

***Les professionnels
autour de l'enfant
en situation de handicap
en Rhône-Alpes***

19-20 et 21 Avril 2007

Espace de l'Ouest Lyonnais / Lyon

Concevoir un réseau de professionnels : des enjeux à la méthode

- Dr Carole Bérard, Lyon
- Pr Vincent Gautheron, St-Etienne
- Dr Christine Cans, Grenoble

Carole Bérard

- **Médecin de MPR**
- **PH aux HCL**
- **Chef du service de rééducation pédiatrique, l'Escale créé en 1984**
- **Consultant dans plusieurs services CAMSP, SSESD, IME et MECS**
- **Poste de coordination SSR pédiatrique à ½ temps en novembre 2007**
- **Membre de l'Unité 864 de l'Inserm et de l'IFR-25**

Vincent Gautheron

- **Médecin de MPR**
- **PU-PH au CHU de St-Etienne**
- **Chef du service de MPR**
- **Unité MPR pédiatrique créée en 2004**
- **Consultant dans un SESSD et dans un IME**
- **Membre de l'Equipe d'Accueil EA 3062**
- **Membre de l'IFR-25**

Acronymes et autres sigles

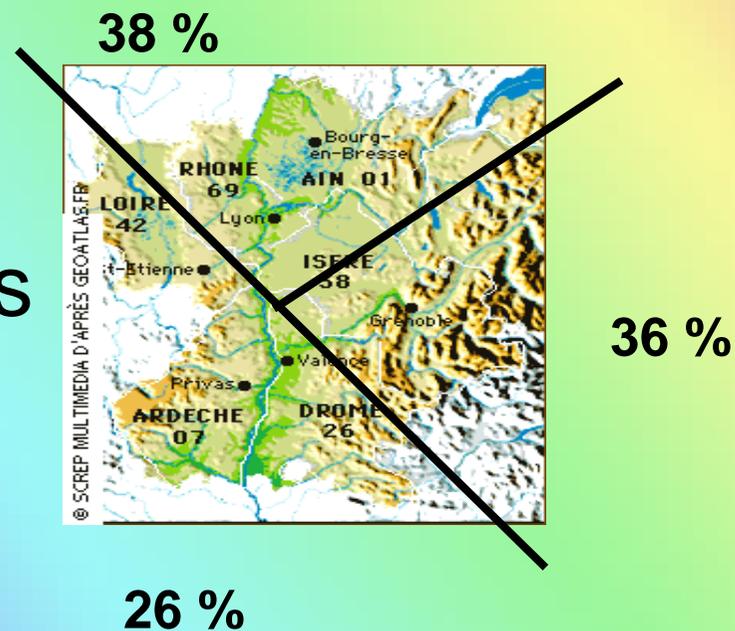
- ARH, IME, MPR, HCL, CHU, HCL, MECS, SESSAD, CAMSP, PH, SSR, IFR, Inserm, SROS, PEC, R4P, INRETS, DRDR, RRA, CREA, AFEMH, RECIF, MDPH, DDASS, DRASS, URML, CRAM, HAD, SFERHE, EACD, AG, CA

historique

- Les coordinations créées par l'ARH Rhône-Alpes
- Les rencontres entre les coordinations pédiatriques
- Intérêt de partager, d'échanger
- La mode des réseaux !
- Qu'en pensent les autres ?

Les coordinations créées par l'ARH Rhône-Alpes

- SROS 2002 :
 - pour chaque secteur
 - 42 et 38 : coordinations pédiatriques
 - 69 : 2005
 - découpage régional



- Court séjour → **SSR** → Long séjour

Les coordinations créées par l'ARH Rhône-Alpes

- Objectifs :
 - identifier et organiser les filières de soins
 - optimiser les procédures de PEC
 - organiser une réflexion en SSR
 - contribuer à l'évaluation du dispositif

Les coordinations créées par l'ARH Rhône-Alpes

SROS 3, 2006 :

- améliorer et rendre lisibles les filières SSR ped
- faciliter les interfaces SSR/Médico-social
- mettre en place un réseau régional
- lier :
 - en amont le court séjour
 - en aval le milieu de vie (ordinaire ou médico-social)

Les coordinations créées par l'ARH Rhône-Alpes

Au total,

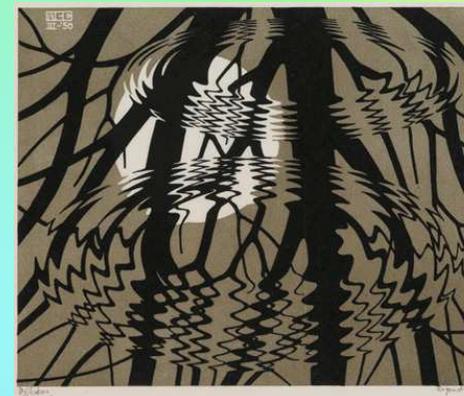
les SSR pédiatriques sont des lieux privilégiés de soins de l'enfant en situation de Handicap et les coordinations ont une mission de facilitation d'accès aux soins

historique

- Les coordinations créées par l'ARH Rhône-Alpes
- Les rencontres entre les coordinations pédiatriques
- Intérêt de partager, d'échanger
- La mode des réseaux!
- Qu'en pensent les autres?

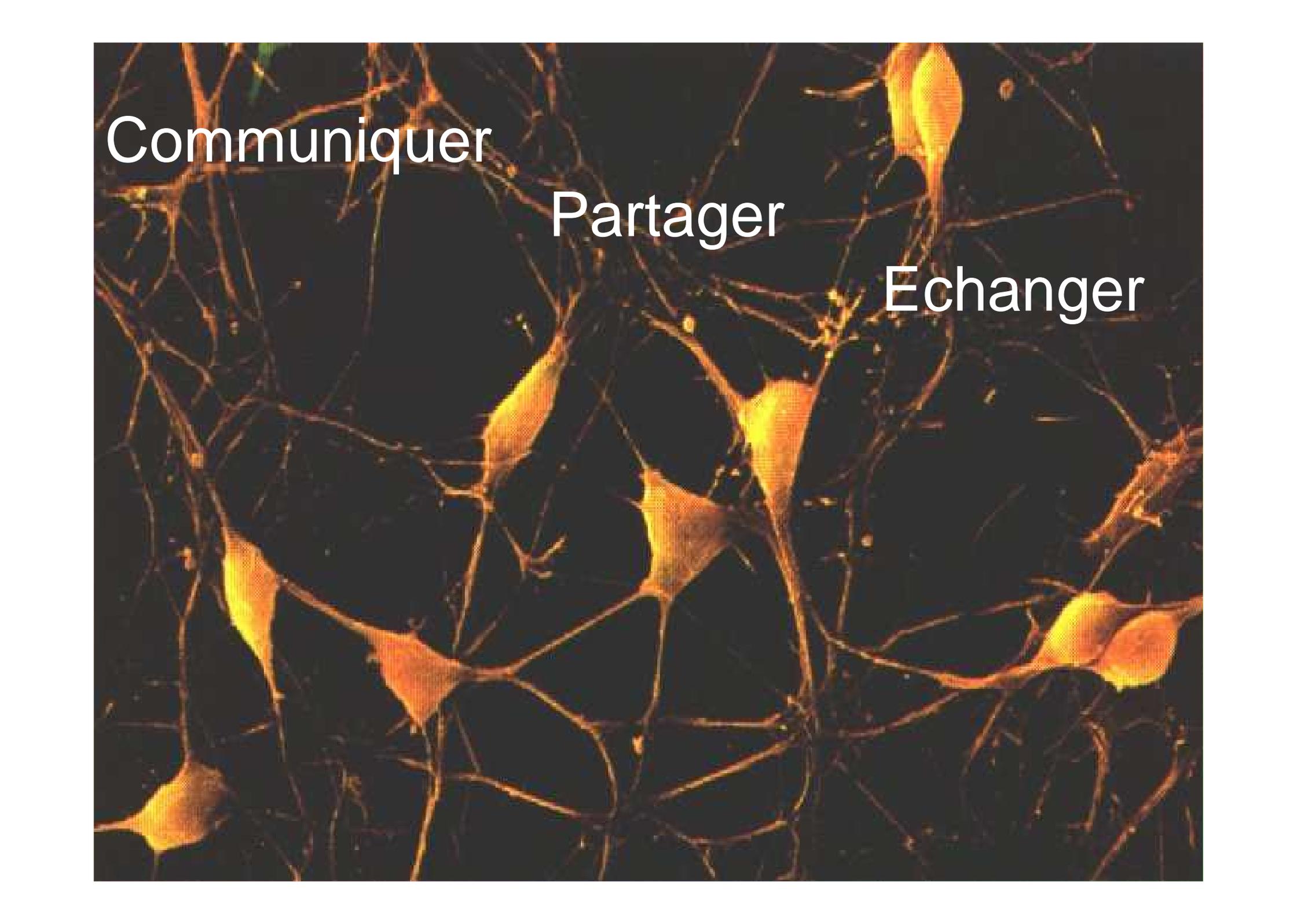
Les rencontres entre les coordinations pédiatriques

- Les médecins MPR Pédiatriques des 3 CHU se sont réunis régulièrement depuis 2004
- Ils souhaitent fédérer les acteurs professionnels impliqués dans les soins, la formation et la recherche autour de la problématique du H de l'enfant.
- Un projet est né : le R4P



historique

- Les coordinations créées par l'ARH Rhône-Alpes
- Les rencontres entre les coordinations pédiatriques
- Intérêt de partager, d'échanger
- La mode des réseaux!
- Qu'en pensent les autres?



Communiquer

Partager

Echanger

historique

- Les coordinations créées par l'ARH Rhône-Alpes
- Les rencontres entre les coordinations pédiatriques
- Intérêt de partager, d'échanger
- **La mode des réseaux !**
- Qu'en pensent les autres?

La mode des réseaux !

- **50 réseaux depuis 2000**
 - 1, en 2000, 1 en 2001, 10 en 2002, 10 en 2003, 8 en 2004, 10 en 2005, 8 en 2006
 - cancer, gériatrie, diabète, soins palliatifs, douleur, addictologie, sida ...
 - 3 couvrent l'ensemble de la région RA
 - **8 en direction de l'enfance**
 - dont plusieurs en faveur de l'enfant handicapé (Bucco-dentaire, Anaïs, tr. des apprentissages ...)

| Nom du réseau | Thématique du réseau | Champ géographique du réseau | Mode de financement | Année de début de financement |
|--|--|---|---------------------|-------------------------------|
| 5/Périnatalité Deux Savoie | Périnatalité | Départements de la Savoie et de la Haute-Savoie | DGH | 2003 |
| 7/Naître et bien-être | Parentalité | Métropole de Saint-Etienne | DGH + DRDR | 2003 |
| 9/AURORE | Périnatalité | 7 bassins de santé de la région Rhône-Alpes : n°1 (Bourg en Bresse), 2 (Valence), 3 (Montélimar), 7 (Villefranche), 8 (Lyon Est), 9 (Lyon Centre et Nord), 10 (Lyon Sud et Ouest) | DGH + DRDR | DGH : 2003 - DRDR : 2005 |
| 10/Naître et devenir | Périnatalité | Secteur sanitaire 4 | DGH + DRDR | DGH : 2003 - DRDR : 2005 |
| 28/REPOP GL | Obésité pédiatrique | Grand Lyon | DRDR | 2004 |
| 31/ANAIS | Troubles et handicaps chez l'enfant | Métropole Grenobloise | DRDR | 2005 |
| 39/Santé bucco-dentaire et handicap (SBDH) | Bucco-dentaire | Secteur sanitaire 8 (Lyon) et le bassin de santé d'Aubenas. | DRDR | 2005 |
| 45/R.A.I 38 | Adolescents en difficulté psychique et sociale | Département de l'Isère | DRDR | 2006 |
| | Légende | DGH : dotation globale hospitalière | | 17 |
| | | DRDR : dotation régionale de développement des réseaux | | |

historique

- Les coordinations créées par l'ARH Rhône-Alpes
- Les rencontres entre les coordinations pédiatriques
- Intérêt de partager, d'échanger
- La mode des réseaux!
- Qu'en pensent les autres ?

Qu'en pensent les autres?

- **Le projet s'appuie :**
 - . **sur les 3 coordinations**
 - .+ **les acteurs concernés :**
 - => **professionnels libéraux**
 - => **professionnels du secteur sanitaire**
 - => **professionnels du secteur médico-social**
 - => **professionnels impliqués dans la scolarisation**
- **La réunion du 3 juillet 2006**

La réunion du 3 juillet 2006

- A partir de nos carnets d'adresses
- 57 médecins de la région se sont réunis le 3 juillet 2006 à l'INRETS à Bron
- Motivation importante pour le projet
- Discussion d'une charte du réseau
- Toute la région
- Tous les handicaps, moteur, sensoriel, intellectuel
- Les secteurs sanitaire et médico-social

=> quel type de réseau ?

Rencontre ARH le 31 Aout 2006

- Réseau de soins avec financement DRDR* ?
 - Limité à un bassin sanitaire ou au maximum 1 voire 2 départements
 - Lourdeur du dispositif
 - Financement très hypothétique (réduction actuelle des budgets)
 - Ne correspond que partiellement aux besoins

* Dotation Régionale de Développement des Réseaux

Proposition ARH le 31 Aout 2006

**=> Plutôt qu'un réseau de soins
centré sur l'enfant, créons
un réseau de professionnels**

Plutôt qu'un réseau de soins centré sur l'enfant, un réseau de professionnels

- Manque de lisibilité des réseaux existants
- Soins de proximité oubliés
- Transmission aléatoire des informations
- Manque de concertation des soins
- Quelques situations non tolérables ou sans solution actuellement

Plutôt qu'un réseau de soins centré sur l'enfant, un réseau de professionnels

- **Objectifs principaux :**

- Identifier les acteurs et sortir du corporatisme
- Créer du lien et de la confiance entre les équipes
- Elaborer de bonnes pratiques
- Assurer une cohérence
- Adopter la charte du réseau

Plutôt qu'un réseau de soins centré sur l'enfant, un réseau de professionnels

- **Objectifs secondaires :**

- Mutualiser les expériences et les pratiques
- Concevoir et participer à des formations partagées
- A compétence égale, privilégier la proximité
- Coordonner et développer des projets
- Adopter les outils et procédures validés
- Communiquer les résultats de son activité

Plutôt qu'un réseau de soins centré sur l'enfant, un réseau de professionnels

On a l'avis des médecins :

- Quel est l'avis des professionnels ?
- Et tous les autres ?



=> Un séminaire de rencontres, d'échanges de réflexions et de propositions

- pour bâtir ensemble
- avec secteur sanitaire et médico-social ...

La critique de la méthode ⁽¹⁾

- Peu de temps pour l'organisation du séminaire :
 - décision prise en octobre,
 - une occupation parmi d'autres
 - aide précieuse de B Poncet à partir de début février
 - organisation confiée au CREA
 - budget très incertain ; aide de l'AFEHM

Les sponsors , merci à eux

- **Allergan**
- **Ipsen**
- **Protéor**
- **Léman
Orthopédie**
- **Milioni**
- **Bouillat et Terrier**
- **Déage**
- **LVL**

...

La critique de la méthode (2)

- concertation préalable réduite à quelques acteurs présumés concernés
- Un listing de destinataires de l'information incomplet
- Un comité d'organisation du séminaire critiquable

Les membres actifs du comité d'organisation

- Geneviève Lina Granade
- Philippe Roche
- Cécile Rémy
- Alain Deblasi
- Marie Claire Jasinski
- Carole Malet
- Richard Bourque
- Marie Hélène Renault
- Isabelle Hodgkinson et Jean Pierre Vadot

Le désir de ne pas perdre de temps

- Réunion des médecins en juillet 2006
- Séminaire de création R4p en avril 2007
- Ce séminaire n'est que le point de départ d'un réseau d'actions concrètes à bâtir ensemble
- Les personnes motivées sont les bienvenues (adhérent de l'association, membre du CA, acteur dans le réseau)

Un enjeu Dans le cadre de l'Evaluation des Pratiques Professionnelles

- Améliorer la qualité de la prise en charge
 - Élaborer des fiches de bonnes pratiques
 - Élaborer des référentiels de pratique
 - Concevoir et proposer des formations
 - Inciter et valoriser des travaux de recherche
- Améliorer l'organisation de la prise en charge
 - Améliorer la coordination des soins, créer des liens
 - Améliorer la continuité des soins de l'enfant à l'adulte
 - Faciliter l'accès aux soins, trouver des relais

Une volonté partagée ⁽²⁾

- Si la motivation est partagée le travail se fera ensuite par commissions
- Si certains sont demandeurs et d'autres prêts à partager, tout est possible
- Nécessité d'une méthodologie rigoureuse
- Contexte favorable en terme d'outils :
internet, site web, conférences téléphoniques

On ne part pas de rien

- Les coordinations soins de suite et de réadaptation
- Un grand nombre de structures médico-sociales
- De nombreux libéraux
- Plusieurs structures sanitaires dont 3 CHU
- De nombreux liens et quelques réseaux déjà en place (dont Anaïs à Grenoble)
- Une charte écrite et un logo !

Quels peuvent être les enjeux de R4p pour les professionnels (1)

- Identification de l'ensemble des professionnels : trajectoire pour les structures sanitaires avec élargissement aux libéraux et structures médicosociales?
- Liens facilités entre professionnels (partage des savoir-faire et échange de professionnels)
- Outils partagés, fiches techniques, banque de données

Quels peuvent être les enjeux de R4p pour les professionnels (2)

- Identification de personnes ressource (mobiles)
- Identification de services ou spécialistes prêts à l'accueil des personnes lourdement handicapées
- Partenaire pour les autres réseaux dans et hors région Rhône-Alpes
- Formations plus accessibles

Quels peuvent être les enjeux ? Pour les enfants

- Orientation au plus près de chez eux pour les soins ; partage de la région en 3
- Possibilité de recours au centre de référence
- Identification de pôles d'excellence et d'équipements spécialisés
- Repérage des structures médico-sociales en fonction des déficiences de l'enfant et des demandes de la famille
- La liberté persiste...

Quels peuvent être les enjeux ?

Pour les associations de parents et d'utilisateurs

- Des interlocuteurs plus structurés, mieux identifiés,
- Une diffusion facilitée de leurs actions et propositions
- Leurs revendications mieux entendues
- Quelle place leur donner ?

Quels enjeux ? Pour la recherche

- La Recherche, fondamentale ou appliquée est un préalable à l'amélioration des pratiques
- Tous les professionnels sont concernés par l'évaluation des pratiques
- Les équipes isolées et/ou peu informées doivent accéder à plus de connaissances/compétences
- Intérêt des regroupements (quelques expériences)
- Quelques structures existent : IFRH, Recif



Quels enjeux ?

Pour les institutions administratives

- ARH, DDASS, DRASS, Conseil Régional,
- MDPH,
- CRAM,
- URML,
- Education Nationale

=> question ouverte : langage commun, registres, personnels multi-site, interfaces, actions ciblées, appels d'offre, bourses ...

Autres enjeux : gestion et planification

- diffusion facilitée et partagée des projets
 - HAD, nouvelles structures de rééducation, ou médico-sociales
 - Prévisions du devenir des enfants
- Démographie médicale et paramédicale
- Épidémiologie
- Activité prévisionnelle
- Modélisation d'activité
- Outils d'aide à la décision

Quels autres enjeux ?

- Un exemple pour d'autres régions de France ? ou des idées à copier ailleurs ?
- La participation à des projets ou échanges en France ou dans les pays francophones
SFERHE
- Un intérêt pour ce qui se passe en Europe: l'EACD
- Une solidarité avec des pays moins favorisés

Les questions concrètes (1)

- De quelles déficiences s'occupe-t-on en priorité ?
 - Enfants et adolescents
 - Déficiences motrices
 - Déficiences sensorielles
 - Déficiences neuro-cognitives
 - Polyhandicap

Les questions concrètes (2)

- Le réseau ?
 - tout professionnel concerné individuellement par les objectifs du réseau
 - Adhérant à la charte
 - Souhaitant participer : donner et/ou recevoir
- Les actions du réseau
 - Les ateliers

Les questions concrètes (3)

- L'association gestionnaire du réseau ?
 - Personnes physiques et morales
 - Payant une cotisation : 20 € / 80 € (proposition à débattre en AG constitutive)
 - Possibilité d'avoir un rôle actif dans une commission
 - Dirigée par un CA élu
- Les actions du réseau
 - Les ateliers

Organisation pratique des 2 journées

- Les ateliers
- Les temps de discussion informelle
- Un moment de détente ! « Peurs contre peurs »
- Les engagements sur les tableaux
- Les critiques de la charte
- La synthèse des ateliers
- Une association à créer
- Une organisation pratique à inventer

Ces enfants dont on parle, quels sont –ils? Combien sont ils ?

- Dr Christine Cans

Médecin Epidémiologiste

Registre des Handicap de l'Enfant et Observatoire Périnatal, Grenoble / IFR25

Communication du vendredi soir

- Quels étaient les participants ? Cf deblasi
- Structuration réseau / association
- Adhésion au réseau distincte de l'adhésion à l'association
- Charte discutée en fonction des critiques
- Pistes de travail à partir des ateliers

Les commissions

- Formation
- Pratiques professionnelles
- Annuaire des professionnels
- Relations extérieures
- Recherche
- Dossier patient

Le site R4p-RA

- Rhonereadapt.com

Samedi matin

- L'association,
- Le financement
- Le salarié, coordonnateur, voir MH Renault et le budget préparé par Bénédicte

Rendez-vous dans 2 ans