



SYNTHESE DU RAPPORT D'ACTIVITES - 2016

Le réseau de santé régional PLURADYS est un réseau de niveau 2 qui traite de la thématique **des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants, en BOURGOGNE**. Il est porté juridiquement par l'association du même nom (créée en 2007), qui développe des actions variées et globales autour de cette thématique, à destination des professionnels, des parents ou des enfants.

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 domaine **« Formation et informations »**, PLURADYS tend à répondre aux besoins des professionnels locaux (quel que soit leur mode d'exercice), à créer du lien entre eux, et à 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**.

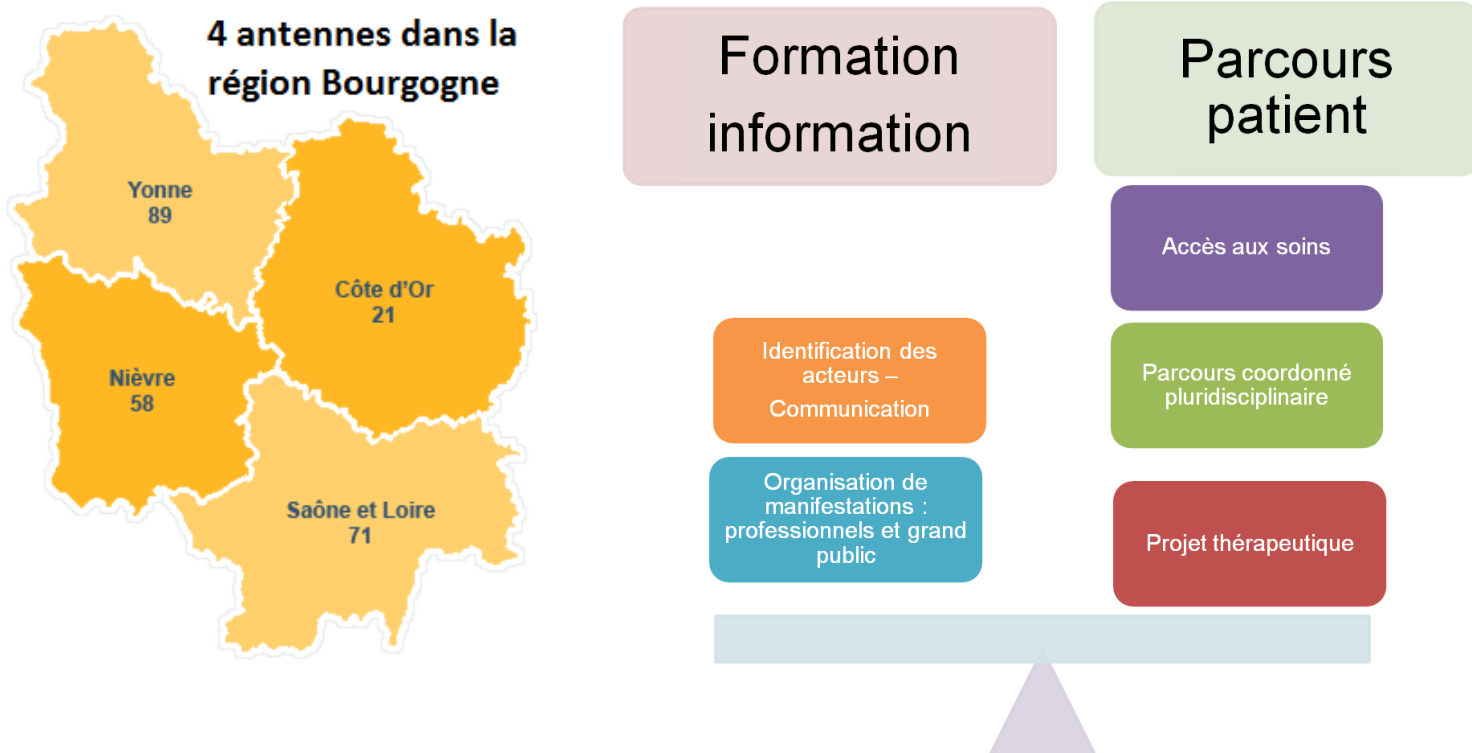
Concernant le domaine **« Coordination du parcours patient »**, l'association défend l'idée que **la famille doit être au cœur du projet**. En ce sens, elle est garante du partage des informations. Elle est associée à chaque étape lors d'un parcours innovant, aussi bien au niveau de la réflexion que 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 »*

Fédération Nationale des Réseaux de santé Troubles du Neurodéveloppement et des Apprentissages (FNRS-TNA)



PLURADYS porte un réseau régional de santé (Bourgogne), de niveau 2, qui intervient à la demande des familles dès qu'une coordination est nécessaire pour leurs enfants présentant **plusieurs symptômes ou dysfonctions relatives aux pathologies du développement et/ou des troubles des apprentissages**. Il s'adresse alors aux professionnels de la région Bourgogne, **quel que soit le mode d'exercice** (libéral, institutionnel ou hospitalier).

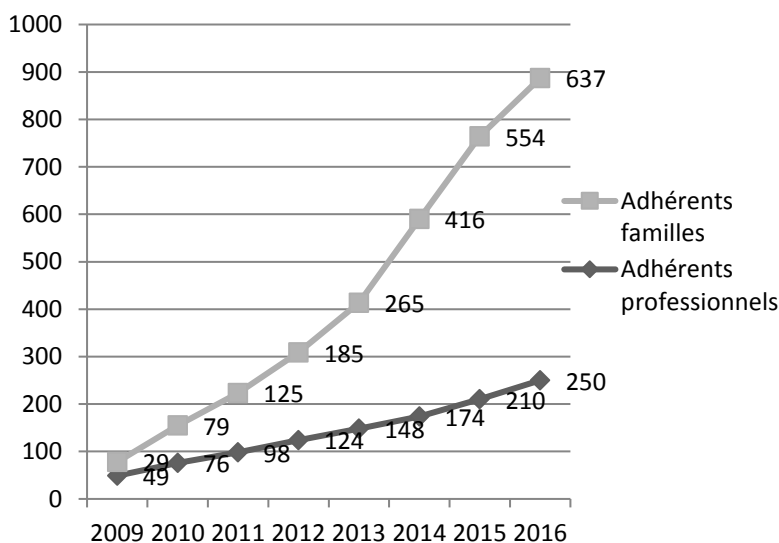
Répartition géographique des familles ayant bénéficié d'un parcours PLURADYS depuis 2009



Répartition géographique des professionnels adhérents à PLURADYS en 2016

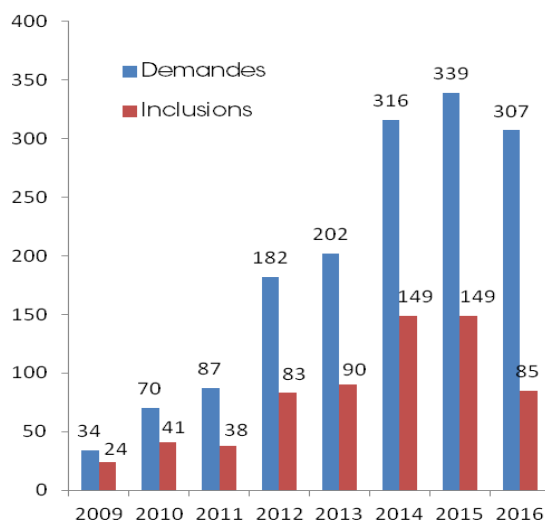


Evolution du nombre des adhérents (2009-2016)



Demands et inclusions* des enfants 2009-2016,

*C'est-à-dire que l'enfant va bénéficier d'un parcours coordonné par le réseau



Le nombre d'inclusion a chuté en 2016 en raison d'un blocage de la file active en mai 2016, décidé par le Conseil d'Administration avec l'accord de l'ARS, afin de respecter l'enveloppe budgétaire allouée et de ne pas mettre en péril les finances de l'association. L'augmentation de la file active en 2014 et 2015 avait été rendue possible grâce aux fonds propres de l'association, mais générant alors un déficit. **Le nombre d'appels, de familles renseignées, est resté très conséquent (307).**

Coût moyen d'un parcours patient par année

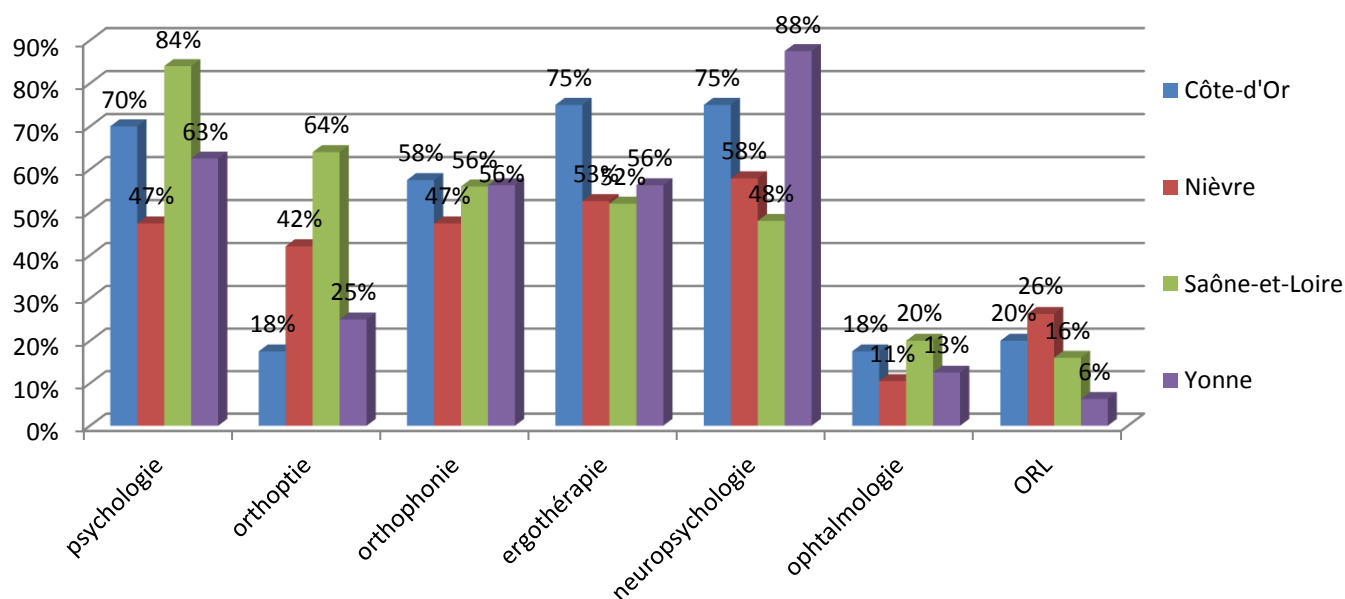
2010	947€
2011	978€
2012	871€
2013	860€
2014	883€
2015	915€
2016	915€

Le coût du parcours patient comprend toutes les étapes du parcours (**inclusions, bilans, réunions et transmissions aux familles**). La part des dérogations tarifaires (part des bilans remboursés), **comprise dans le coût du parcours**, varie de 260 à 320 euros par enfant en moyenne, selon les années.

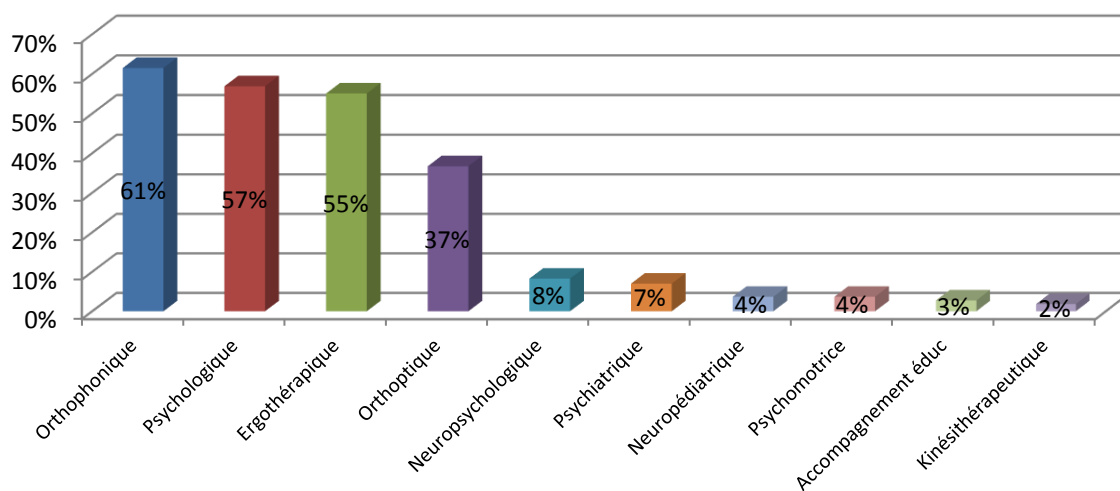
COORDINATION DU PARCOURS PATIENT

Les professionnels de l'enfant, complétés par les membres des Equipes Ressources, préconisent des bilans, lors de la 1^{ère} réunion de concertation. **Une fois les évaluations réalisées par l'enfant, les professionnels se réunissent une nouvelle fois afin de poser un diagnostic et définir un projet thérapeutique.**

Type de bilans préconisés dans le cadre du parcours, par département, 2016



Prise en charge préconisée à la fin du parcours, 2016

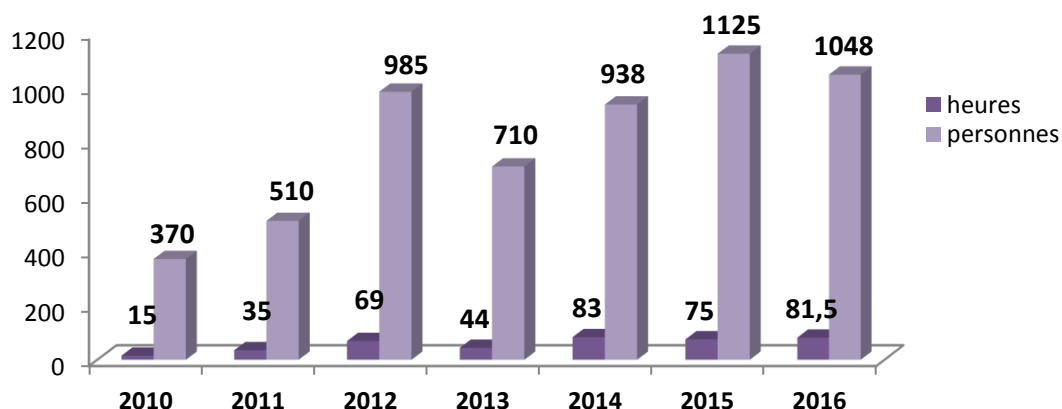


Satisfaction des familles quant au déroulement de la coordination du parcours patient (Questionnaire envoyé 6 mois après la fin du parcours), n=75 familles suivies entre 2015 et 2016 :

- ✚ Lors du **premier entretien téléphonique** avec PLURADYS :
 - 98% des familles se sont senties écoutées et comprises.
- ✚ Lors de **l'entretien d'inclusion avec le médecin coordinateur**, les familles estiment en moyenne à **8,7/10 la qualité de l'écoute et de l'échange avec le professionnel.**
- ✚ **Pour illustrer le parcours PLURADYS**, les adjectifs les plus souvent utilisés par les familles sont :
 - « **A l'écoute** » à hauteur de 73%
 - « **Professionnel** » à hauteur 67%
 - « **Encourageant** » à hauteur de 52%

Les familles sont satisfaites des prises en charge et **satisfaites de l'avancée** qu'a permis PLURADYS pour leur enfant à hauteur de **8,2/10**.

Les activités de formations (heures et nombre de personnes formées) par année : 2010-2016

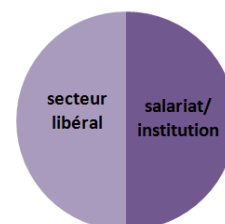


Les activités de formation sont variées : elles peuvent être **sur proposition de Pluradys**, pérennes comme le **colloque annuel**, ou **ponctuelles**, ou bien encore **à la demande des acteurs locaux** : équipes pédagogiques de collèges, de lycées, Atelier CANOPE Dijon, associations de familles, associations de professionnels, maisons de santé, collectivités territoriales (PMI, MDPH, CCAS ...).

Colloque annuel : Le vendredi 8 avril 2016, s'est tenu le **7ème colloque régional des troubles des apprentissages et du développement**, à DIJON. Il a rassemblé **200 professionnels** (médicaux, para médicaux, psychologues, professionnels du secteur éducatif...) qui ont pu avoir accès à des sujets très divers « Lien entre habiletés digitales et réussite en calcul », « activités physiques, estime de soi et troubles spécifiques des apprentissages », « l'intervention orthophonique auprès des enfants avec troubles sévères de la communication », « anxiété, trouble anxieux et apprentissage » et le « profil émotionnel des enfants à haut potentiel intellectuel ».

Un participant sur 2 travaille en salariat/institution.

Un participant sur 3 travaille en milieu scolaire. Une **convention avec le Rectorat** favorise la participation des professionnels de l'Education nationale.



Soirées d'accompagnement parental: **118 familles** concernées en 2016
32 professionnels impliqués

Elles sont ouvertes à tous les parents, adhérents ou non et sont gratuites.

Cette année, ces soirées ont pu être **réalisées dans les 4 départements**, sur des thèmes variés : **troubles de la lecture, du graphisme, du calcul, troubles neurovisuels, échange entre parents, aide aux devoirs des adolescents, l'utilisation des tablettes numériques...**

A noter, cette année, 2 expérimentations grâce à la **fondation PREVOIR** :

- La **mise en place d'ateliers coaching pour les parents et les enfants, en Côte-d'Or**
- Un **programme innovant et expérimental, dans l'Yonne, d'ateliers sur les habiletés sociales.**

Accompagnement parental dans les 4 départements de la région	37 soirées	24 intervenants	104 familles
Groupe Habiletés sociales - AUXERRE	10 demi-journées	Un binôme ergothérapeute-psychologue	8 enfants et 8 parents
Groupe estime de soi - DIJON	5 journées	6 intervenants	6 enfants et 8 parents

Journées des DYS : **500 personnes** accueillies

En 2016, nous avons organisé 4 journées des DYS, une par département. Nous avons pu accueillir : 150 personnes à **Auxerre** ; 150 personnes à **Cosne-sur-Loire** ; 100 personnes à **Macon**; 100 personnes à **Dijon**.

➔ **2017** : Les « événements DYS » auront lieu le mercredi **4 Octobre à Semur-en-Auxois (21)**, le samedi **7 Octobre à Louhans (71)**, le mardi **10 octobre à Nevers (58)** et le samedi **18 novembre à Auxerre (89)**.

Et l'Association fêtera ses 10 ans....

