



PLURADYS

UNE ÉQUIPE PLURIELLE
POUR UN ENFANT SINGULIER

RAPPORT D'ACTIVITE Année 2015

« Nous croyons que chaque enfant présente un potentiel de développement et qu'il est du devoir de la société de lui permettre d'y accéder.

Nous croyons que ces enfants aux difficultés plurielles obligent la société à s'interroger, s'adapter, se mobiliser pour accueillir cette différence, l'accepter, en tenir compte et ainsi devenir meilleure.

Nous croyons que ces enfants et le témoignage de leurs familles sont une richesse pour la société, dans ce qu'ils apportent de différences » (Charte de l'Association PLURADYS).



Introduction	p 3
I) Information et orientation vers les ressources du territoire	p 5
I.1 Les professionnels adhérents	
I.2 Les professionnels non adhérents	
II) Appui a l'organisation du parcours	p 6
II.1 Analyse globale, régionale	
II.2 Analyse par département selon les étapes du parcours	
II.3 Analyse des troubles identifiés, avant, après pluradys	
III) Appui aux pratiques et initiatives professionnelles	p 20
III.1 Identifier et diffuser les informations aux acteurs locaux	
III.2 Former et informer les acteurs de terrain	
IV) Fonctionnement associatif et acteurs du réseau	p 25
IV.1 Documents fondateurs de l'association	
IV.2 Les bénévoles	
IV.3 Les salariés	
IV.4 Les membres des Equipes Ressource du Réseau	
V) Bilan financier	p 27
V.1 Dépenses par chapitre budgétaire	
V.2 Bilan financier et analyse des résultats de l'exercice	
VI) Synthèse	p 29
Conclusion et perspectives	p 32

INTRODUCTION

Le réseau de santé régional PLURADYS, porté juridiquement par l'association du même nom, traite de la thématique des troubles du développement et/ou des apprentissages sur la région BOURGOGNE.

L'association répond à plusieurs objectifs répartis dans deux grands domaines :

- Le domaine « **Formation et informations** » : actions organisées en faveur des professionnels (santé, éducatif, social) et du grand public
- Le domaine « **Coordination du parcours patient** » : aide directe aux familles pour parvenir à un diagnostic ou à une évaluation des besoins, un accès aux soins pour tous.

Concernant le premier domaine, PLURADYS tend à répondre aux besoins des professionnels locaux (quel que soit leur mode d'exercice), à créer du lien entre eux, établir des passerelles afin que les parcours diagnostiques soient le plus fluide possible. Il s'agit donc pour le réseau **de créer du maillage** et non pas de se substituer aux acteurs existants, **d'établir des liens au niveau clinique et stratégique.**

C'est donc un réseau d'appui à la coordination des professionnels, avec une mission ressources pour tous.

Concernant le second domaine, l'association défend l'idée que **la famille doit être au cœur du projet.** En ce sens, elle est garante du partage des informations. Elle est associée à chaque étape lors d'un parcours innovant, aussi bien au niveau de la réflexion que des prises de décisions autour du projet de son enfant. PLURADYS est soucieux de transparence, d'efficacité, de liberté de choix du praticien et des actions thérapeutiques.

PLURADYS veut ainsi offrir aux familles la possibilité d'accéder à **un parcours coordonné basé sur la transdisciplinarité entre les professionnels du monde de la santé, de l'éducation et du secteur social.**

En ce sens, les 2 domaines d'action interagissent l'un au bénéfice de l'autre, dans le but ultime de l'amélioration des pratiques dans le domaine des troubles du développement chez l'enfant.

*« Si les troubles du développement ne sont pas rares,
Rares sont ceux qui les connaissent bien » FNRS-TLA*

Au regard des enfants présentant des difficultés de développement, et de leur famille, la raison d'être de l'association PLURADYS repose sur la volonté :

- D'apporter à chaque enfant, quelles que soient ses difficultés, le bien être auquel tout individu aspire,
- De lui donner le temps et les opportunités de progrès,
- De lui permettre de développer ses talents particuliers, d'exprimer le meilleur de lui-même,
- De se découvrir et s'épanouir, au-delà de ses difficultés plurielles, pour trouver sa place dans un lieu de vie de proximité puis dans la société de demain.

Pour ce faire, les actions **s'appuient sur la construction de prises en charge mobilisant énergie et compétences nourries d'alliances et de décloisonnements entre les professionnels de différents secteurs professionnels, quel que soit leur mode d'exercice** (hospitalier, institutionnel, libéral) impliqués auprès des enfants : social, santé, éducation. Ces professionnels sont appelés à **œuvrer ensemble, à la mise en place de projets de vie transversaux**, pour le bien être global de l'enfant au sein de sa famille, dans une ambition d'atteindre une autonomie sociale. Ce travail se base sur une **coopération entre les parents et les professionnels**, et doit reposer sur une **communication claire**, authentique et transparente, dans le **respect du secret professionnel partagé.**

Tout ceci nécessite une coordination, multi niveaux :

(MA. BLOCH et coll. Centre de Gestion Scientifique « La coordination dans le champ sanitaire et médico social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles », 2011)

- **Clinique**
- **Tactique (responsables des différentes structures)**
- **Stratégiques (acteurs départementaux et régionaux en jeu dans l'allocation des ressources)**

Les différents rapports sont unanimes en termes de besoin de coordination, de niveau d'expertise, de déploiements de moyens de coopération.

D'après le HCAAM, « parce que la coordination demande des moyens et surtout du temps, le Haut Conseil considère qu'elle doit être reconnue comme telle et rémunérée » (22 Avril 2010).

L'Agence Régionale de Santé Bourgogne soutient ainsi le réseau de santé PLURADYS depuis 2008, via les fonds du Fonds Régional d'Intervention.

Des modifications de fonctionnement ont été opérées depuis la création en 2008, pour suivre l'évolution réglementaire, mais aussi l'évolution institutionnelle, et tendre vers un modèle médico - économique toujours plus performant.

Ainsi, en 2015, le conseil d'administration de l'Association PLURADYS a réfléchi puis proposé une évolution du fonctionnement des procédures du parcours patients afin de mieux répondre aux besoins de repérage et d'implantation par Territoire de Santé. Ce travail n'a pas encore pu être effectif sur le terrain, les régions Bourgogne et Franche- Comté étant en pleine restructuration.

Ce présent rapport détaille donc toute l'activité de l'année 2015, les actions entreprises aussi bien pour informer et orienter les ressources du Territoire de la Bourgogne, que pour appuyer l'organisation des parcours des enfants, ou encore pour appuyer les initiatives et projets professionnels.

I) INFORMATION ET ORIENTATION VERS LES RESSOURCES DU TERRITOIRE

L'ensemble des actions de PLURADYS repose sur une connaissance et un maillage des professionnels impliqués dans le parcours des enfants et adolescents.

Il s'agit donc, chaque année, et pour chaque territoire, de veiller à l'installation des nouveaux professionnels, de solliciter les acteurs, tout mode d'exercice, afin de maintenir ou développer :

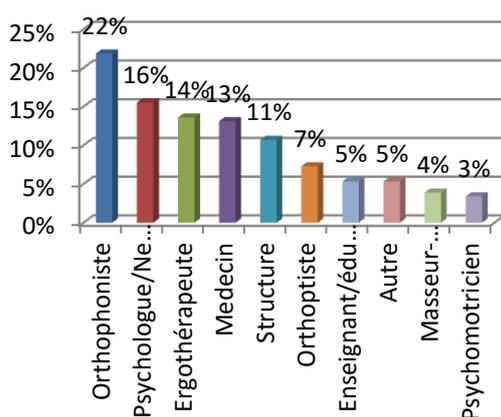
- Un répertoire opérationnel des ressources
- Un état des lieux des connaissances et fonctionnements spécifiques du territoire
- Des partenariats de fonctionnement

1.2 Les professionnels adhérents

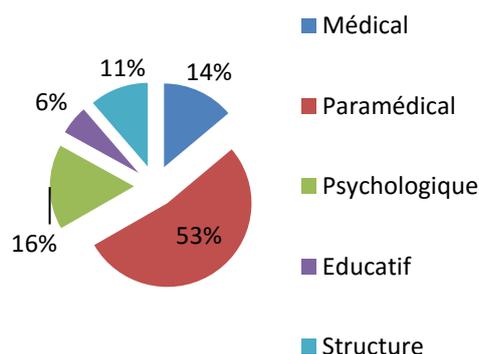
En 2015, PLURADYS compte désormais **210 professionnels**.

Parmi les professionnels adhérents, on compte **22 structures** :

- Le réseau GPSPB (21)	- L'École des Parents et des Educateurs (21)
- Les PEP 21	- L'association SFB (21)
- Le SESSAD Aurore (21)	- La structure « Les Ecolines » (21)
- L'association ANPEIP (71)	- La Mutualité Française Côte-d'Or-Yonne (21-89)
- L'association ADMR (21)	- Le Collège Albert Camus à Auxerre (89)
- L'association DMF 21	- Association Maux pour Mots (58)
- L'association TDAH (21)	- Association Le Cœur des Mômes (89)
- L'association Manège (21)	- SESSAD TSL PEP (52)
- L'association Acodège (21)	- La société UGODYS (71)
- Ecole St Bénigne (21)	- SAFEP/SAAAS -Association Voir ensemble
- Association le Prado (71)	- Maison de Santé de Louhans (71)



Répartition des adhérents professionnels par catégorie 2015



Répartition des adhérents par domaine, 2015

Les professionnels les plus représentés parmi les adhérents sont ceux du secteur para médical.

Ces professionnels proviennent des départements de l'Yonne, de la Saône et Loire, de la Côte d'Or et de la Nièvre, et suivent la répartition géographique médico sociale, inégale suivant les territoires. **La couverture est tout de même bien assurée. Certaines catégories de professionnels demeurent cependant totalement absentes** : pas d'orthoptistes dans l'Yonne, très peu de psychologues en ville spécialisés dans le spectre de l'autisme des habiletés sociales.



Source : PLURADYS, exploitation ORS Bourgogne

1.2 Les professionnels non adhérents

Par définition, PLURADYS, en tant que réseau, travaille avec tous les professionnels du territoire et pas seulement avec les adhérents.

De multiples partenariats existent et peuvent alors faire l'objet de conventions : **Rectorat de l'académie de DIJON, Centre génétique du CHU, CH de Nevers.**

Des partenariats informels existent, notamment avec la pédopsychiatrie ou bien avec certains centres médico psychologiques. **Ainsi, nombreux sont les partenariats qui ne font pas l'objet de formalisation écrite: Collectivités territoriales, CRA de Bourgogne, Centre DEFI, PEP, Fil d'Ariane, CNFPT Bourgogne.**

II) APPUI A L'ORGANISATION DU PARCOURS

Pluradys effectue depuis 2008 une mission intitulée aujourd'hui « gestion de cas complexes », qui s'articule autour :

- **D'une évaluation de la situation avec synthèse des évaluations** : il s'agit du rendez-vous avec le coordinateur santé (médecin ou professionnel de santé de l'Equipe Ressources du Réseau), de la constitution du dossier de santé par le secrétariat, puis de la réunion d'Elaboration du Parcours Diagnostique.
- **D'un appui à l'organisation de la concertation** : organisation de réunions de synthèses transdisciplinaires
- **D'un appui à la planification et au suivi des interventions autour du patient** : des procédures du parcours patients sont planifiées, suivies par le secrétariat, via un logiciel d'activité patient, en lien avec les professionnels de santé du territoire.

PLURADYS dispose de 4 antennes départementales, pourvues de coordinateur (médecins ou professionnels paramédical ou psychologues).

Un Parcours du patient est organisé, avec :

- **Porte d'entrée unique** (appel téléphonique des familles au réseau)
- **Triage (filtre) à base d'un questionnaire**, pour accéder ou non à un rendez vous avec ce coordinateur / gestionnaire de cas.
- **Lors de cet entretien, le gestionnaire de cas dispose d'un instrument d'évaluation (fiche de signes d'appels)** pour déterminer si la famille doit être incluse et bénéficier de l'ensemble du Plan de Service Individualisé ou non (cf annexes 1).

La mission d'Appui à la coordination remplit **3 objectifs opérationnels** :

- Favoriser l'accès à un diagnostic ou une évaluation des besoins
- Mettre en place une coordination du suivi thérapeutique
- Accompagner la famille à la mise en place du scénario thérapeutique choisi

Les pathologies développementales de l'enfant sont en augmentation et **demeurent des priorités de santé publique**.

Souvent associées à des troubles psychopathologiques, ces pathologies sont corrélées à **l'augmentation de parcours de santé complexes d'enfants, alliant problématiques médicales, sociales, économiques, familiales, et éducatives**, nécessitant l'intervention de **professionnels de différents champs**. **Ceci constitue un enjeu majeur en matière de coordination et d'efficience des diverses interventions autour du patient**.

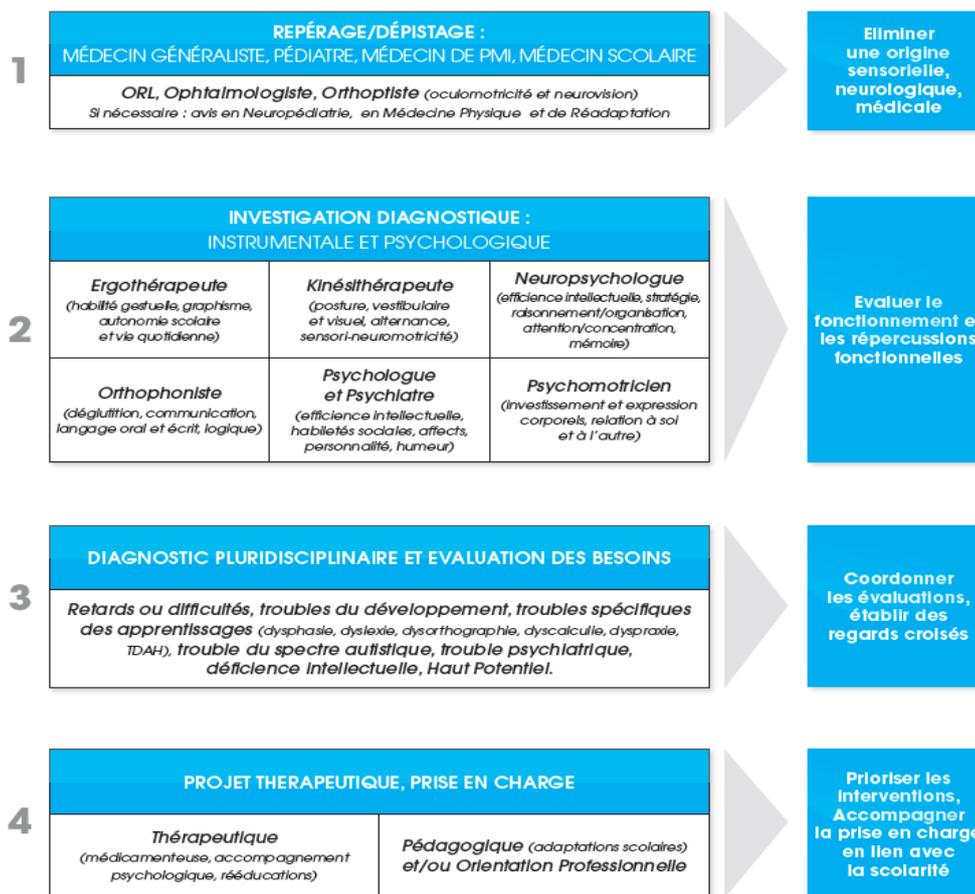
Par ailleurs, **ces parcours de vie difficiles peuvent aboutir à des décrochages scolaires, au développement de maladies chroniques, et/ou de situations de handicap ou d'exclusion** avec **retentissements majeurs chez l'adulte** y compris dans le cadre socio professionnel.

La spécificité de l'accompagnement de ces patients – enfants- est la notion de **trajectoire** mais aussi la prise en compte de **la parentalité, avec la dimension éducative et la notion de coéducation**, d'où le décloisonnement important et strictement nécessaire avec **les institutions sociales et éducatives**.

La prise en charge de ces troubles / pathologies repose sur une évaluation initiale, **évaluation dite par « élimination » avec deux dimensions : temporelle (par étapes) et dynamique (suivant l'évolution)**.

Le schéma ci-dessous retrace les étapes nécessaires à l'évaluation :

- Eliminer les aspects médicaux et sensoriels,
- Puis évaluer le fonctionnement suivant les signes d'appels observés/relatés,
- Se pose alors la question de la coordination de ces évaluations, lorsqu'elles sont strictement supérieures ou égales à 2,
- Afin de définir des priorités d'intervention et un accompagnement individualisé.



En 2015, Pluradys s'est doté :

- d'un outil de « triage » supplémentaire, *avec la Grille de Complexité*, Dr Dominique JUZEAU – médecin de santé publique – Réseau NeuroDév – Nord Pas de Calais (cf annexe et site <http://ibou.fr/grilles/cares.php>)
- *d'un système informatique pour le partage et l'accès aux données*

Enfin, une action de recherche a pu être menée à terme avec l'INSA – Rouen pour optimiser le questionnaire de signes d'appels, en corrélation avec les examens complémentaires préconisés.

Un appui aux différents intervenants : Les niveaux d'intervention

Afin de ne pas se substituer aux équipes de premier recours (niveau 1), et de mieux cibler les orientations en niveau 3 (niveau d'expertise, hospitalier), *PLURADYS assure le rôle de filtre (et orienteur) et d'accompagnement des situations complexes de niveau 2.*

La grille de complexité mise en place pour 2015 renforce ce positionnement ; Les 20% de cas non admis seront mieux identifiés, voire augmentés.

Pour la coordination « clinique », PLURADYS a créé dans chaque département une Equipe Ressource du Réseau (ERR) composée d'un médecin, d'un psychologue et de professionnels de santé. Ils assurent :

- **l'étude de cas, en situation complexe, en liaison et en complément uniquement de leurs collègues** (transmission de données, amélioration des pratiques)
- **la couverture de territoire non pourvu (comme en neuropsychologie)**
- **l'intervention lors de séquences de formation**, dans leur domaine de compétences, afin de couvrir l'ensemble de la région et créer le « tissu » local.

Pour les niveaux de coordination tactique et stratégique, le travail mené avec les différentes institutions a permis d'établir des partenariats de coopération, voire des conventions :

- Convention avec **le Rectorat - Education Nationale** pour les aspects de formation (initiale et continue), diffusion de l'information
- Conventions avec **les Centres Hospitaliers** d' Auxerre, Nevers, Châlon-sur-Saône et Dijon (mise à disposition de locaux et détachement de médecin).
- Coopération avec **l'Acodège, les PEP et hôpitaux de jour, Fil d'Ariane**
- Convention avec Centre de Génétique – Maladies Rares Grand Est
- Coopération avec **CRA, Défi, et CRTLA**
- Coopération avec CNFPT Bourgogne et Organisme de formation du Rectorat (DAFOP).

Pluradys est administrateur de la Fédération Nationale des Réseaux de Santé – Troubles des Apprentissages (FNRS-TLA): Nous mutualisons nos exemples d'actions, de partenariats, d'interventions / publications. La Fédération est représentante lors des discussions avec les institutions nationales. Elle est aussi force de proposition et organise un colloque national.

Articulation ville - hôpital – institution

Afin de mieux identifier le fonctionnements et les rôles de chacun, le travail de partenariat Ville – Hôpital a permis de mener **2 réunions de concertations des principaux acteurs impliqués** :

- Libéral : URPS – Orthophonie et URPS médecins
- Institutionnel : CAMSP PEP 21 et Acodège
- Hospitalier : Défi, Centre Génétique Maladies Rares Grand Est, Centre de Référence – TLA, Pédopsychiatrie

Dans les suites, **un document a été créé afin de clarifier les niveaux d'interventions**. Il s'agit de bien préciser pour **les familles et pour les professionnels quand et vers qui s'orienter** (cf. annexes 2).

Le niveau 1 doit assurer ses missions diagnostiques et de prise en charge, en situation simple. Le niveau 2 assure une mission diagnostique de situations modérées à complexes, afin de ne pas « embouteiller » le niveau 3, niveau d'expertise avec plateau hospitalier pour les situations complexes qui n'auraient pas trouvé « solutions » au niveau 2. Le niveau 3 n'est accessible que sur orientations des professionnels.

II.1 Analyse globale, régionale

	Nombre de demandes	% qui donne lieu à un RDV	Nombre de rendez vous avec le médecin	Nombre d'enfants inclus dans l'année	% inclus / nombre rdv
2009	34		/	24	
2010	70		/	41	
2011	87	65%	57	38	66%
2012	182	69%	90 réalisés (et 36 prévus sur 2013)	83	92%
2013	202	64%	113 réalisés (+ 41 prévus en 2014)	90	80%
2014	316	77%	186 (+ 59 prévus en 2015)	149	80%
2015	339	72%	170 réalisés (+76 sur 2016)	149	87%

Il est à noter une hausse continue des demandes d'inclusion depuis l'ouverture du réseau.

- Zone géographique couverte par le réseau : la région Bourgogne

- Nombre de patients nouvellement inclus : entre le 01/01 et le 31/12 2015 :

339 demandes de familles

149 inclusions en 2015

- Nombre d'expertises de dossiers patients : entre le 01/01 et le 31/12 2015

Le réseau a répondu à 339 appels de familles (temps pour ces conversations téléphoniques et conseils apportés, quand il n'y a pas encore de suivi, la secrétaire suggère à la famille de réaliser, en lien avec son médecin généraliste, un premier bilan vers un professionnel et de nous recontacter si besoin).

Sur ces 339 appels, 239 familles ont eu (ou vont avoir) un entretien avec le médecin coordinateur (car 76 sont prévus en 2016).

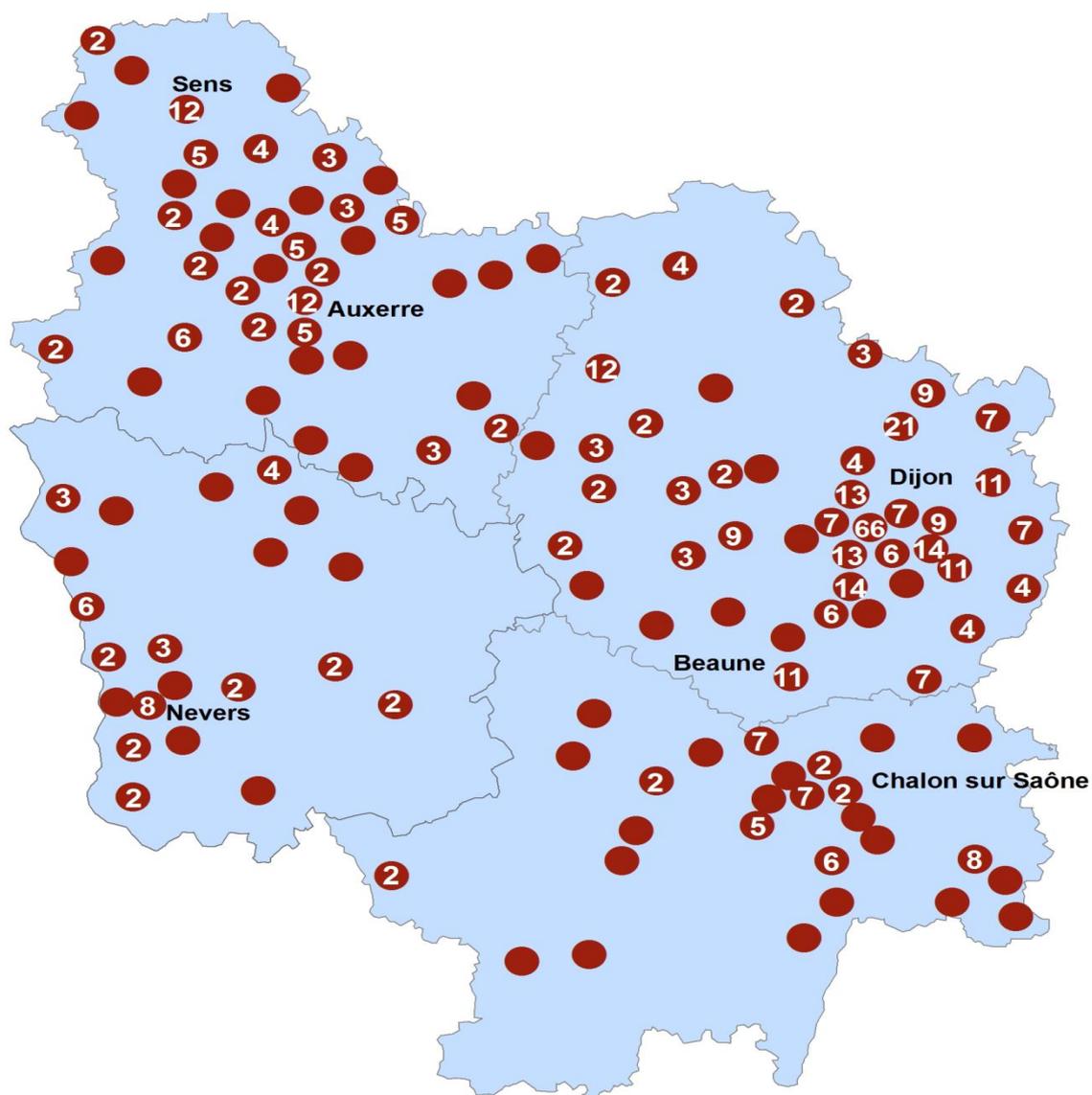
En 2015, le réseau a donc réalisé 170 entretiens d'inclusion, 149 parcours de familles incluses, soit 87%.

Nous comptons donc 21 enfants non inclus et 43 sans suite (pas venus au rendez-vous ou n'ont pas donné suite).

Le réseau réalisé 140 réunions EPD et 155 réunions de synthèses.

au 31/12/2015	21	58	71	89	total
Appels	151	41	65	74	339
Entretiens	79	27	36	28	170
inclusion	64	27	34	24	149
non inclusion	15	0	2	4	21
EPD	58	25	27	30	140
synthèse	66	23	26	40	155
attente inclusion	53	7	12	27	99
attente EPD	6	9	9	0	24
Attente synthèse	6	4	7	4	21

- Nombre cible d'expertises de dossiers patients que le réseau prévoyait d'expertiser entre le 01/01 et le 31/12 2015 : **55 en Côte-d'Or, 40 dans l'Yonne, 30 dans la Nièvre et 30 en Saône-et-Loire, soit 155 pour la région.**



Source : PLURADYS, exploitation ORS Bourgogne

Cela correspond aux familles ayant bénéficié d'un parcours coordonné par le réseau depuis 2009.

II.2 Analyse par département selon les étapes du parcours

Les chiffres sur les parcours portent sur les 4 départements.

Attention aux interprétations des **résultats suivants qui portent sur des échantillons différents selon les départements** (58 enfants en Côte-d'Or ; 34 enfants dans la Nièvre ; 35 enfants en Saône-et-Loire et 29 enfants dans l'Yonne).

	21	58	71	89
Age moyen	10	11,2	10,2	10
% garçon	69%	74%	69%	83%

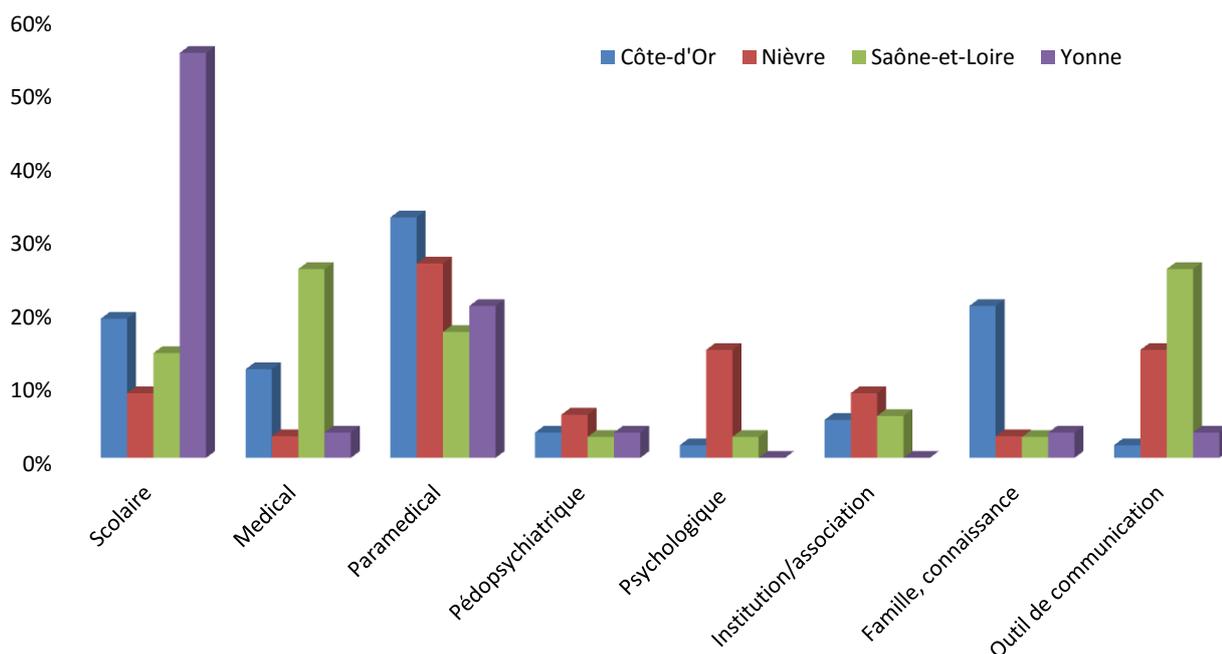
L'âge moyen des enfants inclus est de 10 ans et ce sont le plus souvent des garçons.

Les familles qui font appel à PLURADYS peuvent être orientées par différents types de professionnels.

Les orienteurs relèvent **souvent du secteur paramédical**.

Dans l'Yonne, le milieu scolaire est, pour 48% des enfants inclus, à l'origine de l'orientation des enfants inclus en 2014.

Répartition des orienteurs par catégorie, 2015

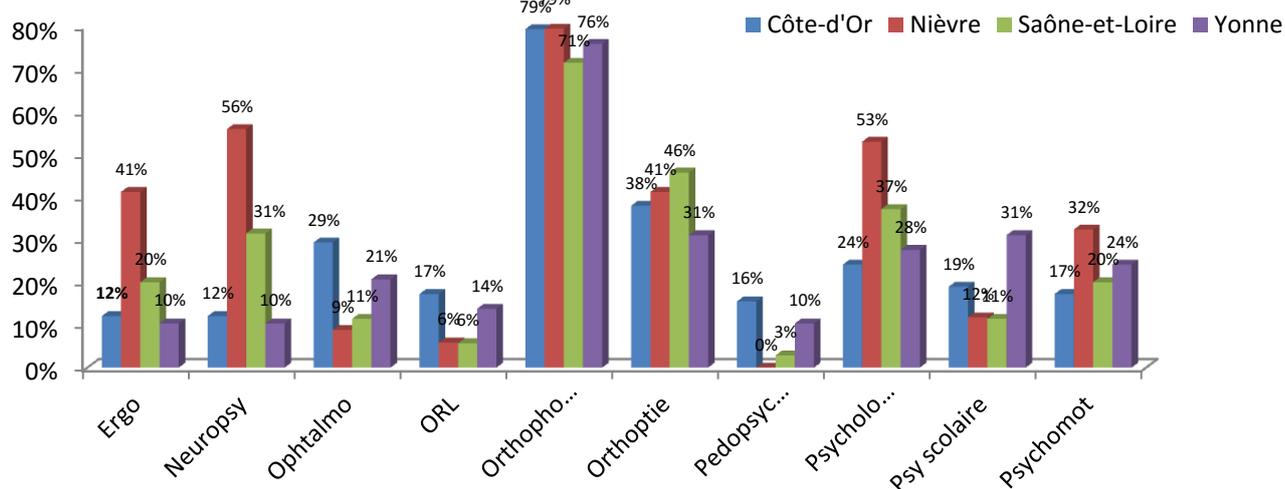


Afin d'organiser les réunions de concertations des professionnels (les réunions EPD : Elaboration du Parcours Diagnostique), nous récupérons les comptes-rendus existants, **soit environ entre 4 et 5 écrits par enfant** en 2015, pour tous les départements.

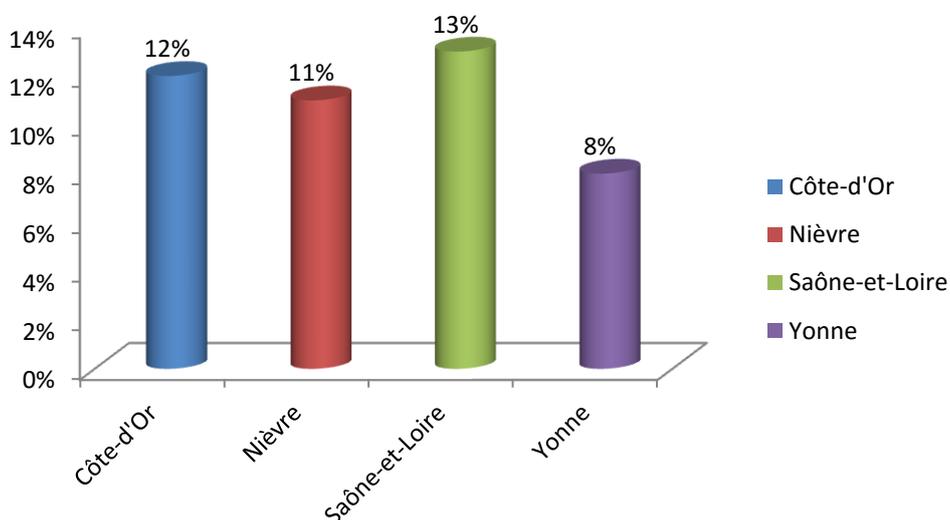
Les professionnels qui suivent les enfants sont invités à une première réunion : **en moyenne 4 à 5 professionnels par enfant**. Le but de la réunion est de réunir **les professionnels de santé de l'enfant** afin qu'ils réfléchissent, échangent à partir de leurs compétences partagées sur le parcours diagnostique à élaborer, avec l'aide, le cas échéant, de **l'Equipe Ressource du réseau**.

Quand les familles sollicitent PLURADYS, elles ont déjà entrepris des démarches auprès de professionnels de santé ou psychologues. Les **orthophonistes** sont les professionnels les plus représentés dans la vie de l'enfant, avant le parcours PLURADYS et cela dans toute la région.

Bilans réalisés avant PLURADYS, 2015



Pourcentage des professionnels présents en réunions EPD par rapport au nombre de professionnels invités en 2015



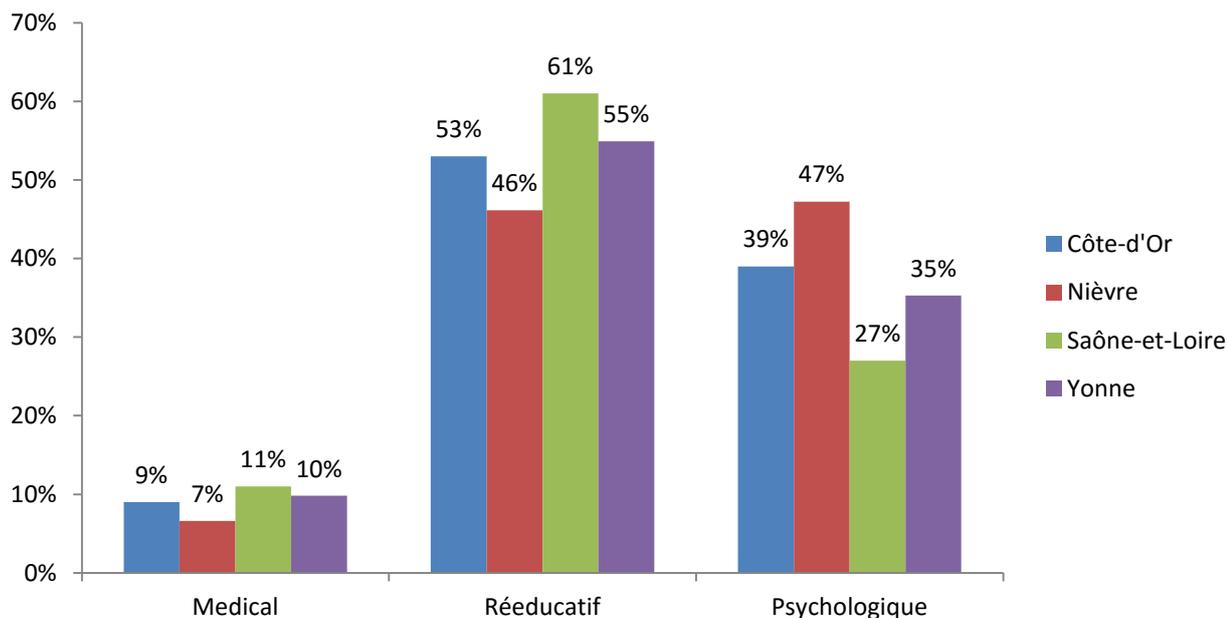
Les différents professionnels de l'enfant sont sollicités pour participer aux réunions EPD.

Pour rappel, il peut se dessiner, en **fonction de la complexité des cas présentés, 2 types de réunions** :

- **Une réunion dite classique ou "longue"** avec les professionnels dits de "proximité", qui suivent l'enfant et les professionnels de l'Equipe Ressource de Pluradys. Ensemble, ils élaborent le parcours diagnostique à proposer aux parents.
- **Une réunion dite "courte"** : les professionnels de l'enfant sont sollicités par mail / courrier et/ou téléphone pour avoir leur avis et suggestions. Seuls els professionnels de l'Equipe Ressource se réunissent ensuite pour étudier et valider la proposition de parcours diagnostique.

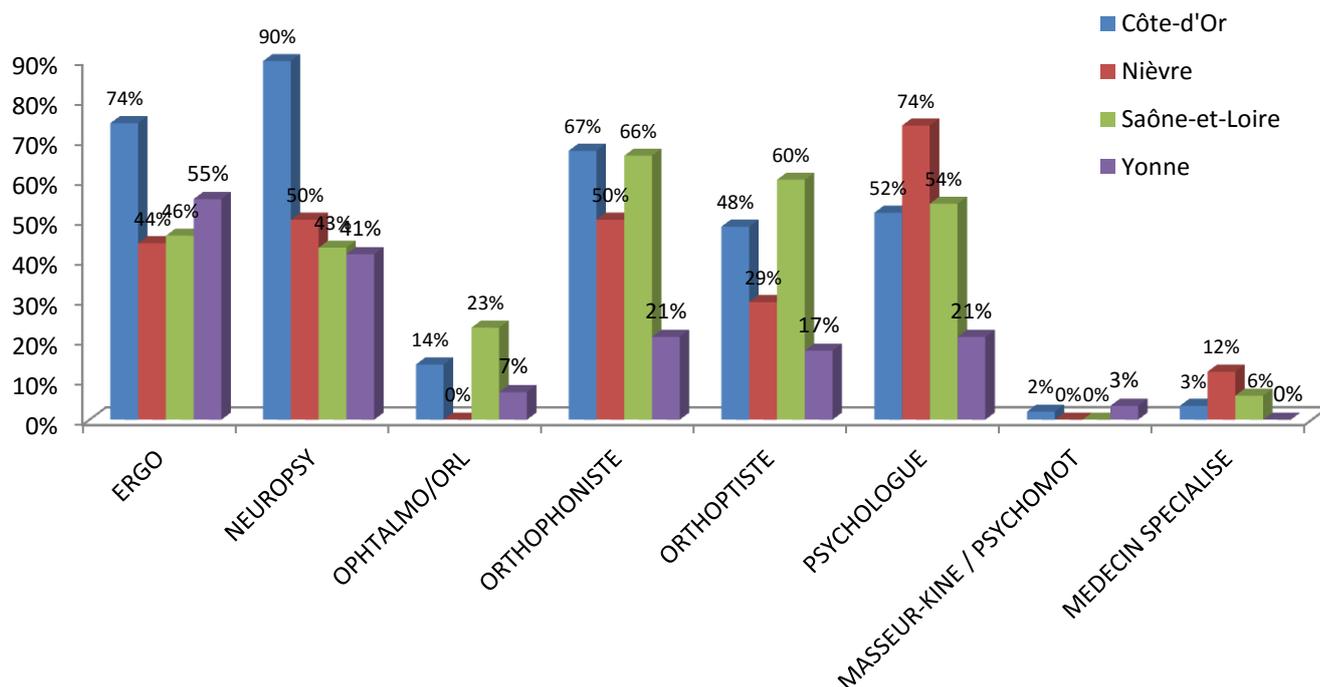
Lors de cette réunion EPD, différentes évaluations sont donc préconisées à la famille.

Répartition des types de bilans préconisés par secteur, selon les départements, 2015



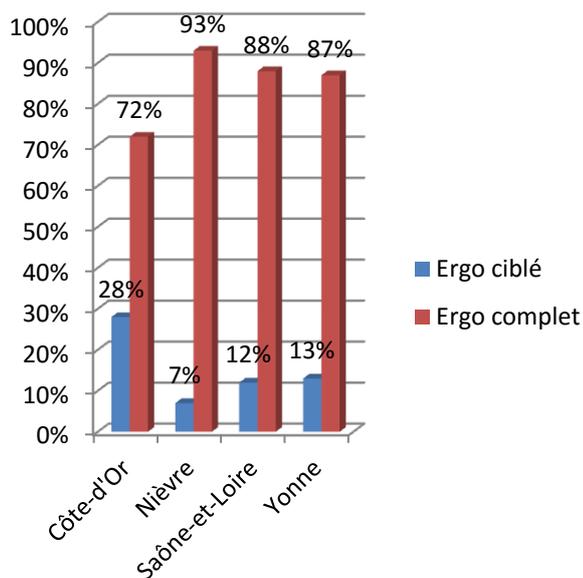
Le domaine « psychologie » comprend aussi les évaluations en neuropsychologie.

Type de bilans préconisés dans le cadre du parcours, en 2015

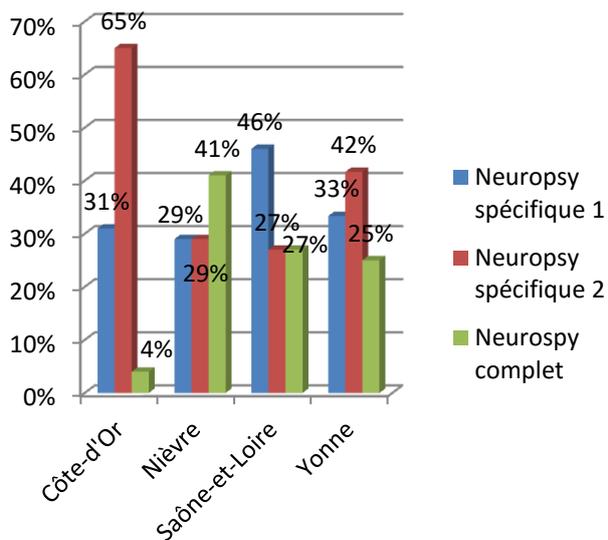


Lors de l'étude de la situation de l'enfant en équipe pluri disciplinaire, les professionnels, cherchent à cibler le plus possible ce qui est recherché dans tel ou tel bilan. Selon, les domaines, les évaluations préconisées pourront être « complètes » ou « ciblées ». Ainsi, **les bilans ne sont pas toujours préconisés dans leur totalité** : il s'agit de spécifier le type de bilan au sein d'une spécialité, et éviter ainsi une dépense économique non pertinente au regard des besoins réels de l'enfant.

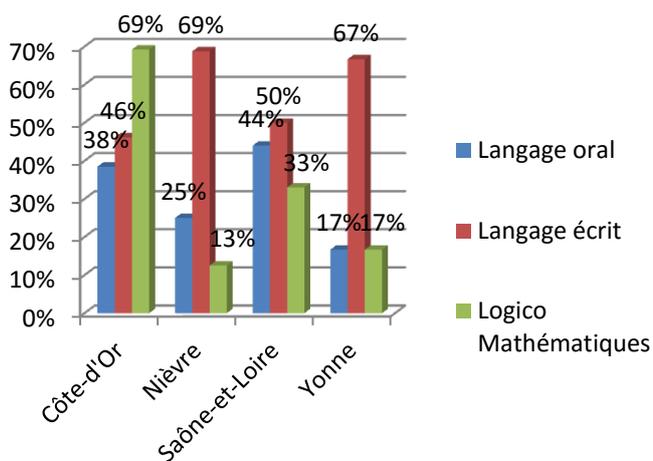
Type de bilan en ergothérapie



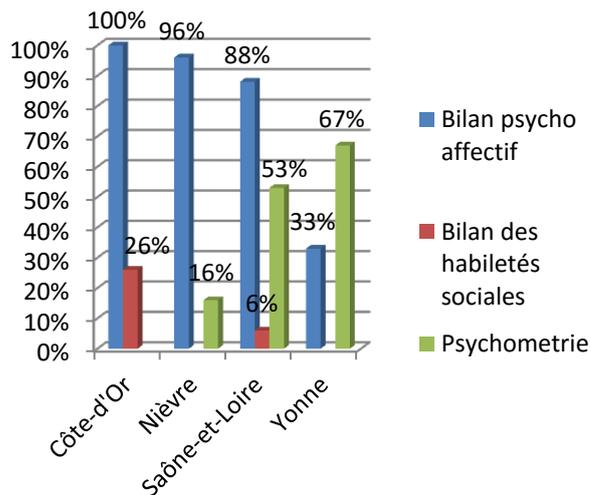
Type de bilan en neuropsychologie



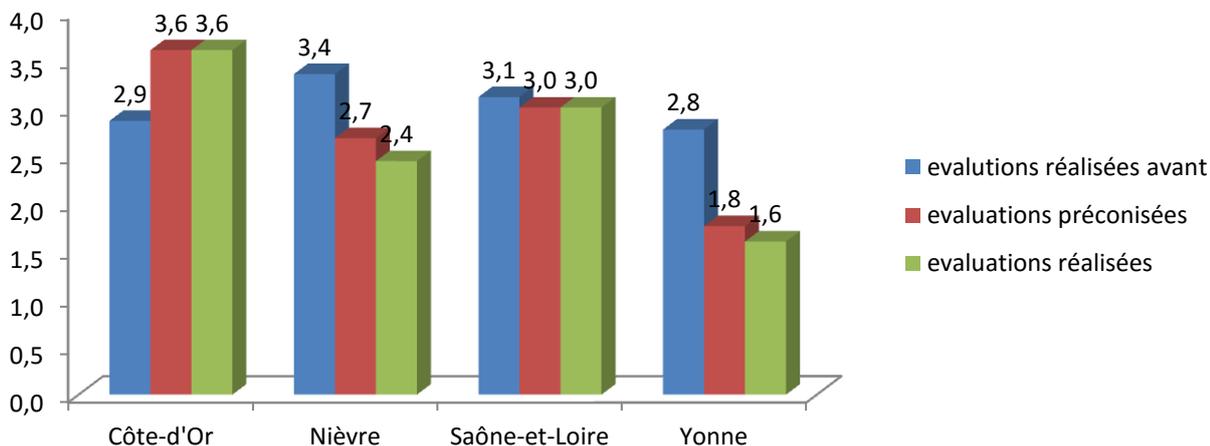
Type de bilan en orthophonie préconisé



Type de bilan psychologique préconisé

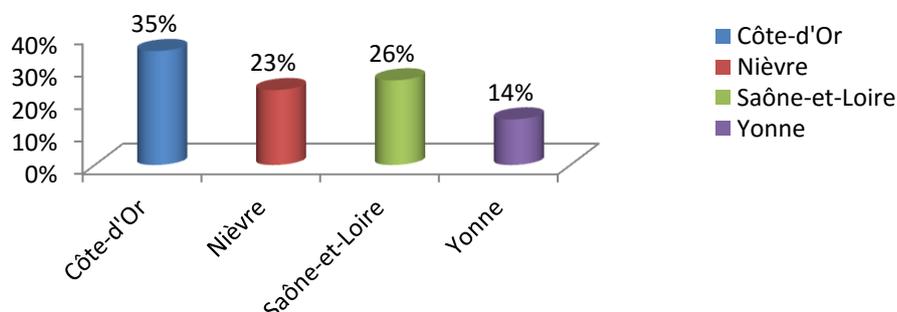


Nombre d'évaluations réalisées avant PLURADYS, Evaluations préconisées par PLURADYS, évaluations réalisées, 2015



Une fois les évaluations réalisées, nous organisons la réunion de synthèse.
En moyenne, 6 à 7 professionnels sont invités à ces réunions.

Pourcentage des professionnels présents en réunions de synthèse par rapport au nombre de professionnels invités en 2015

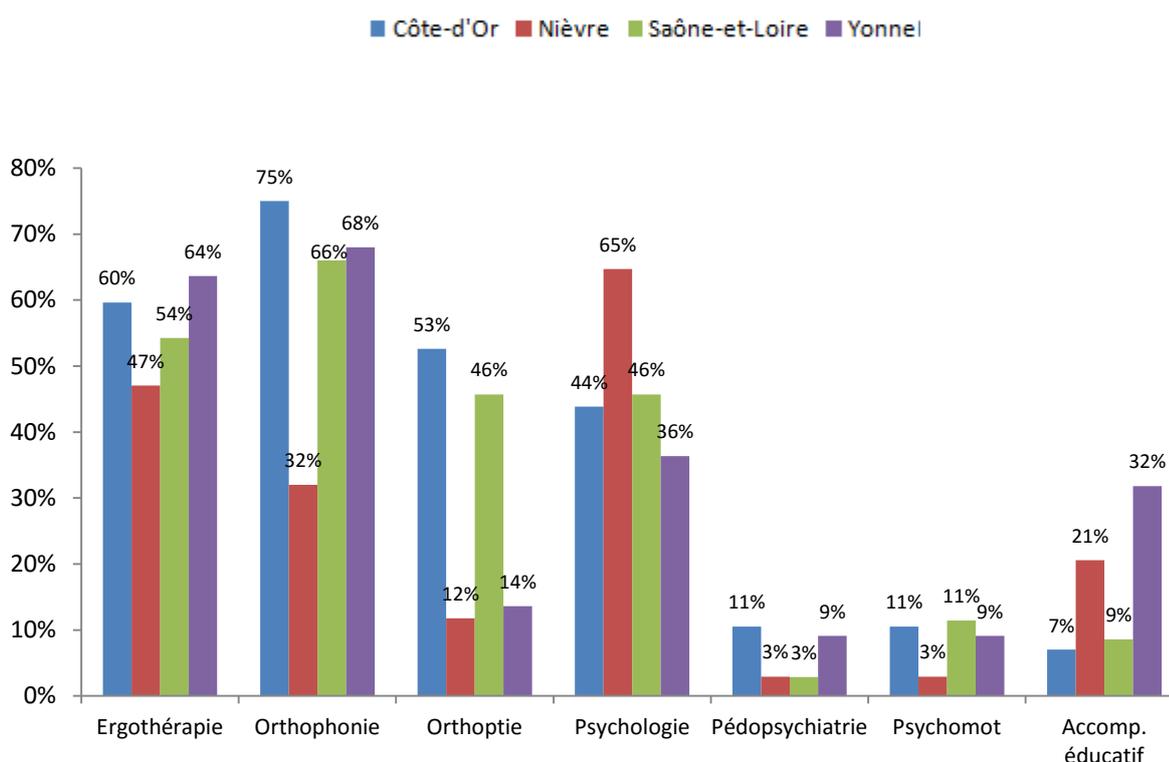


On compte en moyenne 3 professionnels de proximité présents aux réunions de synthèse de Côte-d'Or ; 2 pour la Saône-et-Loire ; entre 1 et 2 pour la Nièvre et 1 pour l'Yonne.

Suivis thérapeutiques préconisés :

On compte en moyenne entre 2 et 3 suivis préconisés par enfant.

Type de suivis préconisés en 2015 par département



Les préconisations de suivis sont hiérarchisées, **priorisées**, puis présentées et discutées avec la famille.
Elles se font après concertation pluridisciplinaire, **en fonction de la connaissance des réalités de terrain**.

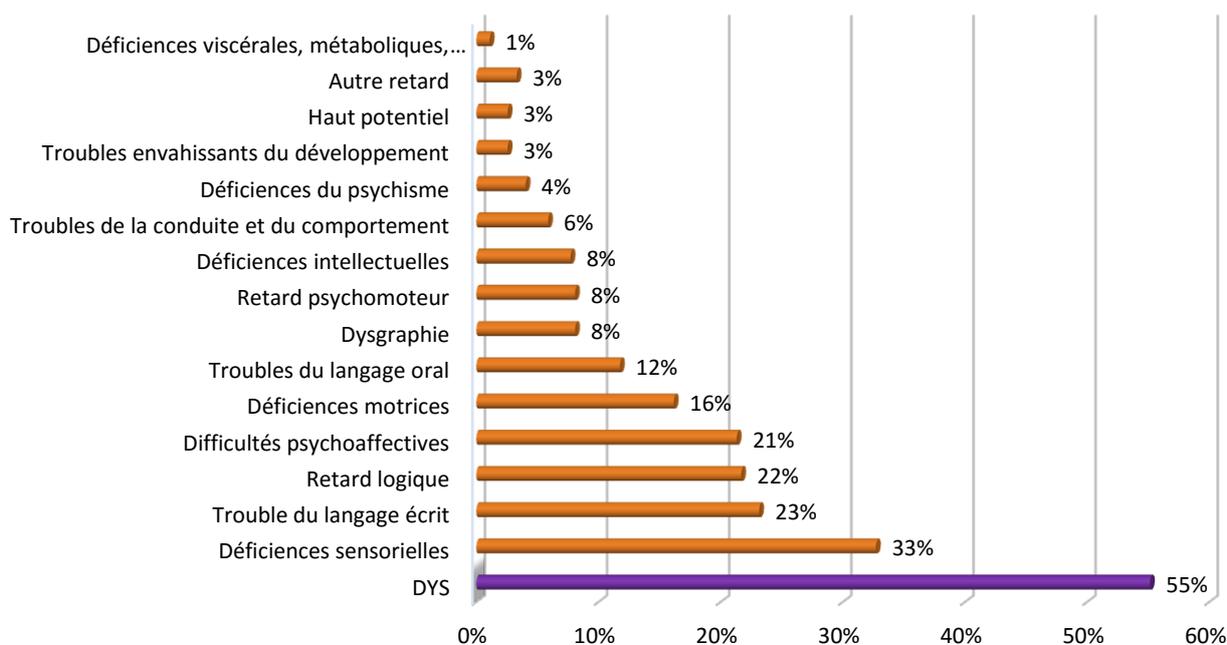
Les enfants du réseau ayant pour environ la moitié d'entre eux des troubles des apprentissages, l'ergothérapie et l'orthophonie sont largement nécessaires ; La psychomotricité est bien moins préconisée, non pas parce qu'elle n'est pas nécessaire, mais parce qu'elle est sous représentée sur nos territoires bourguignons.

De même, l'orthoptie n'est pas présente de façon homogène sur le territoire : l'Yonne et la Nièvre présentent un déficit de ces professionnels. Les 12% et 14% de suivis préconisés en orthoptie dans ces départements correspondent aux orthoptistes à disposition et/ou aux familles pouvant aller jusqu'aux orthoptistes, éloignés de leur domicile, voire dans les départements adjacents.

II. 3 Analyse des troubles identifiés, avant, après PLURADYS

Sur 272 enfants, 150 avaient un ou des troubles DYS, soit 55% d'entre eux.

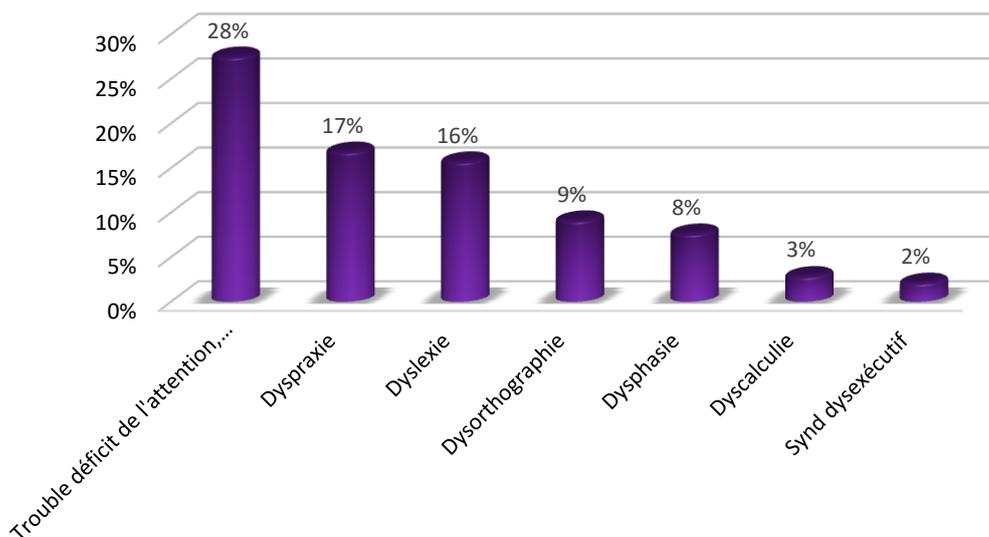
Symptômes à la fin de PLURADYS



Les troubles DYS les plus fréquents parmi les 272 enfants passés par PLURADYS sont :

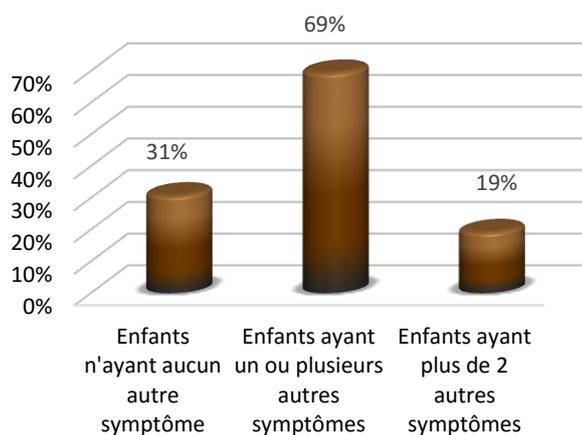
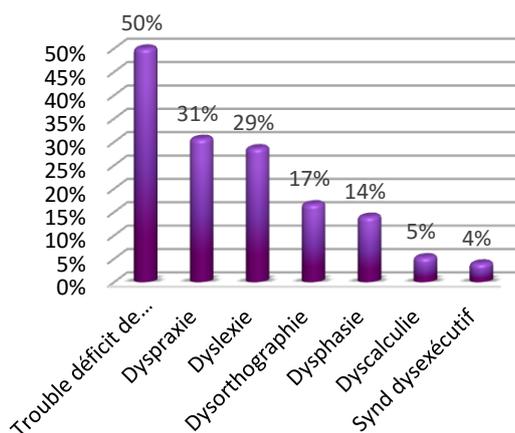
- les troubles du déficit de l'attention hyperactivité, qui concerne 27 % des enfants
- la dyspraxie, concernant 16 % de ces enfants,
- la dyslexie, avec un pourcentage de 15 %.

Les troubles DYS pour l'ensemble des enfants (n=272)



Les enfants ayant un ou des DYS ont-il d'autres symptômes?

Les troubles DYS à la fin de PLURADYS (n=150)



Les enfants touchés par les DYS ont **dans les deux tiers des cas un ou plusieurs autres symptômes**.

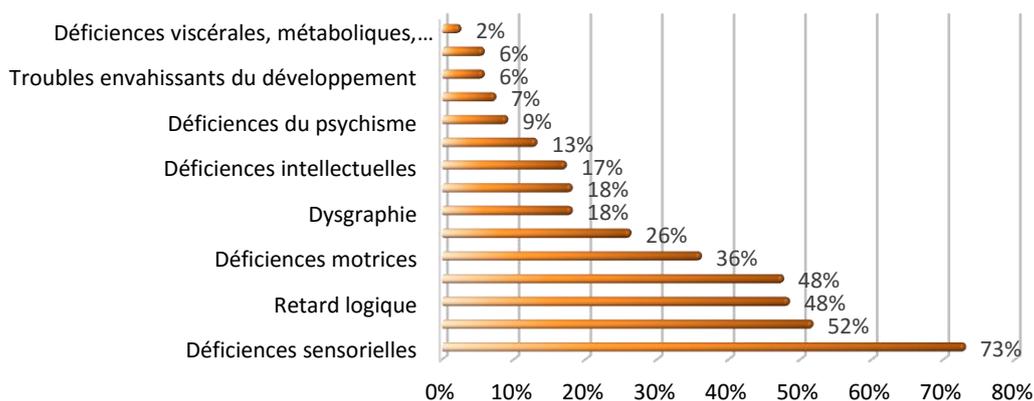
Les plus courants sont :

- déficiences sensorielles pour 30 % des enfants
- trouble du langage écrit pour 17 %
- difficultés psycho-affectives, pour 15 % des enfants
- retard logique, pour 14 % des enfants.

Sur 272 enfants, 122 n'avaient pas de DYS, ces enfants ont généralement comme symptômes :

- des déficiences sensorielles, 73 % des enfants sont concernés,
- des troubles du langage écrit, touchent 52 % des enfants,
- des retards logiques, avec un pourcentage de 48 %,
- des difficultés psychoaffectives, 48 %
- des déficiences motrices, 36 %
- des troubles du langage oral, 26 %
- des dysgraphies, 18 %

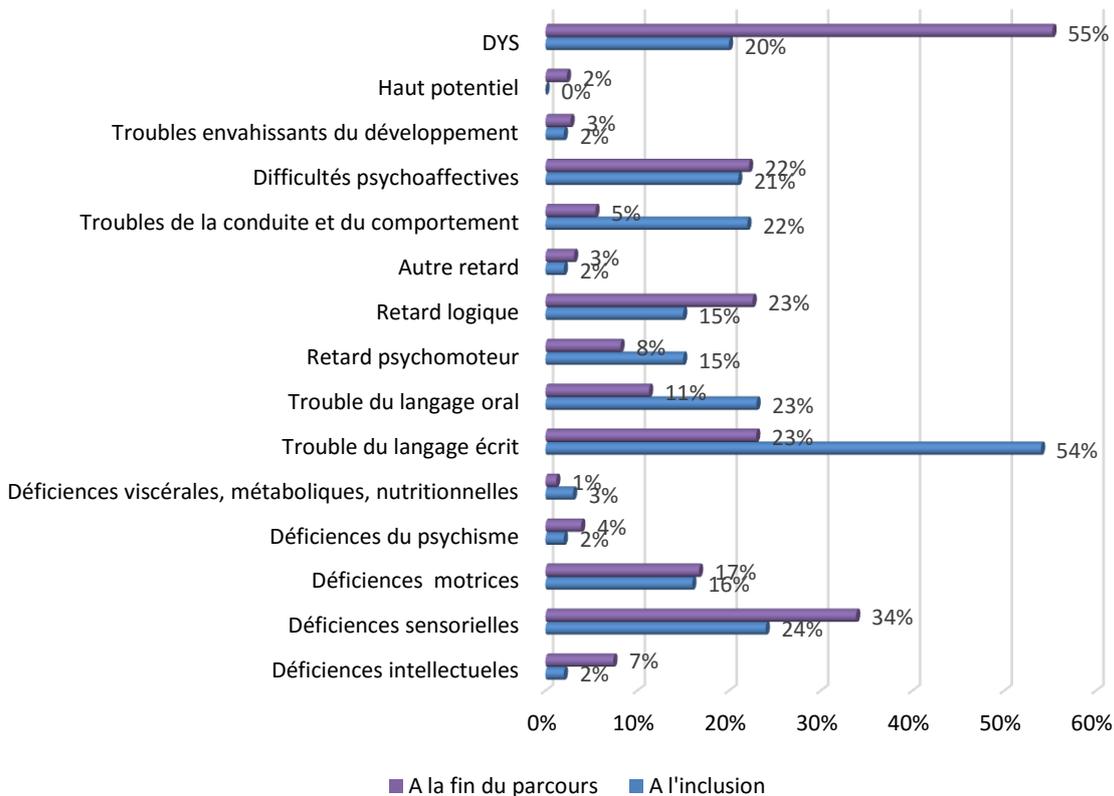
Les symptômes en dehors des DYS (n=122)



Comparaison des symptômes détectés à l'inclusion et ceux à la fin du parcours PLURADYS

A l'inclusion, 20 % des enfants ont un ou des DYS alors qu'après le parcours PLURADYS, c'est 50 % d'entre eux qui ont en un ou plusieurs. Le déficit de diagnostic est donc significatif.

Comparaison des symptômes entre l'inclusion et la fin du parcours PLURADYS



III) APPUI AUX PRATIQUES ET INITIATIVES PROFESSIONNELLES

❖ Le réseau s'est doté de différents outils d'évaluation lors de la phase initiale.

Il s'agit :

- De vérifier les critères d'inclusion, grâce à la grille CARES (grille de complexité)
- De repérer dès l'entretien initial la nécessité ou non d'évaluation complémentaire sur le plan médical (hypopnées et au niveau de l'ergothérapie ou de la psychomotricité (grille de repérage du Trouble Développementale de la Coordination). Ces 2 grilles ont été validées statistiquement (fiables, reproductibles et sensibles), traduites en français.

Ces outils ont été testés sur le département de la Côte d'Or depuis Septembre 2015. Ils seront généralisés à la région à compter de Septembre 2016.

En parallèle, l'étude menée en partenariat avec l'INSA de Rouen nous a permis de lister **un ensemble de 52 signes d'appels**, sur lesquels il est ensuite pertinent de s'appuyer car ils permettent de définir des profils de fonctionnement d'enfant. Les conclusions de cette recherche (niveau Master 2) sont en effet prometteuses quant à la possibilité de retrouver des profils redondants. **Les redondances s'appuient non pas sur des profils diagnostiques mais sur des profils de fonctionnement.**

❖ Diffusion de protocoles de bonnes pratiques :

En dehors du travail mené dans chaque antenne départementale autour du parcours patient, différentes actions ont été menées en 2015 pour diffuser, améliorer les pratiques, faire connaître les initiatives professionnelles sur le territoire :

- Partage des informations locales à travers l'envoi bi annuel de la newsletter de Pluradys,
- Action de sensibilisation, information ou formation, avec un partage systématique des contenus sur notre site,
- Appui au CREAI / ARS pour l'organisation et le déroulement de la formation Autisme sur la région
- Repérage et mises en lien des associations culturelles et sportives accessibles aux enfants à besoin particulier,
- Tenu du colloque régional annuel, sur le thème de l'Autisme pour cette année 2015. Ce colloque était précédé de 2 journées nationales de formation en partenariat avec l'URPS orthophoniste et la Fédération Nationale des Orthophonistes.

Chacune de ces actions est détaillée ci-dessous.

III. 1 Identifier et diffuser les informations aux acteurs locaux

Une des missions de PLURADYS est de communiquer le plus largement auprès des acteurs locaux.

Diffusion, communication

Actualisation des plaquettes de communication du réseau.

Création d'une « Gazette » trimestrielle : actualités du réseau afin de maintenir un lien avec les adhérents et les partenaires.

Actualisation du site Internet.

Utilisation de newsletters et sites Internet de partenaires pour diffuser de l'information sur PLURADYS.

Participation à l'élaboration de la plaquette sur les niveaux de prise en charge (cf. annexes 2)

Les groupes de travail inter professionnel ont pour but le partage d'informations, l'identification des capacités, des techniques mais aussi des manques, limites, similitudes interprofessionnelles et des spécificités de chaque profession.

III. 2 Former et informer les acteurs de terrain

6^{ème} colloque régional des troubles des apprentissages et du développement :

En 2015, à l'occasion du colloque annuel, un partenariat original a eu lieu avec Form'ortho. Albane PLATEAU, orthophoniste, nous relate le projet réalisé :

« Fréquemment sollicités par les familles et les professionnels bourguignons, conscients de l'évolution extrêmement rapide des connaissances et à partir de là des modalités d'accompagnements des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, au fait des différentes Recommandations de la Haute Autorité de Santé à propos de l'autisme, FORM'ORTHO Bourgogne et le réseau de santé PLURADYS, ont organisé les 1er, 2 et 3 avril 2015 un Colloque original s'articulant autour :

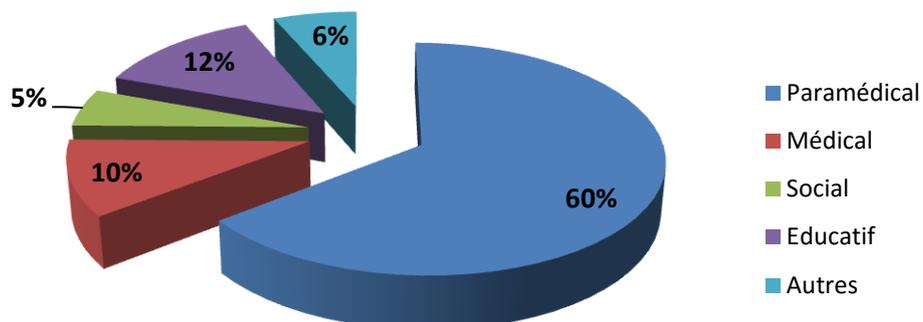
De deux journées spécifiquement destinées aux orthophonistes, qui ont alterné des interventions plénières et des ateliers pratiques et qui ont eu lieu à la Maison Diocésaine de Dijon. En effet, les personnes autistes présentent les pires troubles de la communication et leur accompagnement le plus précoce possible, proposant des techniques précises, pointues et validées, est donc essentiel pour leur assurer la meilleure intégration sociale. Ces deux journées visaient donc la mise à jour des connaissances, l'évaluation, mais aussi la coordination interdisciplinaire, une large place étant laissée à des interventions de médecins, ergothérapeutes, psychologues,... de plusieurs pays. Les orthophonistes ont répondu en nombre. Très rapidement, les 100 places ont été prises et des étudiantes se sont jointes à leurs collègues diplômées. Le programme très dense exigeait une grande discipline mais chacun s'est plié avec bonne humeur. C'est d'ailleurs ce sentiment qui a dominé les sessions de travail, révélant qu'il est possible d'associer la rigueur, l'exigence professionnelle au service des enfants et de leur famille et le sourire. Tous les supports ont été mis à votre disposition par les intervenants. Vous pouvez les télécharger là : <http://www.pluradys.org/professionnel/archives/> »

Une journée interprofessionnelle, dans le cadre du colloque annuel Pluradys, dans la salle des Séances mise à notre disposition par le Conseil Régional de Bourgogne, qui laissait une large place aux associations de familles, de loisirs, d'accompagnement ... Nous avons été accueillis par Madame TENENBAUM, adjointe au maire de Dijon et vice présidente du conseil général de Côte-d'Or et par Anne DEHETRE, présidente de la Fédération Nationale des Orthophonistes. Ces journées ont montré l'implication immense des professionnels autour des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme et de leur famille, leur capacité à interagir avec elles au plus près de leurs besoins et de leur projet, ceci quels que soient le type de leur exercice et leur champ de compétence. La nécessité de coordination s'est trouvée maintes fois au cœur des discussions. Tout ceci a été porté par les bénévoles de l'association et par son équipe de salariés avec une très grande efficacité. Une belle expérience, rendue possible par la maturité de Pluradys et sa capacité à porter des projets ambitieux et à collaborer avec d'autres pour les mener à bien.



Résultats évaluatifs de la 3ème journée (journée interprofessionnelle :

Répartition des inscrits par catégorie professionnelle



Les résultats évaluatifs suivants portent sur 91 questionnaires remplis (sur 200 personnes présentes)

Délais d'organisation :

Excellent	Bon	Moyen	Insuffisant	Non réponse
54,9%	41,8%	0%	0%	3,3%

Déroulement de la journée :

	Excellent	Bon	Moyen	Insuffisant	Non réponse
Accueil des participants	60,4%	36,3%	0%	0%	3,3%
Lieu	61,5%	34,0%	0%	1,1%	3,3%
Stands	41,8%	47,3%	6,6%	0%	4,4%

Organisation :

	Excellent	Bon	Moyen	Insuffisant	Non réponse
Choix des thèmes	33,0%	56,0%	2,2%	0%	8,8%
Intérêt des connaissances transmises	28,6%	59,3%	5,5%	0%	6,6%
Echanges avec le public	9,9%	38,5%	27,5%	12,1%	12,1%

Journées départementales des DYS 2015:

En 2015, pour la deuxième année, nous avons organisé 4 journées des DYS, une par département.

Le samedi 3 octobre 2015 :

A Saint Marcel (proche Chalon-sur-Saône), 180 personnes sont venues pour cette 2^{ème} journée.

Le samedi 10 octobre 2015 :

A Auxerre : le Conseil Départemental a accueilli 150 personnes ;

A Nevers, le collège des Loges a accueilli 150 personnes ;

A Dijon, les locaux du STAPS de l'Université de Bourgogne ont accueilli 100 personnes et une vingtaine d'enfants

Organiser des sessions de formations

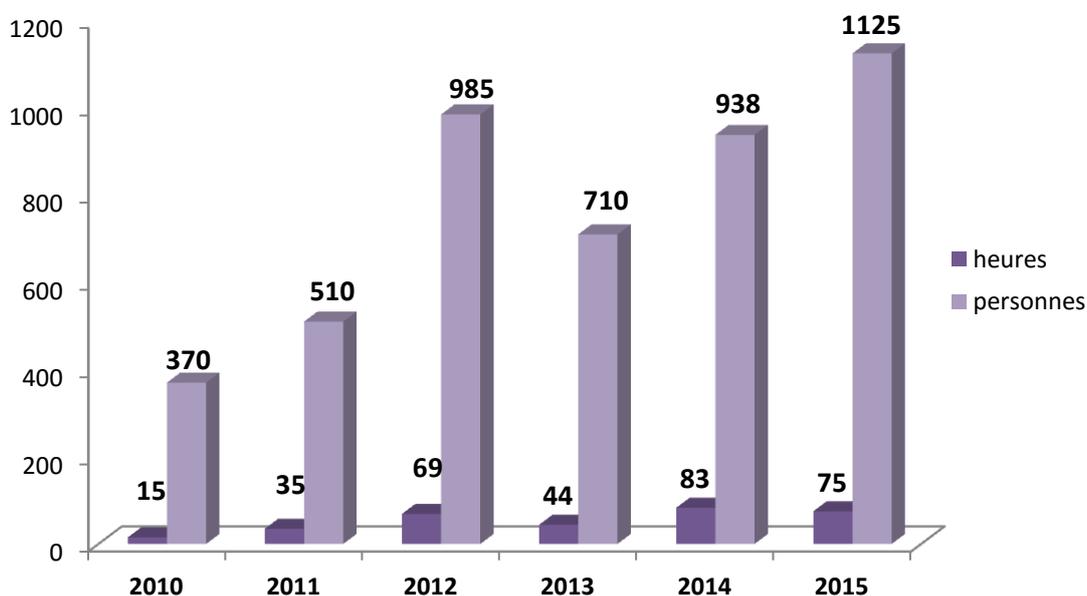
PLURADYS est à l'initiative, chaque année, de projets de formation ou d'information mais répond aussi à la demande des acteurs.

Quelques exemples :

Formation sur : Les troubles visuels, les troubles attentionnels, les troubles de la lecture : quels diagnostics différentiels ?

Le 19 février 2015 à Nevers et le 20 février 2015, à Auxerre (70 professionnels)

Formations réalisées par PLURADYS de 2010 à 2015 (heures et nombre de personnes formées)



Ateliers d'aide aux devoirs :

Nous avons renommé les soirées : « soirées d'accompagnement parental » puisqu'elles englobent des thématiques plus larges que l'aide aux devoirs. Les soirées sont très appréciées des parents.

Elles ont eu lieu à Dijon et à Auxerre grâce au soutien du REAAP dans ces 2 départements.

A Dijon : 13 ateliers de 4 à 13 parents Nombre de parents total : 80
-Face aux troubles de la lecture à l'école primaire : une boîte à outils pour les devoirs -Aide aux devoirs "adolescents" -Suite aide aux devoirs "adolescents-méthodologique/travailler en autonomie" -Face aux troubles de l'attention : une boîte à outils pour les devoirs -Echanges entre parents -Face aux troubles du calcul : une boîte à outils pour les devoirs -La compensation informatique de la dysorthographe/dyslexie pour les adolescents -Face aux troubles neurovisuels et visuospatiaux : une boîte à outils pour les devoirs -Face aux troubles du graphisme : une boîte à outils pour les devoirs -Géométrie (difficultés, outils, logiciels) -Echanges entre parents -Partage d'expériences, mise en commun des pratiques, des jeux -La démarche positive

A Auxerre: 11 ateliers d'environ 6 à 13 parents Nombre de parents total : 105
La loi, des dispositifs PAI, PPS, PAP et leurs conséquences sur les aménagements scolaires Les difficultés en langage écrit Les difficultés en langage oral Le soutien parental - échanges entre famille Les difficultés en graphisme Les difficultés de l'attention, de la concentration et de l'organisation Les difficultés dans la résolution de problèmes L'aide à la vie quotidienne Les difficultés sur le plan des habiletés sociales Les logiciels d'aide et de compensation Les difficultés en calcul

IV- FONCTIONNEMENT ASSOCIATIF ET ACTEURS DU RESEAU

IV.1 Documents fondateurs de l'association : charte de gouvernance et projet associatif

Rappel des objectifs stratégiques des années 2014 – 2017 sont les suivants :

- **Pérenniser la situation économique de l'association et améliorer l'organisation interne de l'association**
- **Structurer et dynamiser la vie associative, et clarifier ainsi notre image**
- **Sensibiliser les familles et former les professionnels de la petite enfance au repérage précoce**

L'ensemble détaillé est présenté en annexes 3 et 4.

IV.2 Les bénévoles

Le conseil d'administration se réunit de façon trimestrielle, le bureau de façon bimensuelle. La directrice régionale, la présidente et la vice présidence assurent une gouvernance hebdomadaire.

L'association s'appuie aussi sur l'implication des adhérents de l'association, bénévoles présents sur une action déterminée, ou par leur présence lors des journées de formation ou grand public organisées par l'association.

Le conseil d'administration est composé **de 18 membres en 2015.**

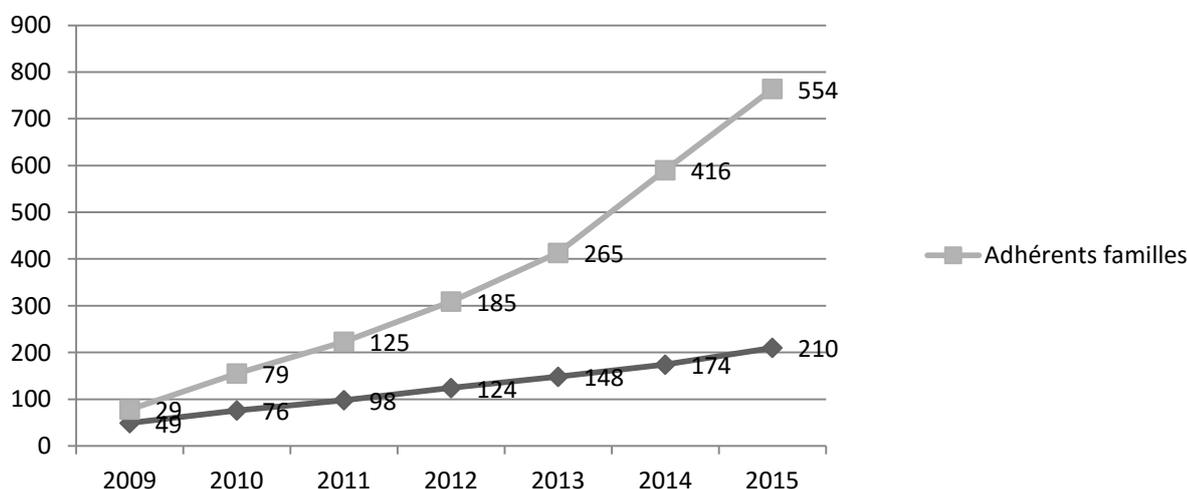
Christine BRET-LEGRAND, Parent ;
Fabienne BRIET, Orthophoniste ;
Sabine DIDIER, Infirmière puéricultrice ;
Christophe DUFOUR, Directeur du Clos Chauveau ;
Jean-Louis GUIMAS, Pédiatre ;
Karine JOBARD GAROU, Parent ; Secrétaire
Julie LAPREVOTTE, Ergothérapeute ;
Nathalie LOUIS, Parent
Eric MACHIN, Enseignant ;
Marie-Jo MAURICE, Cadre Assistante sociale retraitée ;
Mathilde MIGNON, Neuropsychologue ;
Alain MORET, Enseignant ;

Anne MORIN, Parent ;
Gilles PAUMIER, Orthophoniste ;
Albane PLATEAU, Orthophoniste ;
Sophie SALTARELLI, Orthophoniste ;
Olivier SALTARELLI, Kinésithérapeute ;
Micheline TOUPET, Kinésithérapeute ;

Le bureau est composé de 5 membres.

Karine JOBARD GAROU, Parent ; secrétaire
Mathilde MIGNON, Vice Présidente ;
Anne MORIN, Trésorière adjointe ;
Sophie SALTARELLI, Présidente ;
Olivier SALTARELLI, Trésorier ;

Evolution des adhérents :



IV.3 Les salariés

Au 31 décembre 2015, nous comptons toujours 3,4 ETP :

- 2 secrétaires, à 1,5 ETP
- 1 assistante de direction, à 1 ETP
- 1 directrice administrative, à 0,90 ETP

IV.4 Les membres des Equipes Ressource du Réseau (ERR)

Une équipe est constituée d'au moins : un médecin, un neuropsychologue, un ergothérapeute, un orthophoniste, un psychologue. En Côte-d'Or, on compte aussi un masseur-kinésithérapeute. Des conventions de partenariat et/ou passerelles sont souhaitées (sont en place pour la psychiatrie et la génétique).

Son rôle est d'assurer la 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 (ils sont en lien avec l'équipe de professionnels existants et la complète, au besoin, afin de permettre un regard pluridisciplinaire). Ils ont aussi pour mission d'assurer le lien avec leurs collègues, d'assurer une veille dans leur domaine professionnel et de transmettre des informations, intervenir dans des actions de formation du réseau.

Les 4 équipes sont fonctionnelles (Côte-d'Or, Nièvre, Saône-et-Loire et Yonne) malgré un arrêt dans l'Yonne de septembre 2015 à décembre 2015 suite à une restructuration de l'équipe ressource.

Membres des 4 Equipes Ressources Réseau de la région BOURGOGNE :

Selon les départements, certaines professions sont représentées par deux professionnels qui se relaient.

EQUIPE RESSOURCE COTE-D'OR	EQUIPE RESSOURCE NIEVRE	EQUIPE RESSOURCE YONNE	EQUIPE RESSOURCE SÂONE ET LOIRE
Dr Véronique DULIEU Médecine Physique et Réadaptation	Sarah BONVILLAIN Ergothérapeute	Céline CAVEZIAN Neuropsychologue	Rachel CHARBONNIER Neuropsychologue
Dr Jean-Louis GUIMAS Pédiatre	Fabienne BRIET Orthophoniste	Elodie DAMBRINE Ergothérapeute	Magali CHRISTEL Orthophoniste
Julie LAPREVOTTE Ergothérapeute	Caroline FOURNIER Ergothérapeute	Dr Lucian MARTI Pédiatre	Cécile DAVAUX Ergothérapeute
Mathilde MIGNON Neuropsychologue	Brigitte MIGNEAU Médecin	Corinne VERRIER Orthophoniste	Brigitte FERRIER Ergothérapeute
Sophie SALTARELLI Orthophoniste	Mathilde MIGNON Neuropsychologue		Catherine FLANDRIN Médecin
Micheline TOUPET Masseur Kinésithérapeute	Gille PAUMIER Orthophoniste		Marie-Claire GAUDRAY Psychologue
Marège VINET Psychologue	Mélanie PIGOURY-GENEVOIS Psychologue		Dr Sébastien GAY Neuropédiatre
	Véronique TISSIER Médecin PMI		

I) BILAN FINANCIER

V.I) Dépenses par chapitre budgétaire

Pluradys Réseau de Santé

	2015
Achats	12 349 €
Services Extérieurs	15 482 €
Autres Services Extérieurs	167 323 €
Impôts et taxes	713 €
Rémunérations du personnel	112 411 e
TOTAL	308 278 €

Comptes de dépenses 2015 - Poste comptable 62 (Autres services extérieurs)

Honoraires	6 875 €
EPD	32 520 €
Trans PD	9 225 €
Synthèse PD	29 955 €
Trans Synthèse	9 330 €
Bilans	44 460 €
Frais de mission	6 388 €
Frais postaux + tél	9780 €
Autres	18 790 €

Dépenses Pluradys Formation

	2015
Achats	0
Services Extérieurs	795 €
Autres Services Extérieurs	34 425 €
TOTAL	35 01 €

Recettes

Pluradys Réseau de Santé

SOURCES DE FINANCEMENTS	2015
Ventes	0
Prestation de services	90 €
Subventions d'exploitation	238 000 €
Cotisations	90 €
Intérêts Livret Bleu	1 181 €
Transfert de charges	11 028 €
TOTAL	250 389 €

Recettes Pluradys Formation

	2015
Prestations de service	7 222 €
Subventions	13 100 €
Autres	20 927 €
TOTAL	

V.II) Bilan financier et analyse des résultats de l'exercice

Résultats comptables

- Pluradys "Réseau de santé" : - 43 586 €€
- Pluradys "Formation" : 6 048 €

Soit un déficit global de - 37 538 €

Analyse des résultats de l'exercice

Le réseau a une activité **en constante augmentation, à subvention ARS constante** depuis plus de 3 ans.

Les frais de gestion, et salariaux, sont maîtrisés.

Les dépenses liées aux frais d'envoi, impressions...sont maîtrisées, par el déploiement des envois numériques. Toutes les solutions de mise à disposition sont étudiées préalablement. Ainsi, il est rare que nous effectuions des dépenses pour els frais de salle, le plus souvent mises à disposition par els hôpitaux ou les collectivités territoriales. De même, les frais de bouche des colloques sont basées en partie sur le mécénat (pauses, accueil...).

Le bilan financier reste déficitaire malgré l'activité de "Pluradys Formation". Cette branche de l'association ne bénéficie pas des subventions allouées par l'ARS. Elle permet de maintenir ou soutenir l'offre de formation de nos partenaires, dont l'Education Nationale, afin de compléter financièrement les rémunérations des intervenants ou bien tout simplement pouvoir assumer des interventions lorsque nos partenaires ne peuvent pas participer financièrement.

Les excédents des activités associatives liées à la formation nous ont servi en 2014 et de même en 2015 à pallier le déficit lié à l'augmentation de l'activité Réseau. Nous avons ainsi pu accompagner 30 familles supplémentaires environ (par rapport aux 120 familles de la convention initiale).

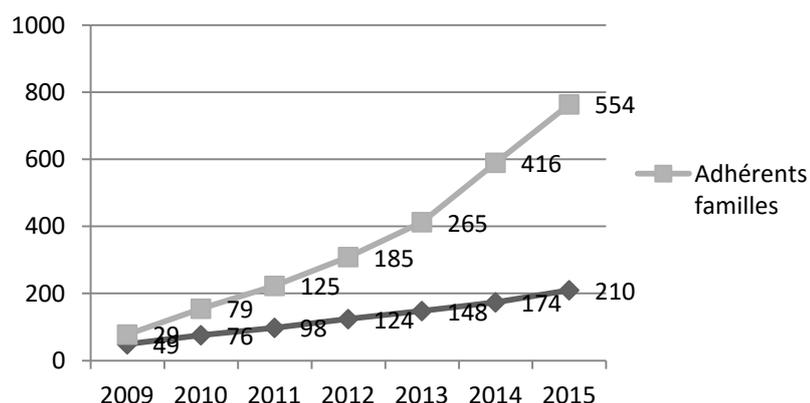
Mais cette situation ne pourra pas se pérenniser, l'association n'ayant pas de fonds propres.

VI- SYNTHÈSE

Les actions de l'association visent un meilleur accompagnement des enfants et de leurs familles, que ce soit par l'aide directe apportée lors du parcours diagnostique, ou par la mise en place de formation, de soirées d'accompagnement aux parents, ou encore de groupe de travail interprofessionnel.

Le nombre d'adhérents, est un des indicateurs que nous suivons, en ce qu'il reflète le nombre de familles aidées directement, tant pour les familles, nouvelles, que pour celles qui ont bénéficié d'un suivi antérieur mais restent en contact avec l'association, ainsi que pour les professionnels, concernés par les actions du réseau.

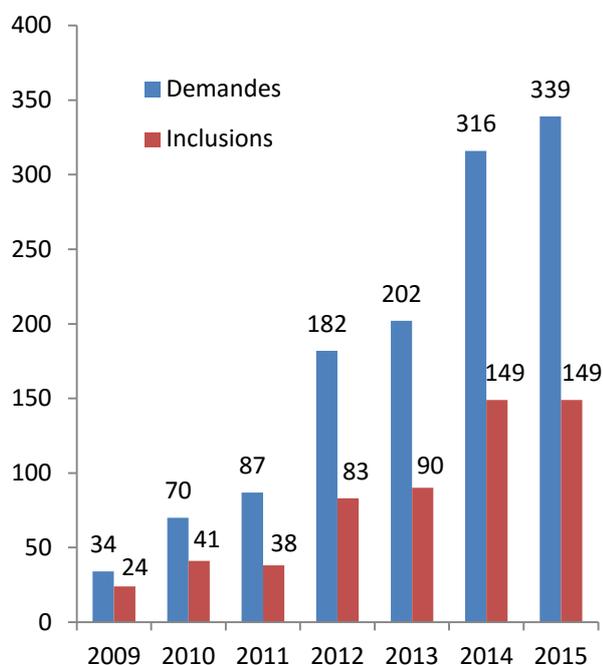
Evolution du nombre d'adhérents (professionnels et familles) 2009-2015



L'évolution des adhésions est constante. Elle augmente d'environ 45% chaque année pour les familles, et de 20 à 25% pour les professionnels. Entre 2013 et 2015 (+57%) pour les familles.

VI.1 LE PARCOURS DE SOINS

Demands et inclusions des enfants 2009- 2015 :



La demande des familles pour les aider à coordonner leur parcours diagnostique est toujours très forte. Le réseau ne peut aider qu'à hauteur des moyens alloués par l'ARS.

Les activités du réseau concernant : l'accès aux soins, à un parcours diagnostique coordonné et à un suivi thérapeutique, sont en constante hausse.

Les résultats sont très positifs dans l'ensemble, comme en témoigne le graphique ci-dessus. Les professionnels ont compris l'intérêt de la coordination du parcours diagnostique et se disent prêts à orienter des patients nécessitant ce type de coordination vers le réseau.

Satisfaction des familles quant au déroulement de la coordination du parcours patient (questionnaire envoyé 6 mois après la fin du parcours), n=127 familles suivies entre 2013 et 2015 :

Lors du premier entretien téléphonique avec PLURADYS, **98% des familles** se sont senties écoutées et comprises (2% en partie écoutées et comprises).

Lors de l'entretien d'inclusion avec le médecin coordinateur, les familles estiment en moyenne à **8,8/10 la qualité de l'écoute et de l'échange avec le professionnel.**

Lors du rendez-vous de transmission de la première réunion aux parents (avec préconisation des bilans), 95% des familles estiment les informations transmises suffisamment claires.

Pendant la période de réalisation des bilans :

- 68% des familles trouvent que la prise de rendez vous avec les professionnels a été rapide et 24% trouvent que c'était « en partie » rapide.
- 83% des familles ont été complètement satisfaites du déroulement des évaluations ainsi que des relations entretenues avec les professionnels de santé
- Dans le cas d'une annonce de diagnostic, 87% des familles estiment que le diagnostic leur a été clairement expliqué.

Pour illustrer le parcours PLURADYS, les adjectifs le plus souvent utilisé par les familles sont :

- « **A l'écoute** » à hauteur de 75%
- « **Professionnel** » à hauteur 69%
- « **Encourageant** » à hauteur de 53%

6 mois après la fin du parcours, **69%** des familles ont mis en place le suivi thérapeutique préconisé et 23% d'entre elles l'ont « en partie » mis en place.

Les familles sont satisfaites des prises en charge et satisfaites de l'avancée qu' a permis PLURADYS pour leur enfant à hauteur de **8/10.**

Il est à noter que 87 % des familles souhaiteraient que l'accompagnement proposé par le réseau se poursuive après la transmission de synthèse.

Satisfaction des professionnels

Un questionnaire est envoyé, une fois par an, à tous les professionnels (de proximité ou évaluateurs) de l'enfant qui sont venus en réunion. La moitié des professionnels ont répondu au questionnaire.

67% d'entre eux sont évaluateurs et 33% sont uniquement professionnels de proximité de l'enfant.

Pour 22% d'entre eux, c'est la première fois qu'ils étaient en contact avec le réseau.

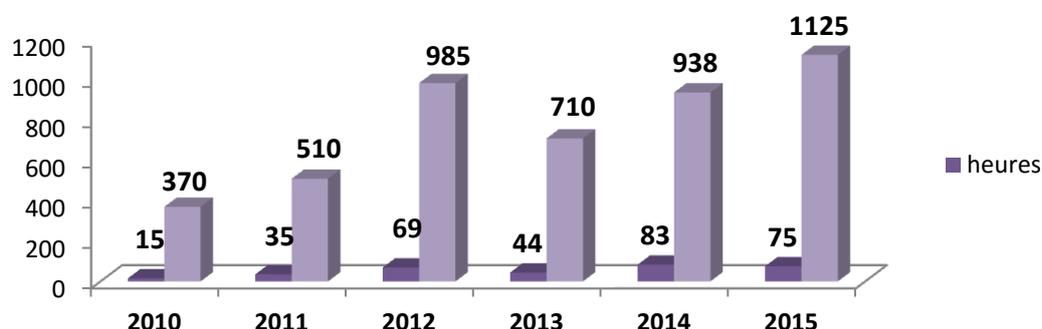
Les professionnels étaient invités à mettre une note de 0 à 10 pour répondre à certaines questions :

Ils estiment en moyenne que le montant d'indemnité de réunion est satisfaisant à hauteur de 8.7/10.

VI.2 FORMER, INFORMER

Un autre indicateur des activités de l'association est le **nombre d'heures de formation**, un des 2 pôles d'action.

Les activités de formations (heure et nombre de personnes formées) par année : 2010-2015



PLURADYS siège au **bureau de la Fédération Nationale des Réseaux de Santé – Troubles des Apprentissages**. A ce titre, sa présidente participe aux réunions annuelles de la fédération. L'objet est de mutualiser la réflexion, les informations, les participations aux commissions variées, mais aussi les outils produits par chacun des réseaux.

VI.3 LES COÛTS

Le coût du parcours patient :

Le coût du parcours patient comprend toutes les étapes du parcours (inclusions, bilans, réunions et transmissions et aux familles).

La part des dérogations tarifaires (part des bilans remboursés), comprise dans le coût du parcours, varie de 260 à 290 euros par enfant en moyenne, selon les années.

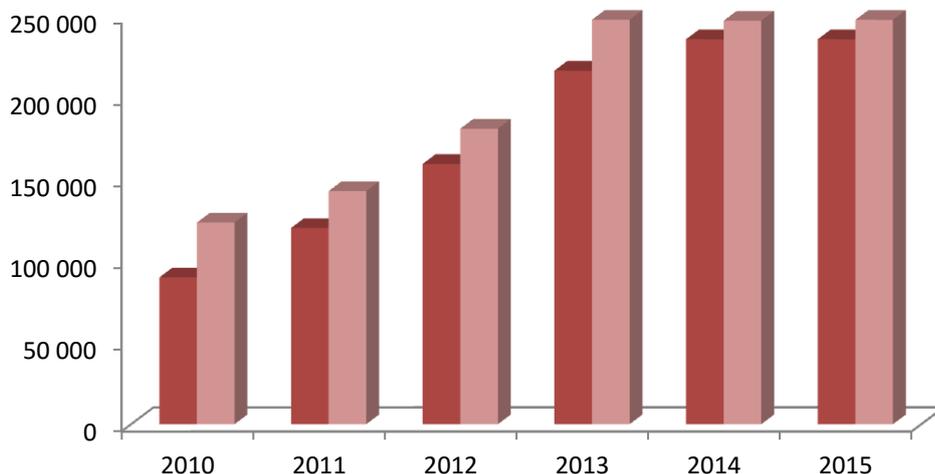
2010	948 €
2011	979 €
2012	871 €
2013	860 €
2014	883 €
2015	915 €

L'ARS apporte son soutien constant et assume pleinement la part liée aux parcours patients ainsi qu'aux charges de fonctionnement qui lui sont liées.

Les subventions complémentaires autres permettent d'assurer les ateliers d'accompagnement aux parents (CAF REAAP), les journées de formations et actions d'information pour le grand public (Conseil général, Ville de Dijon).

D'autres partenaires apportent des dons en nature (prêt de salle, impressions, nourriture).

Part de la subvention ARS dans le total des subventions (2009-2015)



Le budget a doublé entre 2010 et 2013 : il ne concernait initialement des actions que pour le Grand Dijon – Côte d’Or, tandis qu’il doit permettre à l’heure actuelle **d’assumer les actions pour l’ensemble de la région**. Les équipes ont donc quadruplé, tout comme le nombre de journées de formation, d’information, les ateliers d’accompagnement pour les parents.

Les demandes d’inclusion pour les parcours diagnostiques des enfants affluent. Les coûts sont constants depuis 3 ans, pour une augmentation de la file active, des adhérents professionnels, toujours plus nombreux. S’ensuit une hausse du temps de travail pour le secrétariat, pour les équipes ressources, mais aussi bien **au-delà, en amont, en réunions de travail, rencontres, avec l’ensemble des partenaires sur toute la région**.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Le travail accompli par les acteurs de PLURADYS, chacun à leur niveau, a permis d’assurer, pour la septième année consécutive, **l’aide apportée dans l’accompagnement des enfants présentant des troubles des apprentissages ou du développement, pour les enfants eux-mêmes, leurs familles, les professionnels**.

Concernés par ces troubles « invisibles » mais aux effets pourtant si réels et parfois dévastateurs sur le plan cognitif, et/ ou affectif, social, familial, ces enfants et leurs familles ont besoin d’une coordination autour de leurs multiples démarches.

Ils ont aussi besoin d’aide au financement des actes non remboursés par les caisses d’assurance maladie. Pour l’ensemble de ces démarches, le soutien de l’ARS est fondamental et s’appuie d’ailleurs sur les 6 objectifs fondamentaux actuels de l’ARS Bourgogne.

C’est là un enjeu de santé publique que l’Agence Régionale de Santé Bourgogne assume de façon assidue depuis 8 ans et ce malgré l’évolution du guide méthodologique des réseaux de santé de la DGOS en 2012.

Aujourd’hui, la réorganisation Territoriale, en « grande Région, Bourgogne Franche comté d’une part, et la structuration en Territoire de Santé d’autre part, interroge. Compte tenu de l’augmentation constante des besoins de coordinations et de l’étendue possible sur la grande région mais aussi en raison des contraintes et exigences économiques, **l’innovation doit encore être de mise pour adapter les procédures de fonctionnement à ces nouvelles réalités territoriales.**

En parallèle, le dernier rapport de l’Igas sur la coordination d’appui, rendu public début Février 2015, paru dans le contexte de l’élaboration de la Stratégie Nationale de Santé, *« suggère de confier au seul médecin de premiers recours la décision du déclenchement de la coordination pour un patient, au cas par cas. L’Igas recommande de créer une prestation de coordination avec tarification selon le niveau de complexité. »*

En pratique, quelques questions se posent car on imagine aisément le travail de :

- Repérage des médecins habilités, volontaires ou sensibles, formés, informés pour ce type de travail sur une population d’enfants.
- Formation / information de ces médecins « coordinateurs » : qui ? sur quel budget ? avec une participation rémunérée ou non des médecins ?
- Et sur la base de quel(s) outil(s) pour les décisions au cas par cas, quels référencements des situations ?
- Quelle animation / renouvellement / mise en lien de ce réseau médical de premier recours ?

Si les recommandations « économiques » vont dans le sens d'un renforcement des interventions de 1^{er} niveau, elles sont **en cohérence avec l'ébauche actuelle de la réorganisation territoriale** au niveau médico social. La création des 38 Territoires de Proximité prévus sur la Bourgogne Franche-Comté permettrait d'identifier peut être plus aisément, par Territoire, des médecins de 1^{er} recours, à l'instar des médecins du réseau Tabac-Agir.

Sur la base de toutes ces considérations, contraintes liées à l'enfance, mais aussi économiques, médicales et structurelles, **les administrateurs de Pluradys ont :**

- **décidé de stopper les inclusions de patients lorsque la file active atteint 120 enfants pour l'année civile en cours.**
- **Réfléchi à un dispositif possible, qui permettrait de développer ces coordinations par territoire, de niveau 1, et diminuer les coûts d'intervention du niveau 2**, tout de même indispensables dans les cas de complexité, pour ne pas créer de dysfonctionnements au niveau hospitalier, de part un engorgement lié à des orientations systématiques directes en niveau 3, par absence de filtre au niveau 2.

Ce dispositif est déjà opérationnel dans le Nord-pas-de-Calais (Réseau Neurodév).

La réflexion pourrait ensuite s'engager avec les acteurs locaux afin de créer des conventions pour **prendre appui sur les structures déjà existantes** (CAMSP par exemple, avec l'approbation de M. TOLETTI, président des PEP 21), quand les médecins de Territoire ne sont pas encore identifiés).

Il s'agirait au préalable de doter les équipes de trois outils, après séquences de formation sur les spécificités « pathologies du développement chez l'enfant » :

- Recueil des signes d'appels , étude finalisée Pluradys – Insa Rouen)
- Parcours diagnostique coordonné, source Pluradys
- Grille de complexité, source Dr Dominique JUZEAU – médecin de santé publique – Réseau NeuroDév – Nord Pas de Calais

Les médecins ou professionnel de structures locales identifiées recevraient les demandes des familles, en 1^{ère} instance, pour :

- Vérification du parcours déjà réalisé, signes d'appels
- Consultation médicale et élimination des aspects sensoriels

Le médecin coordinateur jouerait ensuite son rôle d'orienteur par la définition du niveau de parcours ET de complexité :

- Si une seule ou 2 évaluations fonctionnelles sont nécessaires, parcours simple de niveau 1, dans le Territoire
- Si plus de 2 évaluations fonctionnelles nécessaires OU évaluation hors Territoire OU Niveau modéré à Complexe à la Grille de Complexité, orientation en Niveau 2.

PLURADYS assumerait ainsi ses missions de réseau de santé niveau 2 pour venir en appui à la coordination du niveau 1, mais pourrait accomplir son rôle de Ressources de niveau 2 en présence de cas complexes, que le niveau 1 nous ré adresserait.

Depuis 2 ans, sur le nombre total de sollicitations à PLURADYS, nous avons identifiés un nombre stable de **20% de situations qui relevaient du niveau 1.**

Avec une **formation initiale spécifique** sur la thématique « enfance » des professionnels de Territoire de Proximité, et **l'utilisation d'outils adaptés**, il est probable d'envisager une baisse des demandes directes en niveau 2, au profit d'une hausse des demandes en niveau 1. **Encore faut-il que le niveau 1 soit prêt à accueillir cette demande.**

Dans tous les cas, il faudra un **effort économique au démarrage**, pour financer ces actions de formation afin d'accompagner ces transferts de compétences, notamment avec une place accrue des médecins par Territoire. Enfin, il faudra conserver le niveau d'intervention 2, pour toutes les raisons évoquées précédemment dans ce rapport.

La famille appelle

PLURADYS

COORDINATEUR DU TERRITOIRE

Recueil des Signes d'appels +
Evaluation selon fiche parcours diagnostique ET Grille de Complexité

Situation complexe :

Parcours Coordonné

ou

Simple /modérée: médecin local

Elimine les aspects sensoriels +
1 évaluation fonctionnelle

Avis Equipe Ressource

Pas de diagnostic

Diagnostic

Pas de diagnostic

Diagnostic

Possibilité Avis niveau 3 avec plateau technique hospitalier

ANNEXES

1) Grille des signes d'appels et questionnaires de dépistage -p36

2) Plaquette sur les 3 niveaux de prise en charge - p 44

3) PLURADYS : Quel projet associatif ? - p46

4) Modalités de fonctionnement de PLURADYS - p 48

Annexes 1

		Signes, symptômes, difficultés, facteurs de risques	0=non 1=oui rien si pas l'info
Code			
Age			
Domaines		60 critères	
Médical	1	Marche après 18 mois	
	2	Marche sur pointe des pieds	
	3	Encoprésie (après 4 ans)	
	4	Enurésie (après 5 ans, présent depuis au moins 6 mois)	
	5	Mouvements anormaux, tremblements, secousses	
	6	Dysmorphie	
	7	Prématurité (terme < à 33 SA)	
	8	Grande prématurité (< 27 SA)	
	9	Manifestations somatiques (hors sommeil)	
	10	Antécédents néonatalogiques (hors prématurité)	
	11	Particularité alimentaire (trop , pas assez, sélectivité, refus cuillère ou morceaux, garde en bouche, ne mange pas, perte ou excès d'appétit)	
	12	Particularité du sommeil (endormissement, réveils, agitation, sudation, somnambulisme, somniloquie, bruxisme, hyper / hyposomnie, perte/excès)	
	13	Stéréotypies (motrices ou verbales), écholalie, persévérations (motrices, idéique, langagières)	
Sensoriel	14	Particularités visuelles (louche, fatigue, difficultés de convergence, n'oriente pas le regard à l'appel du prénom, se frotte les yeux, clignements, réactions inappropriées à la lumière, altération contact visuel, pas ou peu d'attention conjointe)	
	15	Particularités auditives (parle fort, ne réagit pas à son prénom, réactions inappropriées au bruit)	
	16	Particularités tactiles (n'apprécie pas les câlins, réactions inappropriées à l'habillage, à la toilette, au repas, dosage du geste)	
	17	Particularités proprioceptives (mal des transports, tourniquet, dosage du geste, coudes en élévation...)	
	18	Inhibition motrice excessive (ne pas saisir une balle, ne pas sauter, ne pas prendre d'initiative motrice..;)	
	19	Agitation motrice, verbale (logorrhée) ou cognitive	
Motricité	20	Maladresse motrice (renverse, se cogne)	
	21	Difficultés d'équilibre (vertiges, chutes...)	

	22	Difficultés à saisir les petits objets	
	23	Particularités du graphisme /coloriage (qualité/vitesse/précision)	
	Signes, symptômes, difficultés, facteurs de risques		0=non 1=oui rien si pas l'info
	24	Difficultés de déglutition (bavage, toux, fausse route....)	
	25	Peu ou pas d'élan à l'interaction	
	26	Manque d'Intelligibilité (articulation et/ou parole) après 5 ans	
	27	Peu ou pas de phrases construites après 3 ans (je + Verbe + Complément)	
	28	Persistance de phrases mal construites après 4 ans	
	29	Manque du mot, pauvreté lexicale	
	30	Bégaiement	
	31	Langage maniéré, précieux et/ ou écholalie / contenu inadapté	
Langage écrit	32	Difficultés d'acquisition de la lecture inversion/confusion)	
	33	Particularités de lecture : qualité / vitesse / compréhension	
	34	Différence entre performances à l'oral et à l'écrit (oral<écrit ou écrit<oral)	
	35	Difficultés en orthographe	
	36	N'arrive pas à faire du vélo sans roulette (6 ans)	
	37	Ne sait pas faire ses lacets (6 ans)	
	38	Particularités motrices globales (difficultés jeux de ballons, imprécision des gestes, pas d'alternance, manque de fluidité, lenteur, course difficile après 2 ans, pas d'alternance dans les escaliers après 3 ans, latence au démarrage? Mouvements saccadés et non harmonieux, posture et mouvements inadptés)	
	39	Difficultés à utiliser des objets (scolaire, vie quotidienne, loisirs)	
Psycho affectif/Comportement	40	Anxiété, peur / phobies, hypersensibilité affective	
	41	Particularités au niveau de l'humeur (tristesse, humeur changeante, agressivité, apathie)	
	42	Isolement / Retrait social/ difficultés relationnelles (dont Familiarité excessive) école/maison	
	43	Particularités des conduites (manque de compliance, violence verbale ou physique, intolérance frustration,opposition, bizarrerie)	
	44	Délires, hallucinations, fabulation, rapport à la réalité anormal, fuite dans l'imaginaire	
	45	Difficultés de concentration, à maintenir l'attention, à faire 2 choses à la fois, à prêter attention aux détails, distractibilité	
	46	Intérêts restreints / addiction	

Raisonnement	47	Difficultés d'acquisition des mathématiques (faits numériques)	
	48	Difficultés en résolution de problème	
	49	Différence de vitesse d'écriture entre les situations de copie ou de prise de note	
	50	Impulsivité	
	51	Difficultés d'organisation, de raisonnement, de compréhension	
		Signes, symptômes, difficultés, facteurs de risques	0=non 1=oui rien si pas l'info
	52	Particularités de mémorisation ou de restitution (hypo/hyper)	
	53	Particularités de l'organisation du regard (saut de ligne, difficultés en copie, pose des opérations, superposition des formes géométriques))	
	54	Difficultés de reconnaissance des images, des visages, des signes, des objets, des couleurs, des photos, des lettres	
	55	Difficultés de repérage spatial (espace ou sur feuille)	
	56	Latéralité ou dominance manuelle non définie	
	57	Difficultés en imitation motrice (corps:main/bouche)	
	58	Difficultés de généralisation, à changer de stratégie, fonctionnement par imitation	
	59	Difficultés dans l'application des règles de conjugaison et grammaire	
	60	Temps de devoir excessifs	
	61	Découragement/dévalorisation/manque de confiance en soi/mauvaise estime de soi	
Consultations nécessaires			

Nom :

Date (avant)

Date (après) :

Signes d'apnées nocturnes chez l'enfant.

Cocher la case

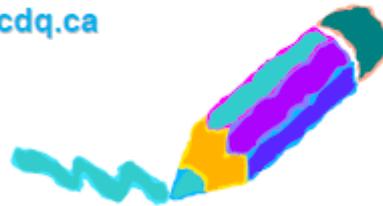
- Il est anormalement fatigué le matin
 - Vous l'avez vu ou entendu grincer des dents
 - Il salive beaucoup la nuit ou il existe des traces de bave sur l'oreiller le matin
 - Il se plaint d'avoir mal à la tête le matin
 - Il sue abondamment la nuit
 - Il fait encore pipi au lit ou se lève souvent pour aller uriner
 - Il respire la bouche ouverte en dormant
 - Vous l'avez entendu respirer de façon irrégulière la nuit
 - Il bouge beaucoup pendant son sommeil
 - Vous avez constaté qu'il fait des pauses respiratoires quand il dort
 - Il a du mal à se souvenir des leçons apprises le soir (alors qu'il les savait le soir)
 - Parasomnies : il est somnambule *ou* parle la nuit *ou* fait souvent des cauchemars *ou* il a des terreurs nocturnes
-
- Il a des difficultés pour se concentrer à l'école
 - Il a tendance à être hypoactif en classe
 - Il ronfle
 - Position de sommeil anormale (tête basculée en arrière pour dégager les voies aériennes)
 - Nécessité de sieste dans la journée

QUESTIONNAIRE SUR LE TROUBLE DE L'ACQUISITION DE LA COORDINATION (QTAC) ©

©Martini, R et Wilson, BN

Developmental Coordination Disorder Questionnaire-French
Canadian (DCDQ-FC) (basé sur le DCDQ'07)

www.dcdq.ca



Martini, R., St-Pierre, M., Wilson, B. N

©Martini, R et Wilson, BN

(basé sur le DCDQ'07 ©BN Wilson 2000)

Mars 2012

We gratefully acknowledge the financial support of the
Consortium national de formation en santé (CNFS)

Martini, R., St-Pierre, M., Wilson, B. N. (2011). French Canadian cross-cultural adaptation of the Developmental Coordination Disorder Questionnaire '07: DCDQ-FC. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78, 318-327.
doi: 10.2182/cjot.2011.78.5.7

QUESTIONNAIRE SUR LE TROUBLE DE L'ACQUISITION DE LA COORDINATION (QTAC)

©Martini, R, St-Pierre, M-F et Wilson, BN

Developmental Coordination Disorder Questionnaire-French Canadian (DCDQ-FC) (basé sur le DCDQ'07)

©B.N. Wilson 2007



Questionnaire sur la coordination



Nom de l'enfant : _____ Date (aujourd'hui): _____

Personne répondant au questionnaire : _____ Date de naissance de l'enfant : _____

Lien avec l'enfant : _____ Âge de l'enfant : _____

Année	Mois	Jour

La plupart des habiletés motrices abordées dans ce questionnaire sont des choses que votre enfant fait avec ses mains ou lorsqu'il/elle est en mouvement. La coordination d'un enfant peut s'améliorer chaque année pendant sa croissance et son développement. Pour cette raison, il sera plus facile pour vous de répondre aux questions si vous pensez à d'autres enfants que vous connaissez qui ont le même âge que votre enfant.

Veillez comparer le degré de coordination de votre enfant à celui d'autres enfants du même âge, lorsque vous répondez aux questions.

Encerchez le chiffre qui décrit le mieux votre enfant. Si vous changez votre réponse et voulez encercler un autre chiffre, veuillez encercler la bonne réponse deux fois.

Si le sens d'une question ne semble pas clair ou si vous ne trouvez pas la réponse qui décrit le mieux votre enfant, veuillez communiquer avec _____ au _____ pour obtenir de l'aide.

Pas du tout semblable à votre enfant	Un peu semblable à votre enfant	Plus ou moins semblable à votre enfant	Très semblable à votre enfant	Extrêmement semblable à votre enfant
1	2	3	4	5

1. Votre enfant *lance une balle* d'une manière contrôlée et précise.

1 2 3 4 5

2. Votre enfant *attrape une petite balle* (par exemple : de la taille d'une balle de tennis) lancée à partir d'une distance de six à huit pieds (1,8 à 2,4 mètres).

1 2 3 4 5

3. Votre enfant *frappe avec précision une balle* ou un *volant de badminton* lancé dans sa direction avec un bâton ou une raquette.

1 2 3 4 5

4. Votre enfant saute facilement par-dessus des obstacles se trouvant dans une cour ou un espace de jeu.

1 2 3 4 5

5. Votre enfant court aussi vite que les autres enfants du même sexe et du même âge et cela d'une manière semblable.

1 2 3 4 5

QUESTIONNAIRE SUR LA COORDINATION (QTAC)

Nom : _____ Date : _____

Date de naissance : _____ Âge : _____

	Contrôle durant le mouvement	Motricité fine/Écriture	Coordination globale
1. Lance une balle			
2. Attrape une balle			
3. frappe une balle ou volant de badminton			
4. saute par-dessus			
5. Courir			
6. Planification des activités			
7. écrit rapidement			
8. écrit lisiblement			
9. effort et pression			
10. découpe			
11. aimes les sports			
12. apprend de nouvelles habiletés			
13. rapide et efficace			
14. éléphant dans magasin de porcelaine			
15. ne se fatigue (épuise) pas			

Total /75 = /30 + /20 + /25
 Total Contrôle durant le mouvement Motricité Fine/écriture Coordination globale

Pour les enfants âgées de 5 ans 0 mois à 7 ans 11 mois
 15-46 indication d'un risque de TAC ou suspecté d'un risque de TAC
 47-75 probablement pas de TAC

Pour les enfants âgées de 8 ans 0 mois à 9 ans 11 mois
 15-55 indication d'un risque de TAC ou suspecté d'un risque de TAC
 56-75 probablement pas de TAC

Pour les enfants âgées de 10 ans 0 mois à 15 ans
 15-57 indication d'un risque de TAC ou suspecté d'un risque de TAC
 58-75 probablement pas de TAC

DIAGNOSTIC

Votre enfant a des difficultés dans son développement ou ses apprentissages : quelles étapes de consultation ?

NIVEAU 1

ÉVALUATION

Contactez votre médecin.
Il pourra vous orienter vers :

Médecins référents, pédiatres, PMI, CAMSP
CMPP – CMP. Médecins et psychologues
scolaires, ergothérapeutes, orthophonistes,
orthoptistes, masseurs-kinésithérapeutes,
psychologues, neuropsychologues,
psychomotriciens, Maison des Adolescents.

*Si les difficultés persistent, malgré les accompagnements
spécifiques, un avis spécialisé peut être demandé auprès de :*

NIVEAU 2

ÉVALUATIONS COMPLÉMENTAIRES ET COORDINATION

- Neuropédiatres
- Médecins MPR
- Pédiatres
- PLURADYS
- Généticiens
- Pédopsychiatres

*Si nécessaire, les professionnels vous orienteront vers les structures
hospitalières adaptées pour une expertise approfondie.*

NIVEAU 3

EXPERTISE

- CLAD-Est et centre génétique
- Services de Pédopsychiatrie
- CRA
- CRTLA
- Défi

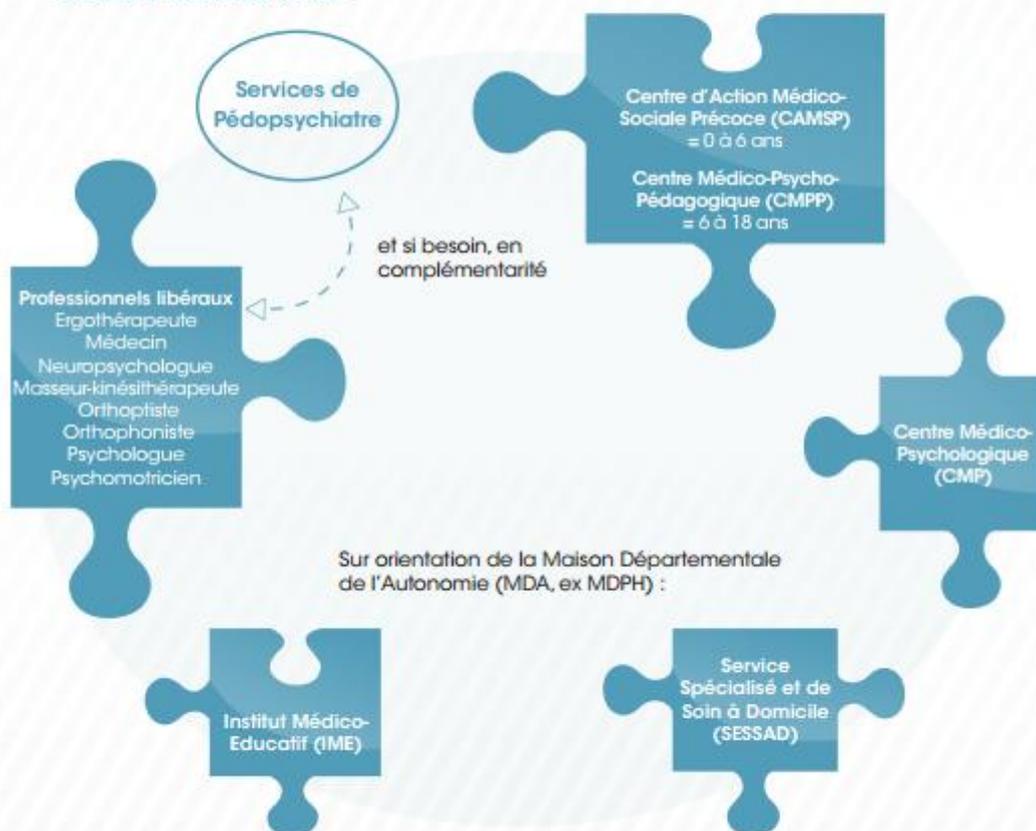
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique
CMP : Centre Médico-Psychologique
CLAD-Est : Centre de référence maladies rares de l'Est
CRA : Centre Ressources Autisme
CRTLA : Centre de Référence des Troubles
du Langage et des Apprentissages

Défi : Centre de diagnostic et de coordination de la prise
en charge des enfants et adultes chez lesquels
se pose la question d'une éventuelle déficience
intellectuelle
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
PLURADYS : réseau de santé régional sur les troubles
des apprentissages et du développement
PMI : Protection Maternelle Infantile

PRISE EN CHARGE & ACCOMPAGNEMENT

Et ensuite, quels suivis ?

Selon votre lieu d'habitation, la disponibilité des professionnels et les difficultés de votre enfant, il peut y avoir plusieurs possibilités d'accompagnement. Les professionnels qui ont participé à l'évaluation des difficultés de l'enfant vous aideront dans vos choix.



CAMSP : prévention, dépistage, accompagnement, soins, rééducation et suivi des enfants âgés de 0 à 6 ans (équipe pluridisciplinaire – pas d'avis médical nécessaire pour les contacter)

CMPP : consultations, diagnostics et soins ambulatoires pour des enfants et adolescents de 6 à 18 ans (équipe pluridisciplinaire – pas d'avis médical nécessaire pour les contacter)

CMP : consultations médico-psychologiques et sociales pour toute personne en souffrance psychique. (équipe pluridisciplinaire qui coordonne les soins psychiatriques)

IME : éducation et enseignement spécialisés pour des enfants et adolescents atteints de déficience à prédominance intellectuelle. Les tranches d'âge varient selon les établissements

MDA (ex MDPH) : lieu unique de service public visant à accueillir, informer, orienter et accompagner les personnes avec handicap

SESSAD : interventions pluridisciplinaires dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou de l'adolescent et dans les locaux du SESSAD. (chaque SESSAD est spécialisé par type de handicap et porte des appellations différentes)

PLURADYS : Quel projet associatif ?

PLURADYS a pour vocation d'optimiser le parcours diagnostique et l'accompagnement des enfants présentant des difficultés multiples dans le domaine des apprentissages et /ou du développement.

La raison d'être de l'association Pluradys repose sur la volonté :

- d'apporter à chaque enfant, quelles que soient ses difficultés, le bien être auquel tout individu aspire,
- de lui donner le temps et les opportunités de progrès,
- de lui permettre de développer ses talents particuliers, d'exprimer le meilleur de lui-même.
- Se découvrir et s'épanouir, au-delà de ses difficultés plurielles, pour trouver sa place dans un lieu de vie de proximité puis dans la société de demain.

Nous croyons que chaque enfant présente un potentiel de développement et qu'il est du devoir de la société de lui permettre d'y accéder.

Nous croyons que ces enfants aux difficultés plurielles obligent la société à s'interroger, s'adapter, se mobiliser pour accueillir cette différence, l'accepter, en tenir compte et ainsi devenir meilleure.

Nous croyons que ces enfants et le témoignage de leurs familles sont une richesse pour la société, dans ce qu'ils apportent de différences.

Notre projet s'appuie sur la construction de prises en charge mobilisant énergie et compétences nourries d'alliances et de décroisements entre les professionnels de différents secteurs professionnels, quel que soit leur mode d'exercice (hospitalier, institutionnel, libéral) impliqués auprès des enfants : social, santé, éducation. Ces professionnels sont appelés à œuvrer ensemble, à la mise en œuvre de projets de vie transversaux, pour le bien être global de l'enfant au sein de sa famille, dans une ambition d'atteindre une autonomie sociale. Ce travail se base sur une coopération entre les parents et les professionnels, et doit reposer sur une communication claire, authentique et transparente, dans le respect du secret professionnel partagé.

Cette vision nous amène à agir autour des missions suivantes :

- Optimiser les actions des professionnels par l'information, la formation, le décroisement des acteurs, dans une vision transdisciplinaire, pour construire des projets individualisés.
- Accompagner, soutenir les enfants présentant plusieurs difficultés associées et leurs familles,
- Accompagner les parents en leur offrant des outils leur permettant d'être mieux associés à la scolarité de leur enfant.

- Etre partenaire, accompagner les institutions, les associations et plus généralement les acteurs locaux dans la mise en place de leurs projets à destination des enfants en difficulté
- Etre partenaire de la recherche scientifique, dans une démarche d'évolution permanente des pratiques.

Buts :

PLURADYS distingue 2 grands champs de compétences :

- la formation, l'information, la prévention destinées aux familles et professionnels dans le domaine des troubles des apprentissages et du développement chez les enfants
- la coordination des professionnels afin d'optimiser le parcours diagnostique des enfants présentant des difficultés dans le domaine des troubles des apprentissages et du développement

Il s'agit ainsi d'éclairer familles et professionnels sur les troubles diagnostiqués, en apportant une meilleure compréhension de l'enfant, et en proposant des stratégies d'accompagnement les plus pertinentes et adaptées possibles, dans le contexte où vit l'enfant.

Fonctionnement :

Pour ce faire, l'association se dote d'un conseil d'administration, d'un bureau, dont les rôles respectifs et les liens avec les ressources salariées sont définis dans le document joint.

Elle donne une place aux familles en permettant une mobilisation collective des parents sur un axe de solidarité et d'entraide.

Objectifs 2014 - 2017

Etant donné cette vision et les missions attribuées, PLURADYS se donne comme objectifs stratégiques pour les 3 années à venir de :

- 1- Pérenniser la situation économique de l'association et améliorer l'organisation interne de l'association
- 2- Structurer et dynamiser la vie associative, et clarifier ainsi notre image
- 3- Sensibiliser les familles et former les professionnels de la petite enfance au repérage précoce

Ces objectifs se déclinent comme décrit dans un document annexe.

Modalités de fonctionnement de l'association PLURADYS

Préliminaire : ce document a été élaboré dans le cadre de la rédaction du projet associatif dont il est parti intégrante. Il vise à améliorer le fonctionnement et la coopération des instances qui participent à la gouvernance de l'association : Conseil d'administration, Bureau, Direction opérationnelle. Il a été officiellement adopté par le Conseil d'administration en date du 19/09/2013.

L'Assemblée générale :

- Elle se prononce sur la gestion du Conseil d'administration et la situation morale et financière de l'association présentée par le Président et le Trésorier.
- Elle se prononce sur les orientations et priorités d'action proposées par le Conseil d'administration.
- Elle émet des propositions en termes de développement, de nouveaux partenariats, nouveaux adhérents. Les adhérents, professionnels et parents, bénéficiaires, peuvent ainsi assurer leur représentativité.
- Elle procède au renouvellement des membres du Conseil d'administration.
- Elle peut se réunir en session extraordinaire dans les cas prévus par les statuts de l'association.

Le Conseil d'administration :

Les missions du Conseil d'administration :

- Définir / valider¹ les orientations essentielles de la vie de l'association et de son développement (existence d'un projet associatif actualisé comprenant des buts et une stratégie formalisés) et s'assurer que ces orientations sont conformes aux valeurs de l'association, à ses statuts, aux lois et règlements en vigueur et pertinentes au regard des besoins de la société sur le territoire d'action de l'association.
- Garantir la bonne administration et la pérennité de l'association
- Garantir la qualité de la représentation institutionnelle de l'association
- Rendre compte de sa gestion à l'assemblée générale et lui proposer les orientations essentielles de la vie de l'association et de son développement.

Les fonctions du Conseil d'administration :

Pour remplir ses missions, le Conseil d'administration doit exercer les fonctions suivantes :

- 1) Définir / Valider une stratégie (à 3 ans) actualisée régulièrement ce qui implique une réflexion prospective et une démarche d'évaluation.
- 2) Définir/Valider la stratégie de communication de l'association et décider de la mobilisation des moyens nécessaires à sa mise en œuvre.
- 3) Analyser et comprendre le contexte et les enjeux de son action.
- 4) Prendre des positions sur l'évolution du contexte de l'association en réponse à des sollicitations diverses (Sollicitations de partenaires, environnement législatif et réglementaire, Fédération nationale, organes de presse...).
- 5) Valider annuellement les budgets et les programmes d'actions.
- 6) Contrôler annuellement l'exécution des budgets et des programmes.
- 7) Évaluer la qualité et la pertinence des actions de l'association et de ses représentations institutionnelles au regard du projet associatif.
- 8) Élire le Bureau de l'association.
- 9) Définir les missions et attributions du directeur.

¹ Définir / Valider signifie que le CA travaille à partir de propositions élaborées par le Bureau en collaboration avec direction. Il amende ces propositions autant que de besoin et en établit la formule finale.

10) Formaliser les délégations accordées au Directeur et aux membres du Conseil d'administration.

Le rôle des administrateurs :

L'association attend de ses administrateurs une implication qui se traduit notamment par :

- une participation assidue aux réunions du Conseil d'administration
- une participation effective aux prises de décisions du Conseil d'administration
- un regard sur le fonctionnement de l'association éclairé par leur expérience, leur expertise, leurs connaissances et points de vue.
- une disponibilité pour être une personne ressource en termes de compétences, d'idées, de réseau, de propositions, de connaissances...

Cette liste n'est pas limitative, les administrateurs peuvent bien sûr remplir d'autres rôles², de façon permanente ou temporaire, selon leurs possibilités et par délégation du conseil d'administration :

- animation de commissions ou de groupes de travail
- préparation d'un événement particulier
- représentation de l'association
- participation aux travaux de la fédération au plan national ou régional
- etc.

Le CA aura le souci d'utiliser au mieux toutes les compétences des administrateurs et de favoriser une participation active de ses membres à la réalisation de ses missions en leur confiant des tâches précises.

Un administrateur pourra par exemple être délégué à la communication de l'association. Il sera chargé de faire au Bureau toute proposition relative à l'élaboration de la stratégie de communication de l'association et d'animer tout groupe de travail sur ce thème. Un autre pourra se voir confier l'animation de la vie associative, un autre la représentation de l'association dans telle ou telle instance, ou l'étude d'une question particulière, un parent assurer le lien avec les familles...

Les besoins du CA pour remplir son rôle :

- Une information pertinente et ciblée sur la vie, les activités et l'évolution du contexte de travail de l'association
- Du temps pour réfléchir et pour échanger.
- Travailler à partir de propositions informées et motivées
- Travailler en dehors de l'urgence. La temporalité du travail du CA est le moyen terme. C'est lui qui assure que l'ensemble de l'association ne sombre pas dans un fonctionnement réactif uniquement conditionné par les exigences et les sollicitations du quotidien.
- Valoriser le rôle des administrateurs en insistant sur le fait que la responsabilité propre du CA est de prendre des décisions stratégiques.

Modalités de fonctionnement du Conseil d'administration :

Les modalités de fonctionnement doivent privilégier l'exercice des missions et fonctions essentielles du Conseil d'administration. La disponibilité des administrateurs est réduite, les temps de réunion doivent donc être préparés et conduits de façon à permettre au Conseil d'administration de traiter les questions et prendre les décisions qui lui reviennent en propre dans le temps dont il dispose sans se laisser distraire par les questions annexes ou qui ne sont pas strictement de son ressort.

Dans ce but, l'ordre du jour des réunions du CA est établi par le Bureau au moins 15 jours avant la réunion. Cet ordre du jour attribue une durée à chaque question à traiter. Il est adressé aux membres avec les documents annexes et les documents d'informations au moins 8 jours à l'avance.

² Les administrateurs peuvent évidemment avoir d'autres activités bénévoles au sein de l'association. Ils agissent alors en tant que membre adhérent (et non au titre de leur mandat), sous la responsabilité de la personne - bénévole ou salariée - en charge de l'activité à laquelle ils participent. L'association doit veiller néanmoins à ne pas considérer son CA comme le principal vivier de bénévoles pour les activités concrètes de l'association.

Dans toute la mesure du possible, chaque question à débattre est préparée par au moins un membre du Conseil qui est chargé :

- d'étudier la question et d'élaborer une proposition (seul ou dans le cadre d'une commission, groupe de travail, groupe d'amélioration...)
- de présenter au Conseil la question à débattre et sa proposition qui sert de base au travail du CA.

Ce type de fonctionnement invite le Bureau à proposer au CA un programme de travail annuel dans la mesure du possible.

Le Bureau

Il est composé d'un(e) Président(e), d'un(e) Trésorier(e), d'un(e) Secrétaire [et d'un(e) Vice-président(e)]³ qui sont élus par le Conseil d'administration après le renouvellement du Conseil par l'Assemblée Générale annuelle.

Les missions du Bureau :

- Assurer l'interface entre le CA et l'exécutif de l'association
- Assurer la continuité du fonctionnement de l'association en organisant la préparation des décisions du CA, en s'assurant que les décisions du CA sont mises en œuvre et en prenant les décisions nécessaires pour cela en fonction de l'actualité.
- Représenter l'association auprès des tiers (politiques, associations, partenaires, personnes diverses) selon les mandats et les besoins.
- Participer, à la demande de la Direction, à la gestion du personnel : embauches, départs, et problèmes ponctuels importants que la Direction ne pourrait pas gérer seule.

Les fonctions du Bureau :

- 1) Se tenir au courant de l'actualité de l'association. Suivre tout ce qui se fait d'important au sein de l'association. Suivre l'évolution des dossiers en cours et des budgets.
- 2) Aider, accompagner et contrôler l'action de la Direction
- 3) Donner au CA les informations dont il a besoin.
- 4) Organiser la préparation des orientations à présenter au CA
- 5) Choix des thèmes à approfondir par le CA avec une échéance.
- 6) Préparer l'ordre du jour et les réunions du CA afin qu'il puisse statuer en connaissance de cause.
- 7) Se tenir au courant de l'actualité des fédérations et de l'évolution du contexte politique, législatif et réglementaire.
- 8) Organiser la représentation de l'association auprès des tiers

Le rôle propre du Président⁴ :

- exercer la responsabilité légale et administrative de l'association
- représenter légalement l'association
- garantir le bon fonctionnement du Bureau et du Conseil d'administration
- présider l'Assemblée générale annuelle et présenter le rapport moral.

Le rôle propre du Trésorier :

- garantir la qualité et la légalité de la gestion comptable et financière de l'association
- présenter le rapport financier à l'A.G.

³ Si c'est pertinent sans alourdir le fonctionnement du Bureau. Un Bureau peut fonctionner même avec 2 personnes si besoin.

⁴ Il est souhaitable que les statuts prévoient que le Président peut déléguer tout ou partie de ses attributions, notamment à des membres du Conseil ou à la Direction.

Le rôle propre du Secrétaire :

- garantir « la mémoire » de la vie du CA et du Bureau.
- garantir le respect des procédures.

Le rôle propre du Vice-président [*si possible et pertinent*]:

- animer les réunions du CA
- développer, animer, et garantir la qualité de la vie associative

Modalités de fonctionnement du Bureau :

Le Bureau se réunit toutes les 6 semaines avec la Direction⁵ pour remplir ses fonctions 1 et 2. A l'issue de ces réunions, les informations jugées pertinentes sur la vie de l'association et les décisions éventuellement prises sont adressées aux membres du CA par le Secrétaire.

Le Bureau définit au moins 15 jours avant chaque CA pour établir l'ordre du jour.

Le Bureau se réunit également autant que de besoin sur convocation du Président pour remplir ses différentes missions et fonctions. Le Président dirige les réunions de Bureau. L'ordre du jour est établi avant chaque réunion. Chaque membre du Bureau peut demander l'inscription d'un point à l'ordre du jour. Un compte-rendu synthétique de chaque réunion du Bureau est établi par le Secrétaire et transmis aux membres du CA si le Bureau l'estime pertinent.

Les Besoins du Bureau pour remplir ses missions et fonctions :

A l'occasion des temps de travail mensuels avec la Direction, le Bureau a besoin de disposer des informations suivantes :

- bref rapport d'activités du mois écoulé
- point sur les questions relatives au personnel
- point sur l'évolution des partenariats
- questions en cours et à venir
- et trimestriellement, un point financier.

La direction opérationnelle :

La direction opérationnelle de l'association revient au Directeur(trice) dont les missions et fonctions sont définies ci-après.

Les missions de la Direction :

- Garantir au quotidien, en coordination avec le Bureau, le respect du projet associatif qui définit l'action collective décidée par les instances politiques de l'association.
- Mettre en œuvre les orientations définies par le Bureau et le Conseil d'administration pour conduire l'action de l'association et prendre pour cela toutes les initiatives nécessaires pour les mener à bien et en garantir la qualité.
- Assurer l'encadrement des salariés de l'association et assurer la gestion des ressources humaines.
- Rendre compte régulièrement au Bureau et au CA de l'exécution de l'ensemble des actions engagées.
- Assurer, en concertation avec les membres du Bureau, la représentation de l'association auprès de ses partenaires publics et institutionnels.
- Assurer, en concertation avec le Président ou un membre du conseil délégué, le lien avec les différentes instances des Fédérations dont l'association est adhérente ou auxquelles elle souhaite être représentée.

⁵ La direction participe normalement à toutes les réunions du Bureau. Il est souhaitable qu'elle soit accompagnée à ces réunions par un de ses collaborateurs désigné par son équipe. Ce « double lien » favorise la communication ascendante et descendante entre le Bureau et l'équipe salariée et contribue à la qualité des décisions.

- Proposer au Bureau de nouvelles actions à partir de ce que les militants, les salariés, et les partenaires font remonter du terrain et du public mettre en forme toute proposition de développement de l'action de l'association sur proposition du Bureau pour examen et décision en Conseil administration.
- Participer au Conseil d'administration

Les Fonctions de la Direction :

- Organiser la gestion administrative de l'association de manière à garantir son efficacité et sa conformité aux règles en vigueur, aux attentes des partenaires et du CA.
- Organiser la gestion financière de l'ensemble des actions et activités conduites par l'association notamment par l'élaboration, le suivi et le contrôle permanent des budgets.
- Mettre en œuvre les moyens adaptés pour rendre compte aux membres du Bureau de l'exécution de ses missions et de l'ensemble des actions engagées.
- Rechercher les financements à même d'assurer la pérennité et le développement des actions nécessaires à la concrétisation du projet associatif de l'association.
- Organiser et contrôler le travail des salariés pour la mise en œuvre concrète des orientations et priorités d'action définies par le Conseil d'administration et veiller à la mise en place et à l'adéquation des moyens nécessaires à la réalisation des projets.
- Faire des propositions au C.A. en vue de l'élaboration d'une stratégie de communication et mettre en œuvre la stratégie de communication définie par le Conseil d'administration. Dans ce cadre, faire des propositions au Conseil d'administration pour décliner localement, les actions de communications promues par les instances nationales ou régionales de la Fédération.
- Assurer la gestion des ressources humaines conformément aux règles en vigueur et proposer les actions de formation à développer auprès des salariés et des militants bénévoles.
- Assurer la bonne gestion des matériels de l'association.
- Préparer, en concertation étroite avec la Présidente, les réunions des instances décisionnelles (Bureau – Conseil d'administration - Assemblée Générale).
- Répondre aux demandes du Conseil d'administration sur la mise en œuvre de projets spécifiques (études – prospection....).

Les Besoins de la Direction :

Par rapport au CA :

- Hiérarchiser ses missions ⇒ des orientations et des priorités clairement définies.
- Préciser ses délégations par écrit⁶

Par rapport au Bureau :

- Un temps de supervision régulier avec le Bureau.
- En cas de besoin un temps de travail exceptionnel à la demande de la Direction ou de la Présidente.

⁶ Un décret ([n° 2007-221 du 19 février 2007](#)) rend obligatoire pour les établissements ou services sociaux ou médico-sociaux l'élaboration d'un Document Unique de Délégations (DUD) dont le contenu est précisé par la circulaire [DGAS/ATTS/4D/2007/179](#) du 30 avril 2007 : ce DUD doit assurer la transparence de l'organisation en ce qui concerne les délégations de compétences dans la définition et la mise en œuvre du projet d'établissement, la gestion et l'animation des ressources humaines, la gestion budgétaire, financière et comptable, et la coordination avec les institutions et les intervenants extérieurs.