerne que la consultation du médecin neuropédiatre.

L'ARS, assidue aux réunions, a conscience que, cela aura comme conséquence l'augmentation du nombre de consultations afin que chaque enfant bénéficie d'une consultation par an, sans générer d'économie sur les sites requérants et requis.

2. Point d'actualité

- **P2CJP**

Une procédure de révision de l'outil P2CJP (la première recherche avait débuté en 2007) a été lancée dans le but de le rénover et de l'améliorer et de créer une version utilisable pour adulte, ce qui répond à une demande forte des établissements.

Cette nouvelle recherche est pilotée par un chercheur de l'université de Rouen et les onze psychologues qui avaient travaillé à cette recherche ont été à nouveau sollicités.

- **Polyscol**

Il faut noter l'évolution de l'Éducation nationale (INS HEA) ces dix dernières années, depuis la parution de la loi de 2005. Cette recherche, Polyscol, démontre que le polyhandicap est bien entré dans le champ de l'Éducation nationale

Le projet Polyscol est destiné à observer la scolarité des enfants dans les établissements comprenant une unité d'enseignement. Quatre établissements participent à cette recherche : Les Cerisiers (CESAP), Les Chemins de Traverses (APF), Dabbadie, Les Amis de Laurence.

Les outils de Polyscol sont :

1. le P2CJP,
2. le socle commun de compétences de l'Éducation nationale,
3. le poly éval sco du CREA Rhône-Alpes.

La formation Polyscol a débuté à l'INS HEA.

Elle consiste en douze jours de formation mutualisée.

Il s'agit d'un projet réaliste, qui propose à l'ensemble des enfants d'évoluer selon ses propres compétences.

L'EME Les Cerisiers (CESAP) communique un retour sur expérience en rapport avec ce projet

L'unité d'enseignement de l'EME Les Cerisiers (CESAP) est en place depuis 2010, un mi-temps ayant été alloué par l'Éducation nationale.

Un temps d'observation a été nécessaire pour la professeure des écoles pour connaître les enfants polyhandicapés et qu'eux-mêmes la repèrent.

L'implication des professionnels de l'externat et du SESAD a été forte, ils se sont mobilisés pour apprendre à répondre aux besoins des enfants scolarisés de l'externat et du SESAD.

Puis un groupe pilote, créé en 2012, a regroupé une fois par semaine les enfants dans le but de leur apprendre à être à l'aise en petit groupe.

A l'externat, un petit groupe « j'apprends autrement » a été mis en place avec la participation de toute l'équipe qui, pendant quatre ans, a échangé des observations pour permettre l'adaptation de l'enseignement aux enfants dans les domaines de la vie quotidienne, l'appréhension de l'espace-temps, le corps ; enseignement proposé en deux séances d'1 h 30 par semaine. Ce groupe a ensuite évolué par la création de groupes d'enfants présents pendant au minimum trois ans, qui se réunit une fois par semaine.

Cette démarche a créé un partenariat entre les professionnels médico-sociaux et l'enseignant et permis des séances individualisées avec l'enfant.

De plus, au SESAD, dans le nord du département, des petits groupes ont été mis en place, ils réunissent six enfants scolarisés qui présentent des difficultés mais peuvent parler. Ce groupe se réunit tous les mercredis matin avec la présence d'un psychologue, d'un orthopédagogue et d'un éducateur. Les résultats obtenus sont très satisfaisants et les enfants osent prendre la parole.

Pour conclure, il sera proposé aux Cerisiers de partager son expérience de soutien scolaire avec les autres SESAD.

Il est signalé aussi la présence au Château de Launay d'une enseignante, ayant une formation d'éducatrice spécialisée et il faut noter qu'une résidente adulte est accueillie en classe.

• Recherche qualité de vie de l'enfant polyhandicapé

Cette recherche, commencée il y a trois ans, se termine fin 2014.

Ses objectifs étaient d'établir une grille des caractéristiques personnelles et environnementales et une échelle de la qualité de vie.

L'échelle de qualité de vie n'a pas pu être validée scientifiquement en raison du trop grand nombre de réponses non exploitables à de nombreux items

Il sera donc nécessaire de revoir ces items

Mais cet outil, même en l'état actuel, pourrait être utile aux professionnels

La grille des caractéristiques est réalisée, (une telle grille n'avait jamais été établie dans la littérature), il ne s'agit pas d'observation des caractéristiques cliniques mais d'observation de situations.

Une poursuite de ce travail par une deuxième recherche permettant de finaliser ces grilles d'observation paraît donc utile et nécessaire, pour que ces grilles puissent être utilisées sur le terrain, cela nécessite une recherche de moyens (financement).

- **ENABLIN+**

Dans le cadre de cette recherche européenne, il est remarqué que les interventions présentées ne concernent pas toujours le polyhandicap et que l'objectif final de cette recherche est de faire le point sur les réponses et positions de chaque pays en ce qui concerne les directives de l'Europe vers la désinstitutionalisation.

On a pu observer à l'occasion de cette recherche, qu'en réponse à la question de la profession du répondant aux questionnaires, la mention « d'aidant familial » était assez fréquente de la part des parents et des familles

La thématique des aidants familiaux fera l'objet d'un prochain séminaire organisé par l'OSE. Le CESAP se propose de traiter prochainement cette thématique des parents aidants

3. Autre sujet

- Les journées de l'AP HP des 20 et 21 novembre 2014 auront pour thème : Qualité de vie – quels enjeux dans le parcours de santé de la personne polyhandicapée et IMC ?

•
La date du prochain Céré est fixée au mardi 10 février 2015 à 17 h.

...

Projet Télémédecine Polyhandicap IDF 2014-2016

CESAP / APHP/4 ASSOCIATIONS (OSE/APF/Val Fleury/Villepinte)



Suite à un appel à projet de l'ARS Ile de France

2

- Le CESAP a été retenu comme pilote de cette démarche innovante sur trois ans, réalisée sur onze sites, qui se déroulera avec un double portage de l'APHP pour le versant sanitaire et CESAP pour le versant médico-social avec l'implication de quatre associations.
- ➔ *Activités réalisées* : la téléconsultation et la télé-expertise dans le champs du Polyhandicap
- ➔ *Public concerné* : des enfants, adolescents polyhandicapés nécessairement suivis concomitamment par un établissement médico-éducatif de type IME (externat, internat) et par un service de neuro-pédiatrie
- ➔ *Spécialité médicale "pivot"* : la neuro-pédiatrie, sur la base d'un projet de soins multi-disciplinaire de long court, au service du parcours de soins d'enfants polyhandicapés
- ➔ *Acteurs concernés* : 2 services de neuro-pédiatrie de l'APHP Necker, Trousseau (puis 5) et 9 établissements médico-sociaux (5 CESAP ; 4 gérés par les associations OSE/APF/Val fleury/Villepinte) ; le GCS D-SISIF ; l'ARS IDF
- ➔ *Calendrier de réalisation* :
 - 2014 préparation de l'expérimentation selon le double aspect "construction opérationnelle de la plateforme du système d'information" et
 - "formalisation des organisations et des protocoles médicaux de mise en œuvre " ;
 - 2015 1^{re} tranche d'expérimentation + bilan intermédiaire ;
 - 2016 2nde tranche d'expérimentation ;
 - fin 2016 remise du rapport final visant à pérenniser /généraliser la pratique.

L'enfant en situation de polyhandicap

3

■ 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 à 1,28 / 1 000 = environ 20 000 < 20 ans

■ Des parcours de santé complexes :

- La plupart sont pris en charge par le secteur médico-social
- Médico-social externat, SESAD, internat, retour domicile = soins dans la structure (± libéral)
- Parents = principaux partis prenants dans le suivi médical multidisciplinaire
- L'hôpital assure des consultations et des hospitalisations spécialisées
- La coordination de la prise en charge hospitalière assurée majoritairement par les neuropédiatres

AMELIORER le suivi global Limiter les déplacements d'un jeune patient fragile, ayant une mobilité réduite

■ Par la Téléconsultation

- réalisée par un neuropédiatre qui connaît déjà l'enfant
- répond à une question des parents, du médecin ou personnel de l'ESMS pour :
 - ❑ une adaptation de traitement,
 - ❑ une surveillance évolution,
 - ❑ préparer une hospitalisation
- ou une consultation de suivi, programmée (pas de consultations d'urgence)

■ Par la Télé-expertise

- Le neuropédiatre hospitalier peut aussi être le relais pour des avis multidisciplinaires (nutrition, pneumo, rééducation, psychiatrie...)

L'implication des différents acteurs

5

- L' enfant polyhandicapé et ses parents sont présents et au centre de la téléconsultation qui se déroule dans l'EMS
- l'EMS
 - Le médecin de l'établissement et un soignant référent de l'enfant préparent et participent à la téléconsultation en lien avec l'expert neuropédiatre hospitalier à l'aide du télédossier médical (temporaire partagé sur la plateforme)
- Le neuropédiatre hospitalier doit connaître chaque enfant polyhandicapé préalablement.
 - Il s'assure avant la téléconsultation qu'il dispose de tous les éléments nécessaires pour pouvoir répondre à la question médicale posée (si besoin demande des documents ou examens complémentaires : prise de sang, EEG ...)
 - Il rédige des prescriptions si nécessaire
 - Il établit un compte-rendu de téléconsultation

Les Bénéfices attendus

6

- Pour l'enfant polyhandicapé
 - Meilleure qualité et régularité du suivi médical spécialisé
 - Moins d'hospitalisations en urgences
 - Moins de déplacements
 - Interaction directe entre le ESMS et l'Hôpital avec une réponse médicale améliorée
 - Meilleure gestion des traitements aux long cours
 - Un Têledossier médical partagé
 - Un compte-rendu de téléconsultation plus adapté et plus utile, reflet du travail commun (lors de la téléconsultation et en amont)
- Pour la démocratie sanitaire
 - **Meilleure qualité de l'accès à la consultation spécialisée** pour des enfants fragiles, dépendants, peu mobilisables et éloignés des hôpitaux

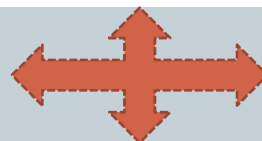
L'accompagnement opérationnel du projet

7

Comité stratégique de suivi



comité de mise en œuvre opérationnel



Comité médical

GCS DSISIF

URCeco

11 Comités de pilotage locaux
(1 par site)

C
o
o
r
d
i
n
a
t
r
i
c
e
P
r
o
j
e
t

Les Travaux du comité médical du projet Polyhandicap Télémédecine

8

- Il s'est réuni trois fois depuis février 2014, prochain le 25 novembre 2014
- Thèmes traités :
 - Inventaire :
 - ✦ des fonctionnalités SI attendues sur la plateforme ORTIF au service de l'activité médicale en visioconférence
 - ✦ des équipements SI sur les sites (caméra, écran, clavier, appareil photo et vidéo...)
 - Workflow (enchaînement des étapes sur le télédossier)
 - Formulaires du télédossier apparaissant à l'écran sur la plateforme ORTIF (profil polyhandicap)
 - Mode d'acheminement des pièces jointes au télédossier
 - Procédures médicales de téléconsultations (avant, pendant, après)
 - Information et consentement de l'enfant, de ses proches : à la téléconsultation, à l'évaluation médico économique, à la facturation...

- **L'ARS a mandaté l'URCéco**
- **Un projet de protocole** est à l'étude selon méthode PICO et MAST, complété par des questionnaires de satisfaction auprès des familles et professionnels.
- **Objectif** : évaluer le service médical rendu, en estimer le coût
- **Méthode** :
 - **Comparer deux populations d'enfants polyhandicapés** :
 - ✕ un **groupe intervention** (inclus dans le projet)
 - ✕ un **groupe contrôle** (ne bénéficiant pas de la téléconsultation)
 - Recueillir les **mêmes données** sur les deux groupes sur le **même temps** : durée du projet : deux ans sur les 9 EMS et dans les services de neuropédiatrie de L'APHP

Il reste à définir les indicateurs, sources, variables
et auparavant à faire les démarches réglementaires à l'utilisation de fichiers sensibles (CNIL...)

La Télémédecine en réseau : un Fonctionnement collaboratif autour de l'enfant polyhandicapé

10

Ce n'est pas

- une gestion des urgences , ni un 15 spécialisé "polyhandicap«
- Ni une démedicalisation des établissements médico-sociaux
- ni une substitution/délégation médicale vers hôpital.

C'est

- un fonctionnement collaboratif pluridisciplinaire entre professionnels de santé autour du parcours de soins des enfants polyhandicapés
- le renforcement d'un réseau régional dédié au polyhandicap articulant l'intervention sanitaire et l'intervention médico-sociale.