

CHU de Brest

Projet Deneo KID

Lancé le 02/10/2023

 **Territoire du projet :** Brest (29)

Objectifs du projet

Améliorer l'intégration des soins de réadaptation pour les enfants en situation de handicap via un portail numérique co-conçu avec les jeunes, leurs familles et les professionnels de santé.

Description du projet

Le projet consiste à développer un portail numérique partagé (une application mobile et une plateforme web) pour coordonner les soins de réadaptation d'enfants en situation de handicap neuromoteur (0-18 ans). C'est une démarche participative en 5 étapes : identification des besoins, priorisation des fonctionnalités à développer, prototypage avec l'entreprise Dénéo, tests d'utilisabilité, expérimentation dans 5 services de réadaptation pédiatrique français.

Implication des usagers

Les usagers (parents partenaires et patients) ont été impliqués dans la conception des guides d'entretien, le recrutement des participants (réseaux sociaux), les ateliers de co-création, la prise de décision sur les fonctionnalités, l'analyse des données et la vulgarisation scientifique des résultats.

Réussites du projet

La co-construction est jugée comme un facteur clé de réussite qui a permis de faire évoluer le portail. Les échanges avec les jeunes, les familles et les professionnels ont permis de faire émerger des besoins, des idées et des fonctionnalités non identifiées par l'équipe.

Grâce à l'aide des patients et parents partenaires, un grand nombre de participants a été recruté : 72 jeunes, familles et professionnels ont participé aux étapes de développement du portail et 69 participants à l'étude pilote visant à évaluer la faisabilité et l'acceptabilité du portail).

Points de vigilance

Parmi les difficultés rencontrées figurent la valorisation de la participation des patients partenaires et la prise en compte, par l'entreprise partenaire, des enjeux de personnalisation et d'accessibilité universelle. Il est recommandé d'associer les usagers dès le début du projet et de sensibiliser précocement les partenaires techniques aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap.

Perspectives d'amélioration

- Evaluer l'efficacité de ce portail (efficacité clinique et évaluation économique) ;
- Réfléchir à son interopérabilité avec les outils numériques existants (DPI, DMP, etc.)



Référentes : Marietta Kersalé et Christelle Pons
marietta.kersale@chu-brest.fr – christelle.pons@univ-brest.fr