



# PLURADYS

Une équipe plurielle  
pour  
une personne singulière

## RESEAU DE SANTE enfants et adolescents

# Guide des procédures



*Troubles des Apprentissages*

*Troubles du Développement*

*Coordination Diagnostique*

*Coordination du suivi*

*Accompagnement*




Région Bourgogne  
Département de la Côte d'Or

  
urcam  
Union Régionale des Centres d'Insertion Malade Bourgogne

  
VILLE  
DE  
chenôve

  
Dijon

 Orvitis  
L'habitat en Côte-d'Or

**P** LURADYS est un réseau de santé destiné aux enfants de Côte d'Or, de 0 à 18 ans, présentant une association de plusieurs symptômes ou dysfonctions relatifs aux pathologies du développement et/ou des troubles des apprentissages.

Son fonctionnement s'appuie exclusivement sur l'ensemble des professionnels exerçant en Côte-d'Or, quel que soit leur mode d'exercice (libéral, institutionnel ou hospitalier) afin de :

- réunir l'ensemble des professionnels (secteurs médical, social et éducatif), autour de l'enfant et de sa famille ;
- coordonner les soins dont l'enfant a besoin pour que soit établi un diagnostic, une évaluation des besoins et un projet thérapeutique.

Le réseau joue le rôle de fédérateur et de médiateur. Il met à la disposition des professionnels et des familles une organisation administrative afin de remplir les objectifs suivants :

- Identifier les professionnels spécialisés en secteur libéral, institutionnel, hospitalier ;
- Coordonner des parcours diagnostiques, basés sur la transdisciplinarité des professionnels du monde de la santé, de l'éducation et du secteur social ;
- Favoriser l'accès aux soins pour tous, et suivre ainsi les recommandations de la Haute Autorité en Santé en visant l'amélioration du délai d'établissement du diagnostic (en évitant la redondance ou l'éparpillement des consultations par exemple) ;
- Permettre la mise en place d'un parcours thérapeutique précoce afin d'éviter au patient et à sa famille l'installation de symptômes secondaires ;
- Améliorer les pratiques par l'augmentation de la formation des acteurs locaux à l'exercice de la transdisciplinarité.

PLURADYS est soucieux de transparence, d'efficacité et de respect de la place de la famille dans le parcours de son enfant, notamment quant à la liberté de choix du praticien et des actions thérapeutiques engagées.

Ce livret précise les modalités de fonctionnement du réseau, pour les patients et pour les professionnels, que ce soit pour l'inclusion, le parcours du patient, le rôle et les engagements de chacun, le partage de l'information. La charte du réseau rappelle les principes éthiques défendus par les acteurs de PLURADYS.

## **Au sommaire :**

- *Charte : les principes éthiques* p.3
- *Une pluralité d'acteurs pour un sujet singulier* p.4
- *Rôles et engagements des acteurs du réseau* p.6
- *Modalités et partage de l'information* p.7
- *Parcours patient et information des acteurs* p.8

## Liberté / Consentement réciproque

1. Toute personne, patient, parent ou professionnel, est libre de rejoindre ou quitter le réseau à tout moment.
2. Le patient a le libre choix du praticien, de l'intervenant. La collaboration des professionnels est soumise à l'autorisation de la personne.
3. La participation au réseau est conditionnée par la signature libre et éclairée des statuts, de la charte et de la convention de fonctionnement. La signature vaut acceptation et respect des principes et valeurs décrits dans les documents.
4. Le réseau est accessible à tous.

Les parents s'engagent à participer activement à la prise en charge de leur enfant.

Les professionnels s'engagent à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité.

## Principe de Transparence

5. Informations données au patient, à sa famille : l'enfant et sa famille doivent être tenus informés au fur et à mesure par les intervenants concernés. Les parents s'engagent à transmettre toutes les informations nécessaires à la prise en charge de l'enfant.
6. La transmission des éléments entre professionnels respecte le secret professionnel et la confidentialité des informations reçues. Chaque professionnel aura le souci de transmettre les données pertinentes à l'élaboration du diagnostic, dans une reconnaissance mutuelle sans hiérarchie de statut, afin de garantir un secret partagé.

## Principe de Qualité

7. Respect des principes de déontologie professionnelle : chaque situation est traitée avec qualité, sans discrimination, en toute confidentialité, dans le respect des compétences de chacun.
8. Chaque situation bénéficiera d'une approche globale, avec la nécessité d'interventions pluridisciplinaires mais en respectant une cohérence d'action, de projet. Cette cohérence repose sur la communication réciproque famille/professionnels des informations et sur la complémentarité des savoirs.
9. Evaluation : les acteurs du réseau veilleront à analyser leur propre pratique au regard des autres savoir-faire et savoir-être. Ils participeront aux actions de prévention d'éducation, de soins, de suivi sanitaire et social mises en œuvre dans le cadre du réseau.

# Les patients

Le réseau s'adresse aux enfants présentant un trouble du développement, ou un trouble des apprentissages, spécifique ou non.

Trouble du développement	Trouble spécifiques des apprentissages	Trouble non spécifiques des apprentissages
<ul style="list-style-type: none"><li>• Maladies génétiques,</li><li>• Conséquences liées à la grande prématurité</li><li>• Troubles Envahissants du Développement (TED), dont le syndrome de Rett, l'autisme, le syndrome d'Asperger, le syndrome désintégratif et le trouble autistique non spécifique.</li><li>• Déficience intellectuelle</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dysphasie, trouble du développement du langage oral</li><li>• Dyslexie, trouble du développement de la lecture</li><li>• Dysorthographe, trouble du développement de l'orthographe</li><li>• Dyscalculie, trouble du développement du raisonnement logique et/ou du calcul.</li><li>• Dyspraxie, trouble de l'organisation du geste</li><li>• Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dysgraphie, trouble du développement du graphisme</li><li>• Association de différents troubles des apprentissages</li></ul>

*Les enfants inclus à PLURADYS présentent un ou plusieurs symptômes relevant d'une des catégories ci-dessus ou de plusieurs d'entre elles. Ils doivent être domiciliés en Côte-d'Or ou être suivis par des professionnels du département.*

## La famille :

Elle est au cœur du projet de PLURADYS, garante du partage des informations. Elle est associée à chaque étape de la réflexion et des décisions autour du projet de son enfant.

## Les professionnels, répartis sur la Côte-d'Or :

PLURADYS s'appuie sur les professionnels présents en Côte-d'Or. Ils peuvent exercer en secteur libéral ou bien en secteur salarié (services hospitaliers, centres de référence, institutions ou établissements et associations d'usagers).

À titre d'exemple, on peut citer : médecins généralistes et spécialistes (neurologues, pédiatres, neuropédiatres, pédopsychiatres, ophtalmologistes, médecins O.R.L, médecins M.P.R : médecine physique et réadaptation, médecins scolaires...), masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, orthoptistes, podologues, éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux, enseignants, assistants de vie scolaire/employés de vie scolaire...

### La secrétaire du réseau

- Accueil et orientation des patients et des professionnels
- Information sur le réseau et son fonctionnement
- Communication et gestion quotidienne du réseau

### La coordinatrice administrative

- Organisation des activités du réseau
- Gestion des relations institutionnelles
- Responsable de l'ensemble de la gestion administrative du réseau
- Mise en oeuvre des actions de développement du réseau

### L'Equipe Ressource du Réseau

- Représentativité des champs disciplinaires de la santé lors de l'étude du dossier d'un patient, en complément des professionnels travaillant déjà auprès de l'enfant
- Equipe constituée d'un pédiatre, d'un médecin MPR, d'un neuropsychologue, d'un ergothérapeute, d'un kinésithérapeute, d'un orthophoniste, d'un psychologue

## Modalités d'entrée dans le Réseau

### FAMILLE

- Sur demande explicite et écrite des responsables légaux, de la part des 2 parents en cas de séparation
- Adhésion à l'association à l'entrée avec cotisation unique de 5 €, équivalent à droit d'entrée.
- Acceptation des statuts, charte et procédures de fonctionnement
- Domiciliation sur la Côte-d'Or, ou suivi par un professionnel de Côte d'Or
- Enfant présentant une association de symptômes pouvant évoquer un trouble du développement ou des apprentissages, nécessitant un diagnostic ou une évaluation des besoins

### PROFESSIONNELS

- Volontariat
- Adhésion à l'association, avec une cotisation unique d'entrée de 30 €, puis renouvellement tacite chaque année ; 50€ pour les institutions ou groupement de professionnels
- Acceptation des statuts, charte et procédures de fonctionnement

## Modalités de sortie du Réseau

### FAMILLE

- Sur démarche écrite
- Pour non respect des démarches convenues avec le réseau, des règles de fonctionnement définies dans le présent document
- Approbation nécessaire du Conseil d'Administration sur proposition du bureau ou du coordinateur de santé ou administratif

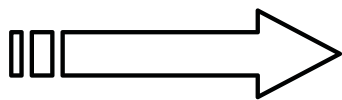
### PROFESSIONNELS

- Sur demande écrite du praticien
- Pour non respect de la Charte ou des règles de fonctionnement du réseau, par le Conseil d'Administration
- Approbation nécessaire du Conseil d'Administration sur proposition du bureau ou du coordinateur de santé ou administratif

# Les professionnels et les parents, à travers leur acte d'adhésion, s'engagent :

- A communiquer tout document utile au suivi de l'enfant, dont les comptes rendus de consultation
- A produire les éléments nécessaires à l'évaluation du réseau (questionnaire de satisfaction par exemple)
- A tenir compte des données et informations transmises par les autres acteurs du réseau afin d'assurer la coordination des intervenants et le suivi des consultations

## De plus, les professionnels s'engagent



- A informer leurs patients de l'existence du réseau
- A utiliser le système de transfert de l'information médicale du réseau
- A réaliser, sauf exception motivée, les consultations telles que définies et demandées par le réseau, dans un délai de 3 mois, à compter de la transmission aux parents, afin de répondre aux critères de la Haute Autorité de Santé
- A participer aux réunions organisées par le réseau pour l'étude du parcours du patient ou pour la synthèse transdisciplinaire, réunions de travail pour lesquelles ils perçoivent une indemnisation, fixée selon les recommandations de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne
- Pour les professionnels relevant d'une dérogation tarifaire : à appliquer les tarifs du réseau pour les bilans préconisés par Pluradys
- A participer à une action de formation organisée par Pluradys sur le thème de la transdisciplinarité et des troubles des apprentissages et du développement

### Les droits et bénéfices à destination des adhérents professionnels :

- Coordination relative au parcours patients
- Participation gratuite à une journée de formation sur la transdisciplinarité (obligatoire pour les nouveaux adhérents)
- Accès aux tarifs attractifs proposés lors des journées de formation
- Accès à l'Information par le biais de la publication «PLURADYS Actualités» tous les trimestres
- Accès à la bibliothèque de PLURADYS (livres et revues)
- Accès aux informations du site Internet PLURADYS
- Indemnisation pour les temps de réunions PLURADYS (EPD et Synthèse)

Chaque patient manifeste son accord quant à son inclusion dans le réseau après avoir reçu une information complète et après un délai de 7 jours de réflexion minimum. Il exprime alors son acceptation sur un document type produit par le réseau. Tout patient ou son représentant peut refuser d'être pris en charge et s'en retirer à tout moment. Pour les enfants dont les parents sont séparés, le réseau demande l'accord des deux parents

Conformément à la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et à l'article 43 de la loi du 30 septembre 1986 modifiée, le traitement automatisé des données nominatives fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), sous le numéro 1331575.

Les échanges d'information relatifs aux patients s'articulent autour d'un dossier patient, tel que décrit dans la Convention constitutive.

Cela implique :

- que les échanges d'information relatives au diagnostic et à la prise en charge des personnes sont limités aux professionnels responsables des personnes et à ce qui est utile à leur intervention ;
- que les patients sont informés de l'existence, des modes d'information et des objectifs du réseau et ont été invités à consentir à leur prise en charge dans ce cadre.

Dans cet esprit, un document écrit d'information leur est remis. Le patient et sa famille sont informés du fait que le dossier et les données les concernant, font l'objet de réunions de synthèse et de coordination dans le but d'optimiser son suivi et de favoriser une approche pluridisciplinaire ; si nécessaire, des orientations lui sont proposées et expliquées en fonction de ses besoins.

Ils sont par ailleurs informés que les données les concernant sont rendues anonymes dans le cadre d'actions de formation, d'échanges de pratiques, d'évaluation et ce, dans le respect de la réglementation en vigueur, notamment en matière de recherche.

Chaque adhérent, parent ou professionnel, a la possibilité de signaler qu'il ne souhaite pas recevoir d'information de la part de PLURADYS.

## ADMISSION

CONTACT- ADHÉSION

### ETUDE DES BESOINS / ORIENTATION DIAGNOSTIQUE

Phase 1 : REUNION D'ELABORATION DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE

#### TRANSMISSION

Phase 2 : REALISATION DU PARCOURS DIAGNOSTIQUE : EVALUATIONS, CONSULTATIONS

### COORDINATION DU SUIVI

- SYNTHÈSE TRANSDISCIPLINAIRE
- TRANSMISSION
- ELABORATION DU PARCOURS THÉRAPEUTIQUE AVEC LA FAMILLE
- MISE EN LIEN AVEC LES PROFESSIONNELS DE PROXIMITÉ
- ETUDE DES BESOINS ET MONTAGE FINANCIER

#### 1er Contact

- Contact par un parent (voie directe) : Les informations concernant l'association et le fonctionnement du réseau sont données à la famille. La secrétaire complète une fiche de renseignement relative à la demande et au parcours de l'enfant. Un courrier postal comprenant les documents du réseau (livret, statuts, bulletin d'adhésion) est envoyé à la famille.
- Contact par un professionnel déjà impliqué dans le suivi de l'enfant (voie indirecte) : les informations concernant le fonctionnement du réseau lui sont délivrées pour qu'il renseigne les parents du patient.

La famille fait la demande auprès de PLURADYS

## Réception du dossier d'admission et adhésion éventuelle

Le secrétariat prend note de la demande, présente le réseau à la famille et fixe un rendez-vous avec le coordinateur santé pour un entretien



### Réflexion

La famille reçoit un courrier de confirmation de rendez-vous ainsi que les documents de présentation du réseau.



### Entretien avec le coordinateur santé

Le coordinateur santé vérifie les critères d'inclusion, réalise l'anamnèse

#### Accord des 2 parties

Le secrétariat envoie à la famille la liste des documents à retourner (questionnaires administratif et médical, comptes rendus des bilans antérieurs)



Le professionnel orienteur, le médecin traitant et tous les professionnels de proximité reçoivent une lettre de notification d'inclusion

#### Refus

Orientation possible sur un autre réseau, structure ou centre de référence existant, répondant aux besoins de l'enfant



La famille, le professionnel orienteur et médecin traitant reçoivent une lettre de notification de refus

En cas d'inclusion, la famille doit renvoyer au secrétariat (sous 15 jours) les questionnaires (médical et administratif) ainsi que les bilans déjà réalisés (1 relance de la part du réseau, si pas de retour 15 jours plus tard : dossier suspendu).

*Dans le cas où le ou les parents soient eux-mêmes médecins, le réseau demande à ce que les parents choisissent un médecin extérieur à la famille pour coordonner le dossier de leur enfant et assister aux réunions de synthèse.*

Réunion d'Elaboration du Parcours Diagnostique (EPD)

Réception par le secrétariat des comptes rendus des différentes évaluations antérieures + questionnaire médical + récapitulatif de la demande + Compte rendu de l'enseignant

- Préparation de la réunion :  
Envoi des documents fournis à l'Equipe Ressource du Réseau et aux professionnels de proximité de l'enfant.
- Tenue de la réunion :  
Sur dossier, dans les locaux de PLURADYS, avec tous les professionnels de l'enfant, le médecin traitant, le médecin scolaire, complétés par les professionnels de l'Equipe Ressource du Réseau si besoin pour assurer la représentativité de tous les champs disciplinaires (pédiatre, médecin MPR, neuropsychologue, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue), en présence du coordinateur santé du réseau.

Suite à EPD

Après EPD :  
Remise de la plaquette avec la liste des adhérents, grille des tarifs, fiche de consentement et devis

BINÔME  
(pour retransmission à la famille)

Transmission de l'EPD à la famille par le binôme santé : un professionnel de proximité et le coordinateur santé, définis lors de l'EPD

FAMILLE

A l'issue de la transmission, la famille est invitée à retourner au réseau une fiche de consentement mentionnant le nom des professionnels choisis pour les évaluations et le suivi de leur enfant, dans les 15 jours (2 relances et si pas de retour 2 mois après EPD : dossier clos).

Suite à la Transmission EPD

Les parents renvoient au secrétariat du réseau la fiche de consentement avec les noms des professionnels choisis

Le compte rendu de l'EPD mentionnant les évaluations validées par la famille est envoyé à tous les professionnels

Réalisation des évaluations

Comptes rendus des différentes évaluations

*Les professionnels qui réalisent une évaluation envoient le compte rendu aux parents et à PLURADYS puis :*

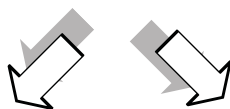
Envoi par Pluradys



Tous les professionnels de la fiche de consentement : professionnels de proximité, évaluateurs, membres de l'ERR nécessaires

Réunion de Synthèse : le coordinateur santé + les professionnels de proximité + les professionnels évaluateurs.

Compte rendu de la synthèse et suivi préconisé



PROFESSIONNELS  
présents à la synthèse  
(pour validation  
avant envoi définitif)

BINÔME  
(pour retransmission  
à la famille)

Transmission de la synthèse à la famille par le binôme santé : un professionnel de proximité et un professionnel de l'Equipe Ressource du Réseau, définis lors de l'EPD.  
Envoi du compte rendu de synthèse avec acceptation du suivi thérapeutique à tous les professionnels choisis par la famille sur la fiche de consentement et le médecin scolaire.

Dans le cas d'évaluations complémentaires préconisées, le médecin coordinateur peut décider de réaliser une « réunion de synthèse supplémentaire », en fonction des nouveaux comptes-rendus obtenus. Dans ce cas, la procédure est identique à celle de la réunion de synthèse préalablement réalisée.

Indicateurs de satisfaction

Appel téléphonique à 1 mois

Questionnaire de satisfaction à 3 mois

Questionnaire de satisfaction à 6 mois

