



PLURADYS

UNE ÉQUIPE PLURIELLE
POUR UN ENFANT SINGULIER

RAPPORT D'ACTIVITE Année 2019

« 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).



SOMMAIRE

Introduction et rappel du contexte	p 3
• Information et orientation vers les ressources du territoire	p 5
I.1 Les professionnels adhérents	
I.2 Les professionnels non adhérents	
• Appui à l'organisation du parcours	p 8
II.1 Analyse globale, régionale	
II.2 Analyse selon les étapes du parcours	
• Appui aux pratiques et initiatives professionnelles	p 22
III. 1 Identifier et diffuser les informations aux acteurs locaux	
III. 2 Former et informer les acteurs de terrain	
• Fonctionnement associatif et acteurs du réseau	p 31
IV.1 Documents fondateurs de l'association	
IV.2 Les bénévoles	
IV.3 Les salariés	
IV.4 Les membres des Equipes Ressource du Réseau	
IV.5 Structuration des Commissions et Conseil d'Administration	
• Bilan financier	p 35
V.1 Dépenses par chapitre budgétaire	
V.2 Bilan financier et analyse des résultats de l'exercice	
Conclusion et perspectives	p 36
Annexes	p 37

INTRODUCTION

L'association PLURADYS présente à travers ce rapport **les activités menées en 2019 dans ses différents domaines d'actions - Réseau de santé, Formation et Actions Famille** - selon une approche évolutive, quantitative et analytique.

En 2019, l'association a poursuivi **son extension sur la Franche-Comté**, à la demande de **l'Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté (ARS BFC)**. Le développement s'effectue par phases départementales.

Le travail mené pour les familles **par le réseau de santé**, en appui aux professionnels de proximité, repose sur des actions et procédures de coordination avec un maillage et une fine connaissance des acteurs par territoire. L'ensemble de ce travail est exclusivement financé par l'Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté, par le biais d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens.

Les actions de formation et toutes les activités de sensibilisation grand public, soutien aux familles, activités adaptées... sont menées et gérées par l'association grâce à des subventions autres (territoriales, sociales, privées, dons).

Le bilan comptable est exposé pour l'ensemble des domaines d'action ; l'analyse comptable complète et détaillée est disponible dans un document annexe (Cabinet CAPEC).

RAPPEL DU CONTEXTE

Le réseau de santé régional PLURADYS, porté juridiquement par l'association du même nom, traite de la thématique **des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de 0 à 18 ans, sur la région Bourgogne-Franche-Comté**.

L'association a été créée en novembre 2007 et comprend des administrateurs des domaines de la santé, du social et de l'éducation, ainsi que des parents. Elle soutient les activités du réseau de santé et toute activité de sensibilisation, information et formation en lien avec la thématique.

L'ARS BFC soutient le réseau de santé PLURADYS depuis 2008, via le Fond d'Intervention Régional (FIR). **PLURADYS est en effet un réseau de santé de niveau 2 pour l'appui aux professionnels de niveau 1 et pour la coordination pluridisciplinaire des situations complexes - avec une mission ressources pour tous.**

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: projets inter-institutionnels, activités de formation, de sensibilisation...**

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.

En tant que réseau, des procédures sont mises en place pour **un parcours patient avec dossier partagé**, complété par **des outils de recueil de l'information** provenant des différents acteurs déjà rencontrés par la famille ou le patient.

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.**

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 neurodéveloppement chez l'enfant.

Le dispositif global repose sur **un état des lieux des connaissances et fonctionnements spécifiques du territoire** ainsi que sur des **partenariats de fonctionnement** (Education Nationale, Centres Hospitaliers, Centre Génétique, Association d'éducation Populaire...).

PLURADYS organise et développe ainsi d'une part l'information et l'orientation vers les ressources du territoire, et d'autre part, met en place des procédures d'appui aux professionnels de niveau 1.

Le réseau dispose désormais de 7 antennes départementales (une en Côte-d'Or, Nièvre, Saône-et-Loire, Yonne, Haute-Saône et deux dans le Jura), pourvues de coordinateurs (médecins ou professionnels paramédicaux ou psychologues). L'année 2019 est la première année effective d'ouverture pour la Haute-Saône.

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

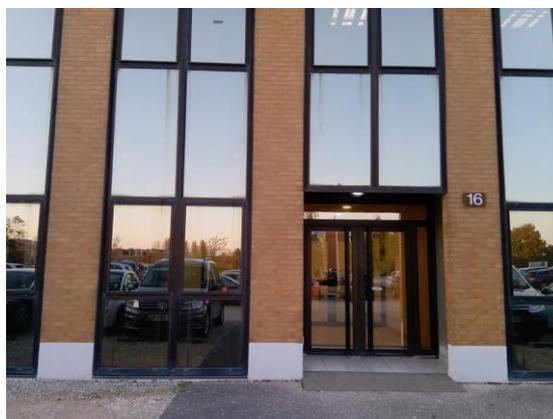
Souvent associées à des troubles psychopathologiques, ces pathologies sont corrélées à **l'augmentation de parcours de santé complexes d'enfants, alliant problématiques médicales, sociales, économiques, familiales, et éducatives**, nécessitant l'intervention de **professionnels de différents champs. 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 dans leur vie d'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.**

2019 : nouveaux locaux !

Après 2 années de recherche, nous avons enfin trouvé des locaux adaptés à nos besoins en termes d'espace (100m²) et d'accessibilité (plein pied). Nous avons donc déménagé le 20 novembre dernier, au parc Tertiaire de Quetigny (16 rue du Cap Vert), tout proche de Dijon.



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 :

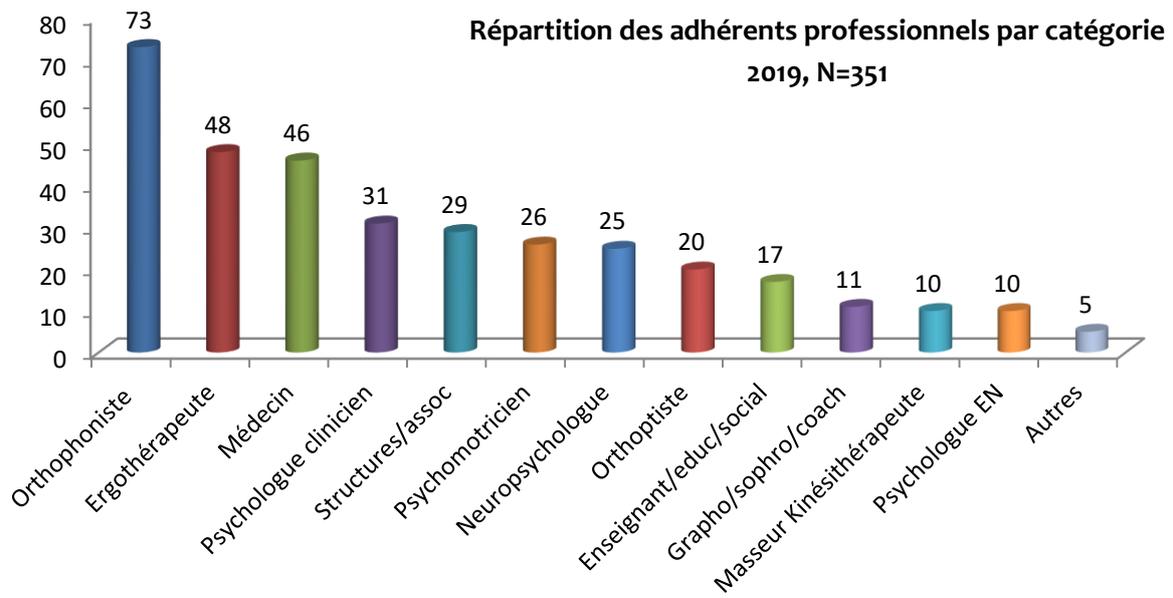
- **Un répertoire opérationnel des ressources**
- **Un état des lieux des connaissances et fonctionnements spécifiques du territoire**
- **Des partenariats de fonctionnement**

I.2 Les professionnels adhérents

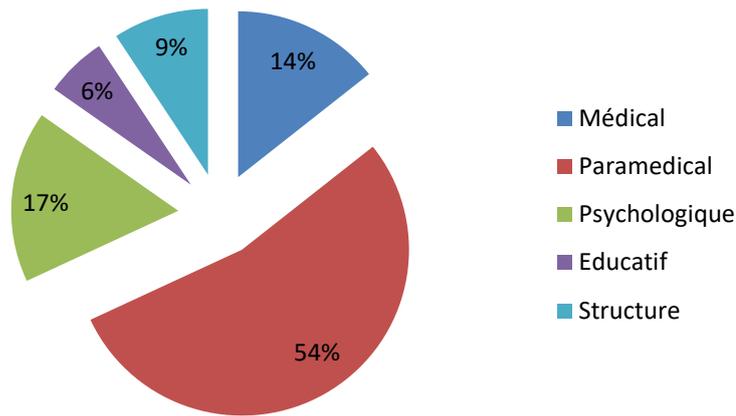
Au 31 décembre 2019, PLURADYS compte désormais **351 « professionnels » adhérents**. Certains professionnels sont adhérents mais ne réalisent pas de bilans dans le cadre des parcours diagnostiques. Au total **216 professionnels libéraux sont en mesure de recevoir les patients** à travers la région, dans les délais et les procédures impartis par le réseau de santé.

Par ailleurs, parmi les professionnels adhérents, on compte **29 structures/associations** :

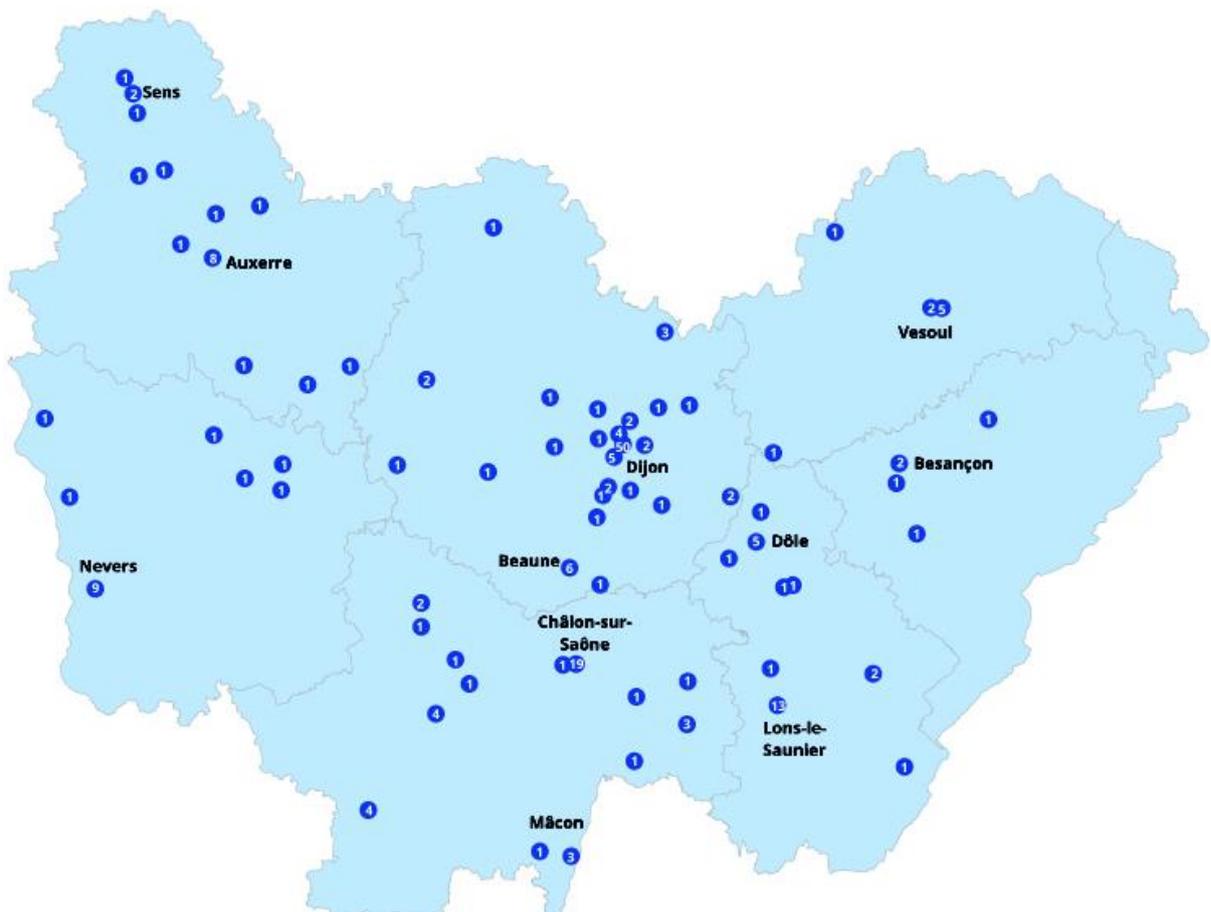
Côte-d'Or	Nièvre	Saône-et-Loire	Yonne	autres
Réseau GPSPB PEP 21 Acodège SESSAD Aurore ADMR Association TDAH Ecole St Bénigne CIO Dijon 1 Ecole des Parents et des Educateurs « Les Ecolines » Sensoridys	Association Moux pour Mots d'enfants SAFEP/SAAAS - Association Voir ensemble	Association ANPEIP Association le Prado SESSD APF 71 Société UGODYS Maison de Santé de Louhans UDOVEP CMPP 71 (pep 71)	Mutualité Française Côte- d'Or-Yonne (21- 89) Collège Albert Camus Association Le Cœur des Mômes IESHA pep 89 UNREP Bourgogne	Opticiens mutualistes (70) SESSAD AHSSEA (70) SESSAD TSL PEP (52) APEDYS (25)



Répartition des adhérents par secteur professionnel en 2019 (N=351)



Les professionnels les plus représentés parmi les adhérents sont ceux du secteur para médical. Parmi eux, ce sont les orthophonistes qui sont les plus présents.



I.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.

Des partenariats existent et peuvent alors faire l'objet de conventions : **Rectorat de l'académie de DIJON, et BESANCON, Centre génétique du CHU de Dijon, CH de Nevers, Chalon-sur-Saône, de Lons-le-Saunier, de Dole, le SESSAD AHSSEA en Haute-Saône.**

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, CRTLA, Ville d'Auxerre, Ville de Nevers, Agglomération de Chalon-sur-Saône, Ville de Dole et de Lons-Le-Saunier.**

Pluradys est administrateur au sein de la Fédération Nationale des Réseaux de Santé – Troubles du Neurodéveloppement des Apprentissages de l'enfant/adolescent (FNRS-TNA): Sont mutualisés 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 tous les deux ans.

II APPUI A L'ORGANISATION DU PARCOURS

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).**

Il s'agit de :

- 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.

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

- **D'une évaluation de la situation avec synthèse des évaluations** : il s'agit du rendez-vous entre la famille et le binôme de coordination (médecin coordinateur et professionnel de santé de l'Equipe Ressource du Réseau), grâce à la constitution préalable du dossier de santé par le secrétariat
- **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.

Un Parcours du patient est organisé, avec :

- **Porte d'entrée unique** (appel téléphonique des familles au réseau)
- **Identification sur la base d'un questionnaire**, pour déterminer l'accès 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.

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

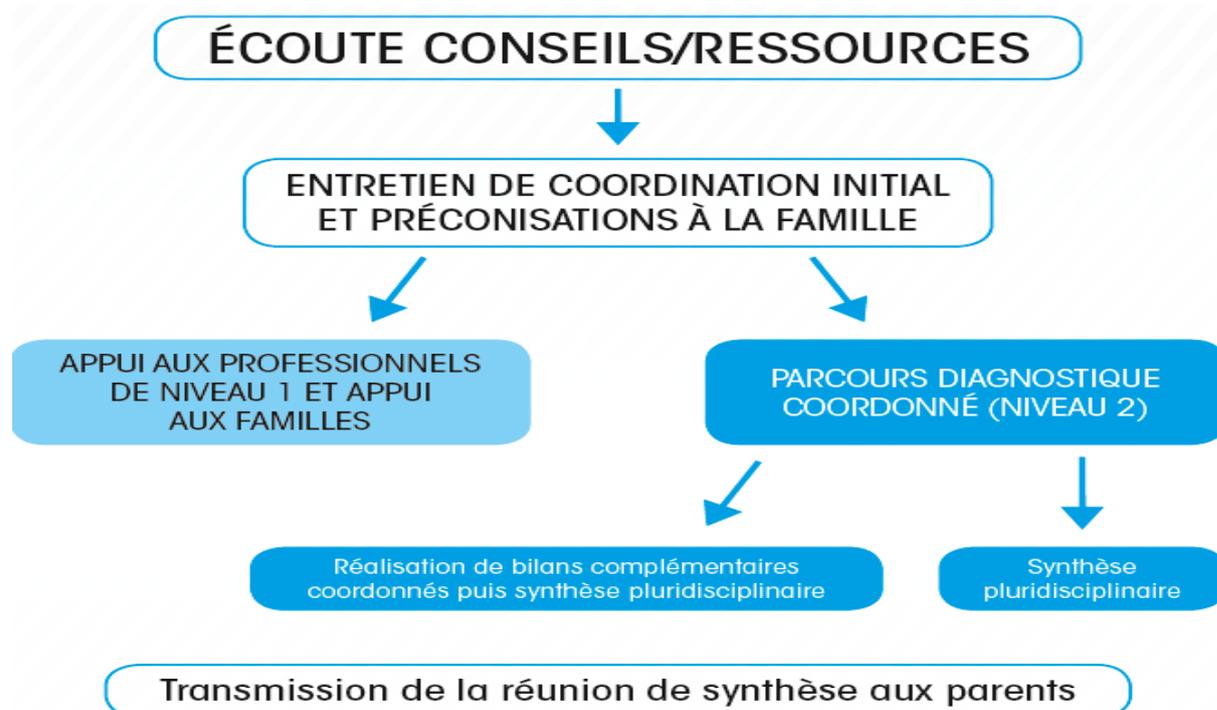
- Favoriser l'accès à un diagnostic ou une évaluation des besoins
- Mettre en place une coordination du suivi thérapeutique
- Accompagner la famille à la mise en place du scénario thérapeutique choisi

De nouvelles procédures sont généralisées depuis 2018. Cette évolution a répondu aux besoins d'actualisation des critères depuis la parution du guide de la Haute Autorité de Santé (HAS), de décembre 2017, sur l'organisation des parcours dans le cadre des troubles des apprentissages, ainsi qu'à l'amélioration du modèle médico économique de PLURADYS.

Ainsi, suivant les 4 cas de complexités définis par la HAS :

- Multiplicité des intervenants – Besoin de coordination
- Difficultés diagnostiques
- Comorbidités
- Réponse insuffisante à la prise en charge de 1ère intention

Pluradys peut proposer, suivant les situations des enfants, 3 types de parcours individualisés, résumés dans le schéma suivant et détaillés ci-dessous :



CRITÈRES D'INCLUSION JUSTIFIANT LA CONSTITUTION D'UN DOSSIER PATIENT COORDONNÉ :

- La famille réside en Bourgogne-Franche-Comté
- L'enfant a moins de 18 ans
- L'enfant présente au moins deux difficultés dans les domaines suivants : social, scolaire, cognitif, sensoriel, instrumental, moteur.
- La famille dispose d'un compte-rendu de consultation réalisée auprès d'un médecin spécialisé dans les troubles neurodéveloppementaux et/ou auprès d'un de ces professionnels : psychologue Éducation nationale, psychologue clinicien, neuropsychologue, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute.

Le réseau n'a pas vocation à intervenir en première intention mais a pour but la coordination des professionnels autour de situations complexes (références HAS-décembre 2017). Si la famille ne relève pas d'une coordination par le réseau, des conseils sont apportés et le secrétariat peut envoyer, au médecin de l'enfant et/ou à l'orienteur, un document ressource pour l'aider dans la démarche diagnostique. Si les critères d'inclusion sont réunis, le secrétariat envoie à la famille un dossier à constituer. À réception du dossier complet, le secrétariat fixe la date de l'Entretien Initial de Coordination (EIC).

ENTRETIEN INITIAL DE COORDINATION :

Cet entretien est réalisé par deux professionnels de l'Équipe Ressources départementale de PLURADYS, selon le lieu de résidence de la famille. Il se déroule ainsi :

- Un entretien avec la famille (1 heure),
- Une concertation entre les deux professionnels (15 minutes)
- La transmission des conclusions à la famille (15 minutes).

3 situations peuvent se présenter :

PARCOURS 1 :

Des recommandations de consultations complémentaires sont effectuées ; un courrier est adressé au médecin traitant et à l'orienteur.

PARCOURS 2 :

Il n'y a pas besoin d'évaluation complémentaire mais l'organisation d'une synthèse pluridisciplinaire est nécessaire afin de croiser tous les éléments existants et recueillis auprès des différents professionnels de l'enfant. Le secrétariat rassemble toutes ces informations et organise la réunion de synthèse pluridisciplinaire.

PARCOURS 3 :

Des évaluations complémentaires sont proposées à la famille et une synthèse pluridisciplinaire est organisée une fois les évaluations réalisées.

Un classeur partagé est remis à la famille avec les explications et l'ensemble des documents nécessaires au parcours diagnostique.

Après validation du compte-rendu initial de coordination par le binôme de professionnels, le secrétariat ; envoie ce compte-rendu ainsi que les devis et les listes de professionnels concernés, adhérents au réseau. La famille peut solliciter le secrétariat dans les 15 jours suivants si elle constate un besoin de rectification sur les informations transmises. Au-delà de cette période, le compte-rendu est adressé en l'état aux professionnels qui suivent l'enfant (dont médecin traitant, médecin et psychologue de l'Éducation nationale) et aux évaluateurs choisis par la famille. Une fois les évaluations réalisées et les comptes-rendus reçus, le secrétariat organise la réunion de synthèse.

ORGANISATION DE LA RÉUNION DE SYNTHÈSE PLURIDISCIPLINAIRE :

Les professionnels intervenant auprès de l'enfant sont invités en réunion de synthèse, ainsi que les professionnels ayant réalisé les évaluations préconisées, le médecin traitant, le médecin et le psychologue de l'Éducation nationale. Les professionnels de l'Équipe Ressource départementale (médecin, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, neuropsychologue) viennent à la réunion de synthèse si leur profession n'est pas représentée par un professionnel de proximité de l'enfant. *Par exemple : l'enfant n'a jamais consulté de psychologue ou alors son psychologue n'est pas disponible le jour de la réunion. Dans ces deux cas, le psychologue de l'Équipe Ressource sera présent afin d'assurer une vision pluridisciplinaire de la situation de l'enfant.* La synthèse vise à poser un éventuel diagnostic, ou en éliminer, mais également à évaluer les besoins du jeune, tout en les priorisant. Des recommandations relatives au suivi thérapeutique sont réalisées et des aménagements pédagogiques à destination des enseignants sont préconisés et transmis par le biais de la famille. Une transmission est réalisée auprès de la famille avec remise du compte-rendu écrit par un des professionnels présents en réunion.

ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE :

Le secrétariat contacte par téléphone les familles 3 mois après la fin du parcours afin de faire un point sur les démarches amorcées et apporter une aide si nécessaire (contact, dossier administratif...). Un questionnaire de satisfaction est envoyé à 6 mois. Une proposition de réunion relative à l'évolution du suivi est faite aux familles un an après la fin du parcours.

Dossiers patients informatisés : une interface numérique

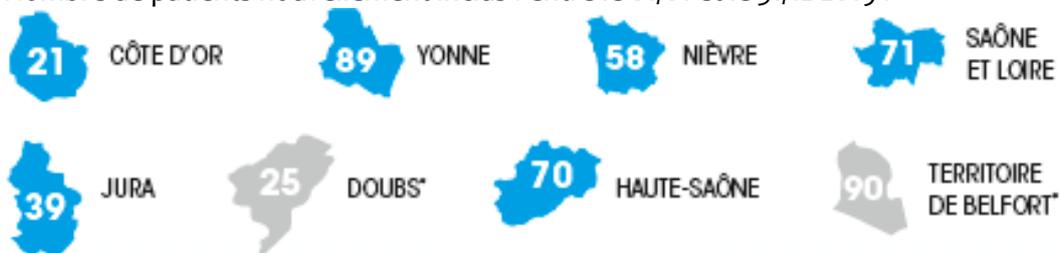
Conformément à l'entrée en application du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) au sein de l'Union Européenne, PLURADYS travaille en collaboration avec un **hébergeur de données de santé à caractère personnel** agréé par le Ministère de la Santé et des Sports, afin de sécuriser nos données. C'est le Groupement de Coopération Sanitaire EMOSIST (Ensemble pour la MOdernisation des Systèmes d'Information de Santé et le développement de la Télémédecine) qui héberge les données PLURADYS.

II.1 Analyse globale, régionale

	<u>Nombre de demandes traitées</u>	<u>Ecoute aide ressources</u>	<u>Nombre de rendez-vous avec le binôme de coordination dans l'année</u>
2012	182	56	90
2013	202	48	113
2014	316	71	186
2015	339	61	170
2016	307	99	100
2017	326	120	126
2018	458	143	201
2019	668	252	194

- Zone géographique couverte par le réseau : la région Bourgogne, le Jura, la Haute-Saône.

- Nombre de patients nouvellement inclus : entre le 01/01 et le 31/12 2019 :



668 demandes de familles traitées

- Nombre d'expertises de dossiers patients : entre le 01/01 et le 31/12 2019

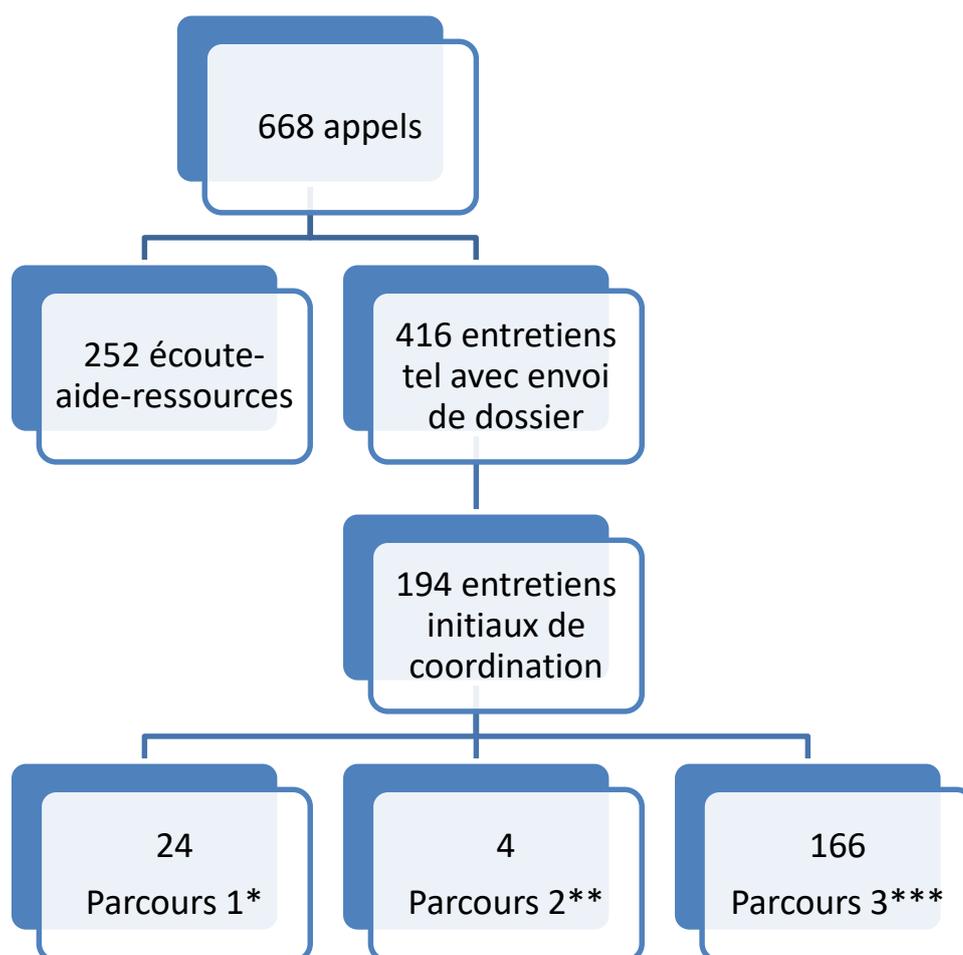
Le réseau a répondu à 668 appels de familles (temps pour ces entretiens téléphoniques et conseils apportés, quand il n'y a pas encore de suivi, la secrétaire suggère à la famille de réaliser, en lien avec son médecin généraliste, un premier bilan vers un professionnel et de recontacter le réseau si besoin).

En 2019, le réseau a donc réalisé ces 668 entretiens téléphoniques qui ont donné lieu à l'envoi de 416 dossiers.

Si le nombre de demandes a augmenté de 45% sur l'année 2019 par rapport à l'année précédente, le nombre de rendez-vous avec le binôme de santé de l'antenne départementale reste stable. C'est essentiellement le nombre de demandes de ressources, conseils qui a augmenté.

Dans l'année 2019, 194 entretiens initiaux de coordination ont pu être réalisés.

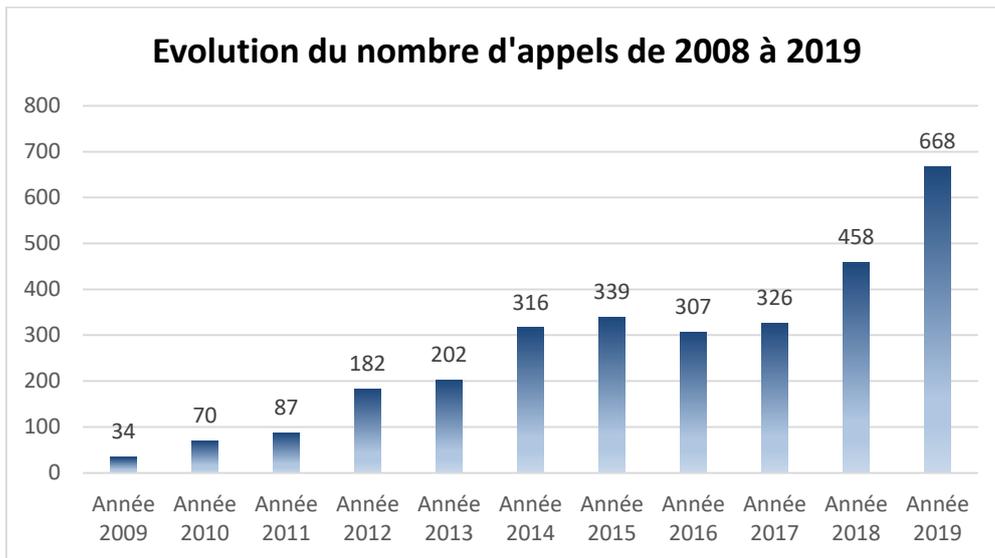
au 31/12/2019	21	39	58	70	71	89	autres BFC	total
Appels	205	140	44	26	97	138	18	668
Envoi du dossier	143	76	31	18	58	90		416
Aides ressources (sans envoi de dossier)	62	64	13	8	38	48	18	252
Entretien initial de coordination	54	47	19	4	26	44		194
P1	13	4	3	1		3		24
P2	2	2						4
P3	39	41	16	3	26	41		166
synthèse	41	39	25		33	42		180



*Recommandations de consultations complémentaires ; courrier au médecin traitant et à l'orienteur

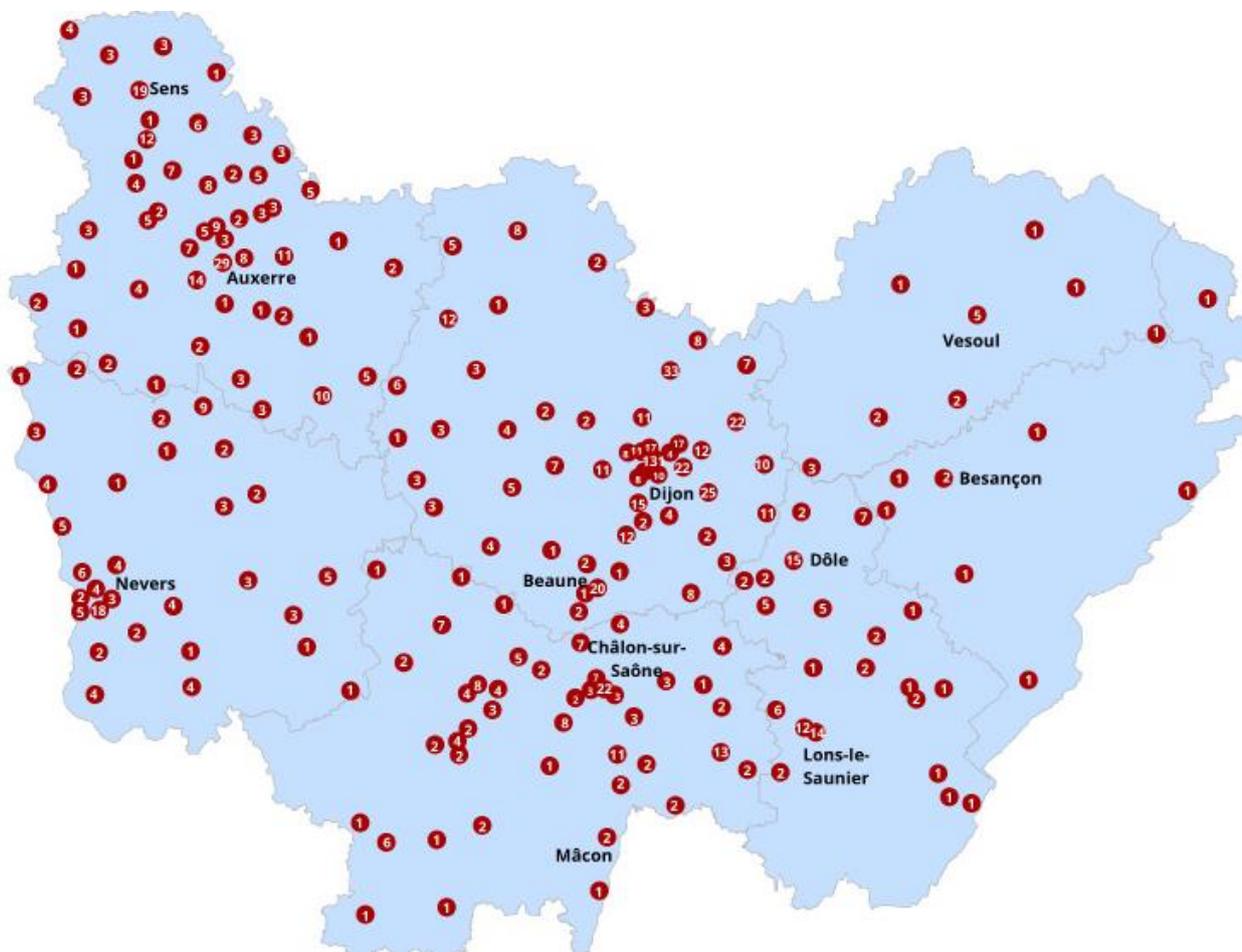
** Organisation d'une synthèse pluridisciplinaire

***Propositions d'évaluations complémentaires puis organisation d'une synthèse pluridisciplinaire



Familles accompagnées par PLURADYS au 31/12/2019

N = 1176



Source : PLURADYS, exploitation ORS Bourgogne, janvier 2020

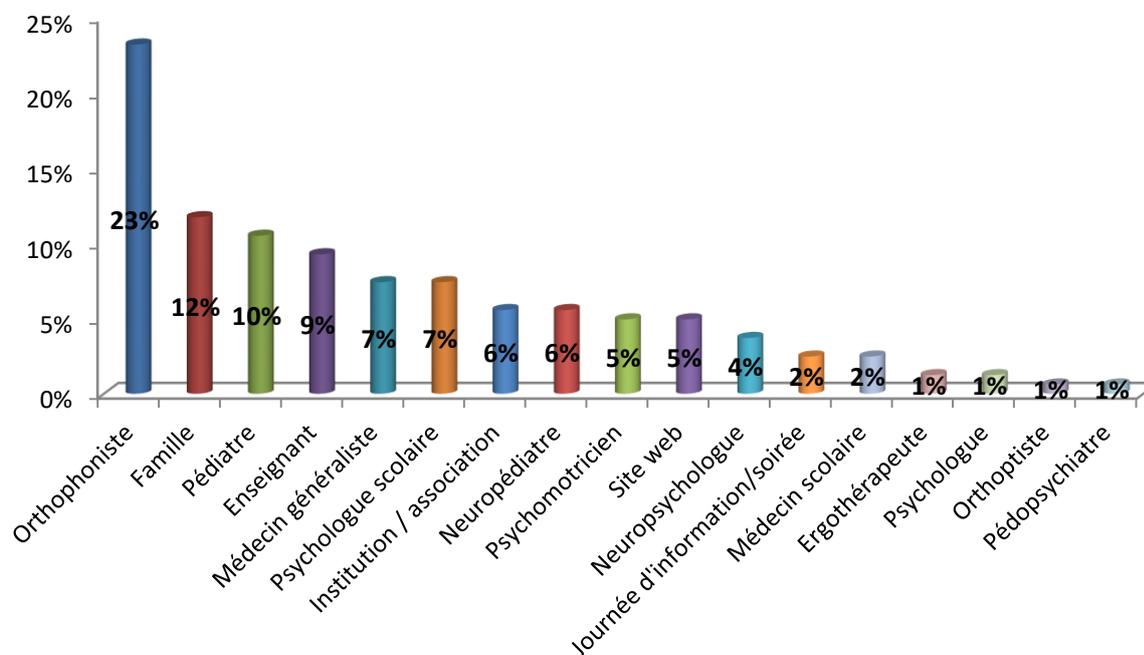
Cela correspond aux familles ayant bénéficié d'un parcours coordonné par le réseau depuis 2009 ou ayant bénéficié d'une action nécessitant l'adhésion (sport adapté par exemple).

Au 31/12/2019, nous comptons **472 familles adhérentes**. L'adhésion « famille » est à renouveler tous les deux ans.

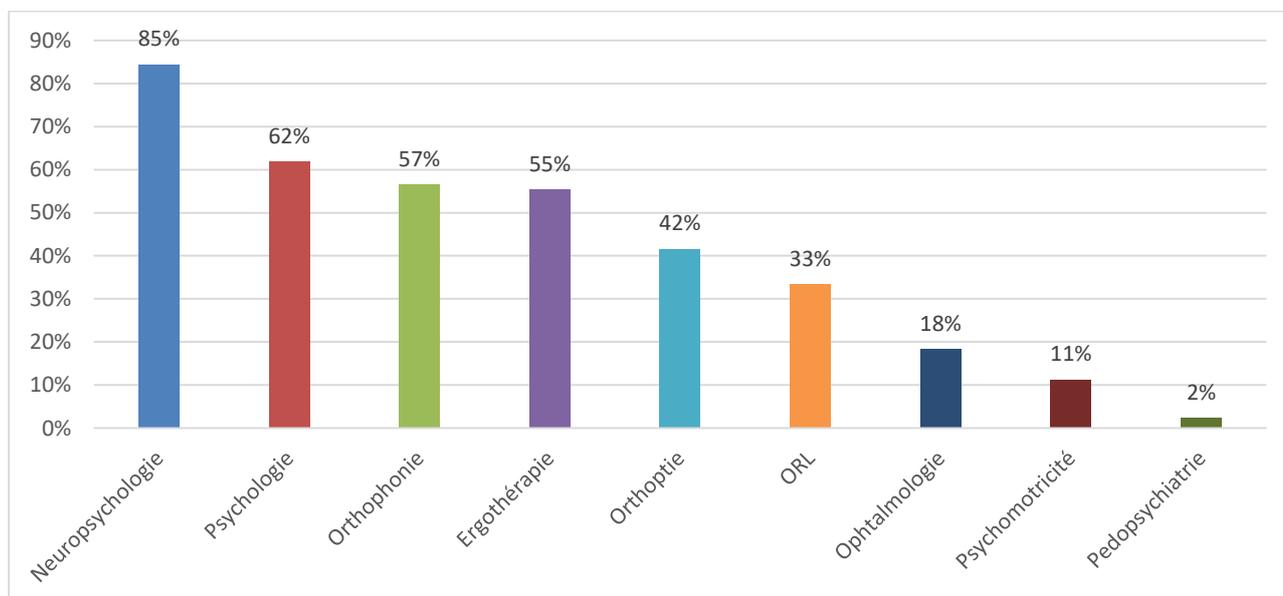
II.2 Analyse selon les étapes du parcours

Les indicateurs présentés ici se focalisent sur **171 enfants dont le parcours s'est achevé en 2019**. L'âge moyen des enfants est de **10 ans**. On compte 1/3 de filles et 2/3 de garçons (28% - 72%). Les familles qui font appel à PLURADYS peuvent être orientées par différents types de professionnels.

Répartition des orienteurs par secteur, 2019 (n=171)



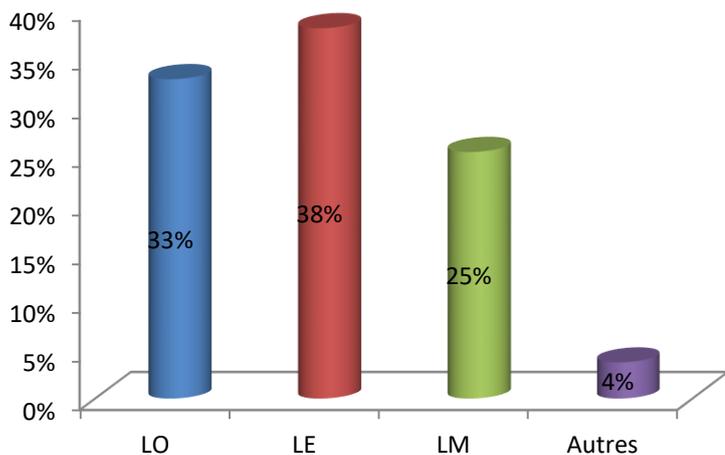
Types de bilans préconisés dans le cadre des parcours, 2019 N=168



Lors de l'étude de la situation de l'enfant au moment de l'entretien initial de coordination, 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 : par exemple; le bilan neuropsychologique n'a pas besoin d'être réalisé dans sa globalité lorsque l'évaluation psychométrique a déjà été réalisée par le psychologue de l'Education Nationale, ou lorsque le langage fait déjà l'objet d'une évaluation par un orthophoniste.

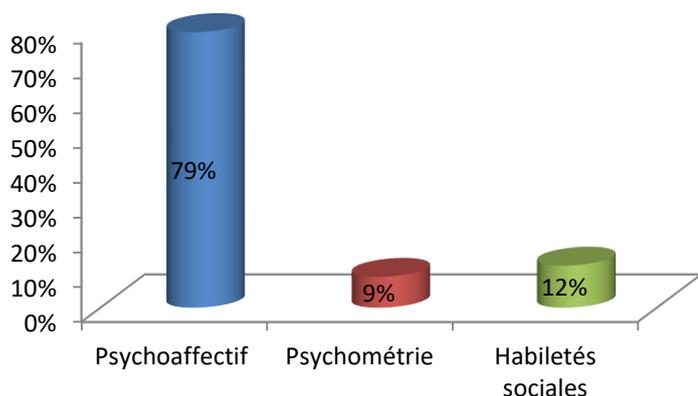
Type de bilans orthophoniques préconisés, 2019



Les bilans réalisés en **orthophonie** peuvent concerner le plus souvent l'évaluation du langage écrit (LE), du langage oral (LO) mais aussi du raisonnement logico mathématiques (LM).

En **neuropsychologie**, il y a 3 types de bilans (complet type 2 et type 1) qui font références au nombre de domaines cognitifs évalués.

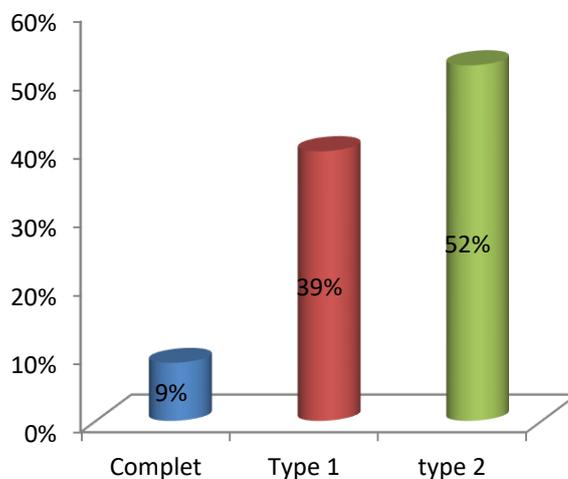
Type de bilans psychologiques préconisés, 2019



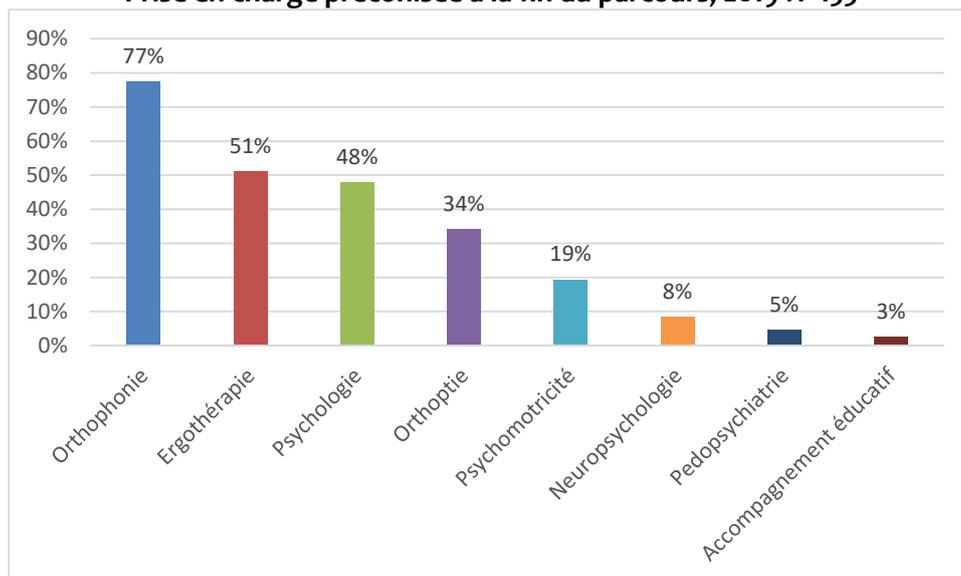
En **psychologie**, il y a 3 types de bilans : le bilan psycho affectif qui correspond à l'évaluation des affects/test de personnalité ; le bilan psychométrique et les évaluations des habiletés sociales.

Type de bilans neuropsychologiques préconisés, 2019

Parmi les bilans neuropsychologiques préconisés, la plupart sont ciblés sur certaines fonctions cognitives.



Prise en charge préconisée à la fin du parcours, 2019 N=155



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.**

Coût par département en euros (moyenne sur 182 dossiers) :

2019	21	39	58	71	89	Moyenne région
Nombre de parcours	50	41	19	31	41	185
Réunion*	442	430	494	442	407	436
Bilan**	329	322	378	317	349	335
total	771	752	872	759	756	772

*Cela comprend l'entretien initial de coordination, la réunion de synthèse pluridisciplinaire et la transmission à la famille

**Cela comprend la part des 70% des bilans non remboursés par la sécurité sociale qui sont pris en charge par PLURADYS

Le coût moyen du parcours en 2019 est de 772 euros dont 335€ de tarifs dérogatoires (remboursement des 70% des bilans non remboursés par la sécurité sociale).

FOCUS SUR LES TROUBLES DES ENFANTS EN FIN DE PARCOURS – 2019

Nous avons extrait les troubles présentés par 256 enfants dont les situations ont été étudiées en 2018-2019. **Un enfant présente en moyenne 2 à 3 diagnostics symptomatologiques différents, confirmant ainsi la complexité de leur situation, avec des diagnostics associés.**

Les pathologies sont classées dans le tableau ci-dessus.

Les troubles spécifiques des apprentissages (lecture, expression écrite, calcul) sont les troubles les plus représentés.

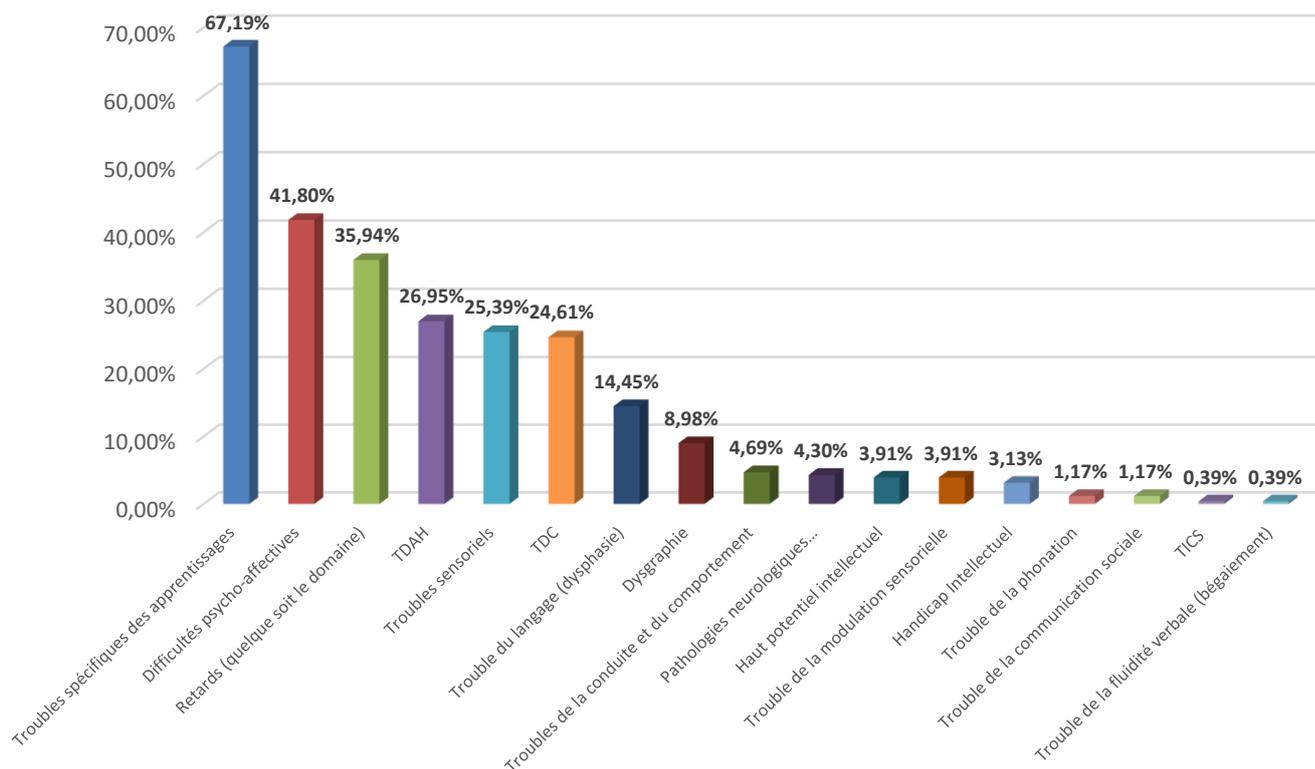
Parmi tous ces enfants, **72.7% ont un trouble « dys »** c'est-à-dire qu'ils présentent au moins un de ces troubles :

- Troubles spécifiques des apprentissages (lecture, expression écrite, calcul) ;
- Déficit de l'attention /Hyperactivité (TDAH) et syndrome dys exécutif ;
- Trouble développemental de la coordination (TDC/TAC/Dyspraxie) ;
- Trouble du langage (dysphasie).

Parmi eux, **91% ont des troubles associés** (c'est-à-dire 2 « troubles » et plus) et **9%** seulement présentent un seul trouble.

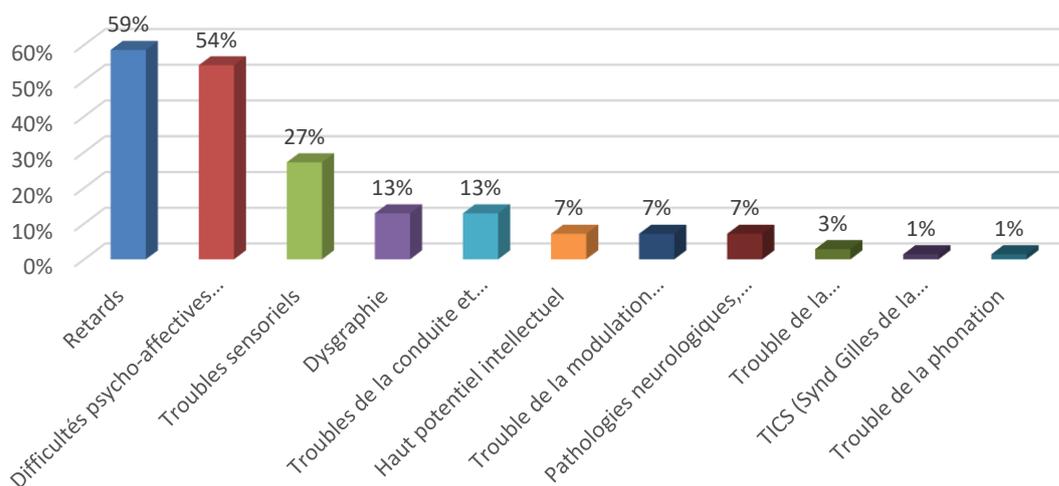
DSM 5	CIM10	256 synthèses finalisées en 2018-2019 entre 2 et 3 troubles/symptômes par enfant	
315	F81	Troubles spécifiques des apprentissages (lecture, expression écrite, calcul)	67,19%
314	F90	Déficit de l'attention /Hyperactivité (TDAH) et syndrome dys exécutif	26,95%
315.4	F82	Trouble développemental de la coordination (TDC/TAC/Dyspraxie)	24,61%
315.32	F80.2	Trouble du langage (dysphasie)	14,45%
		Difficultés psycho-affectives / Troubles du psychisme	41,80%
		Retards (quel que soit le domaine)	35,94%
		Troubles sensoriels	25,39%
		Dysgraphie	8,98%
		Troubles de la conduite et du comportement	4,69%
		Pathologies neurologiques, génétiques, métaboliques	4,30%
		Haut potentiel intellectuel	3,91%
		Trouble de la modulation sensorielle	3,91%
317	F70	Handicap Intellectuel	3,13%
315.39	F80.0	Trouble de la phonation	1,17%
315.39	F80.89	Trouble de la communication sociale (dysphasie sémantique pragmatique)	1,17%
307.23	F95.2	TICS (Synd Gilles de la Tourette, TICS moteurs ou vocaux persistants, TICS provisoires, TICS, autres TICS spécifiés, TICS non spécifiés)	0,39%
315.35	F80.81	Trouble de la fluidité verbale (bégaiement)	0,39%

Représentation des troubles concernant 256 enfants – 2018-2019



Les enfants n'ayant pas de « trouble DYS » (70 enfants soit 27.3%) présentent les symptômes présentés dans le graphique ci-dessous.

Troubles ou symptômes des enfants "hors dys" N =70



63% de ces enfants ont des troubles associés (deux troubles ou symptômes et plus).

Evaluation du parcours coordonné par les professionnels

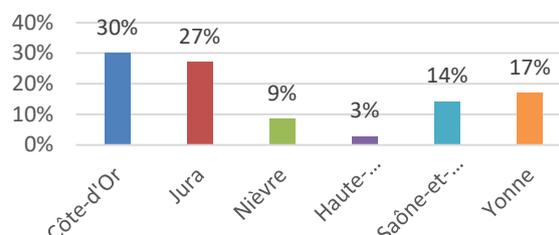
PLURADYS a adressé un questionnaire par mail à 369 professionnels qui ont été en contact avec le réseau au moins une fois en 2019 pour un patient.

Taux de réponse au questionnaire : 70 répondants soit 19%.

Répartition des répondants selon leur « statut »



Département d'origine des répondants



Le montant d'indemnisation de 45 euros par heure de réunion autorisé par l'ARS vous a-t-il paru satisfaisant?

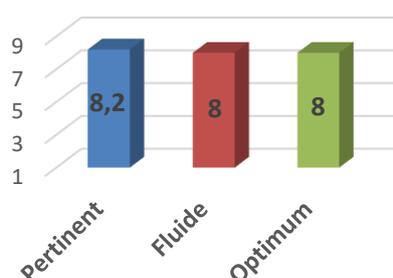
A cette question, les professionnels ont répondu : Oui à hauteur de 6.8 sur une échelle de 1 à 10.

Les éléments transmis (dossier partagé) vous ont-ils aidé à la compréhension de l'enfant ?

Oui pour 89% des professionnels (non pour 4% et sans réponse pour 7%)

Cheminement du dossier patient : Le parcours (recueil de comptes-rendus, réunion, transmissions) vous a-t-il semblé (note sur 10) :

Description du parcours par les professionnels



La rédaction et/ou la mise à disposition de vos comptes-rendus vous a-t-elle semblé contraignante?

Non et plutôt non pour 75.7% des professionnels.

Les discussions transdisciplinaires lors des réunions d'étude du dossier patient vous ont-elles paru intéressantes ?

Oui à hauteur de 7.5 sur une échelle de 1 à 10.

Satisfaction des familles

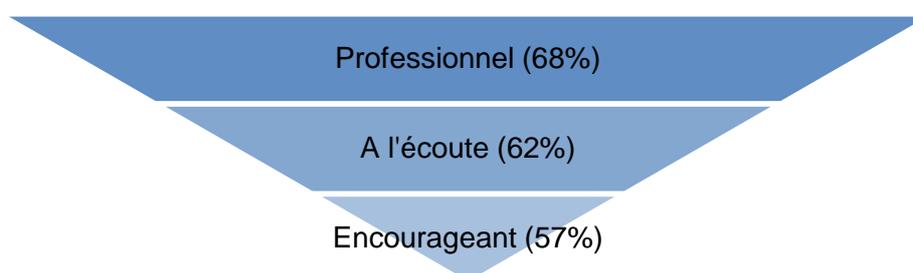
Résultats au questionnaire rempli dans les 6 mois après la fin du parcours par 100 familles.

100% des familles estiment avoir eu le sentiment d'être écoutées et comprises lors du premier échange téléphonique.

Lors du premier entretien avec les professionnels du réseau la qualité de l'écoute et de l'échange avec les professionnels **est estimée à 8,7/10 sur une échelle allant de 1 à 10.**

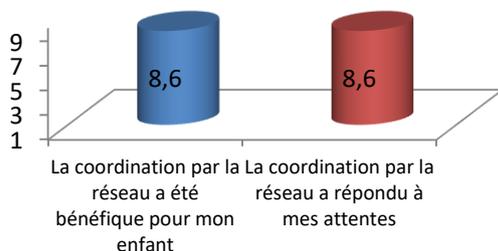
Les informations transmises lors de la préconisation de bilans étaient claires et justifiées	Oui pour 94%
La réalisation des évaluations a été rapide	Oui pour 85%
Les relations avec les professionnels ont été satisfaisantes	Oui pour 89%
Le diagnostic a été clairement expliqué	Oui pour 90%

A propos du parcours PLURADYS, **les adjectifs les plus utilisés** par les familles sont :



Les familles étaient invitées à noter leur satisfaction sur une échelle de 0 à 10 :

Les familles sont en moyennes très satisfaites de la coordination proposée.



Le **suivi thérapeutique préconisé** par PLURADYS a pu être **mis en place ?**

Oui pour 55%

En partie pour 35%

Non pour 5%

Les raisons pour lesquelles le suivi n'a pu être mis en place totalement sont : (N=40) :

Pas de professionnels disponibles / liste d'attente	42.5%
Attente de la réponse de la MPDPH pour pouvoir financer les suivis ou avoir une AVS	15%
Trop coûteux car suivis non remboursés	12.5%
Incompatibilité avec emploi du temps parents	7.5%
Incompatibilité avec emploi du temps enfants	5%
Difficultés de mise en place à l'école	5%

Concernant la coordination du suivi thérapeutique : 41% auraient aimé que l'accompagnement de PLURADYS se poursuive au-delà de la période du parcours diagnostique.

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'éligibilité et d'inclusion.**
- **De repérer dès l'entretien initial la nécessité ou non d'évaluation complémentaire** sur le plan médical (hypopnées / troubles du sommeil) et au niveau de l'ergothérapie ou de la psychomotricité (grille de repérage du Trouble Développementale de la Coordination et des troubles de la modulation sensorielle). Ces 3 grilles ont été validées statistiquement (fiables, reproductibles et sensibles), traduites en français.

En parallèle, grâce à l'étude menée en partenariat avec l'INSA de Rouen, nous avons pu lister **un ensemble de 60 signes d'appel**, sur lesquels il est ensuite pertinent de s'appuyer car ils permettent de définir des profils de fonctionnement d'enfant.

- **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 2019 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,**
- ✓ **Actions de sensibilisation, information ou formation, avec un partage systématique des contenus sur notre site,**
- ✓ Tenue du **colloque régional annuel**

- **Participation aux groupes de travail animés par l'ARS BFC :**

PLURADYS a poursuivi au cours de cette année 2019 les travaux initiés par **le comité stratégique régional sur les troubles neuro développementaux**, avec la participation au groupe de travail pour la création d'un outil modulaire régional, du repérage au dépistage des troubles neuro développementaux. La mission de formation et d'expertise représente désormais une part d'activités égale aux parcours envers les familles. La réalisation de modèles de formation continue pour les enseignants du rectorat de Dijon en est une illustration. Il s'agit désormais de déployer des formations similaires en Franche-Comté.

Mise en place des Plateforme de Coordination et d'orientation (PCO) en Bourgogne-Franche-Comté

La Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND) 2018-2022 prévoit "la mise en place d'un parcours coordonné de bilan et d'intervention précoce d'un an pour les enfants de 0 à 6 ans inclus, afin d'accélérer l'accès à un diagnostic, favoriser des interventions précoces sans l'attendre, et ainsi répondre aux problèmes d'errance diagnostique et réduire les sur-handicaps conformément aux recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé (HAS)."

Pour ce faire, **des plateformes d'orientation et de coordination départementale sont créées sur l'ensemble du territoire national** pour permettre "la construction d'un parcours coordonné, sécurisé et fluide, respectueux de la situation et des souhaits des familles, dès le repérage d'un développement inhabituel ».

La plateforme s'appuie, soit auprès de structures sanitaires ou médico-sociales compétentes, soit auprès de professionnels libéraux ; C'est dans ce cadre-là que les familles peuvent avoir accès gratuitement à des professionnels libéraux non conventionnés (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute). Ces

derniers sont alors remboursés par la plateforme à condition d'avoir contractualisé avec elle. À noter qu'en signant ce contrat, le professionnel libéral s'engage à respecter les recommandations de bonnes pratiques établies par la HAS et à utiliser des outils recommandés par la HAS, validés scientifiquement et étalonnés (liste consultable dans [l'arrêté du 16 avril 2019 relatif au contrat type pour les professionnels de santé](#)).

Dans notre région, la toute première plateforme a été inaugurée en Saône-et-Loire, en juin 2019 : <http://www.pep71.org/2019/10/01/plateforme-de-coordination-et-dorientation/>

L'objectif est que toutes les plateformes d'orientation et de coordination soient ouvertes en janvier 2021.

A ce jour, Pluradys est associé à la mise en place des plateformes 0-7 ans dans la Nièvre (co porteur), dans le Doubs (comité de gouvernance) et en Saône-et-Loire (comité stratégique de formation).

- **Mise en place d'une testothèque régionale :**

L'ouverture sur le département de la Haute-Saône nous a amenés à créer un nouvel axe pour aider les professionnels, car il n'est pas toujours simple de s'équiper avec les nombreux bilans nécessaires à l'évaluation des enfants porteurs de troubles neurodéveloppementaux.

Nous avons constitué une **testothèque**, ce qui permettra aux professionnels adhérents d'emprunter le matériel nécessaire aux évaluations dans le cadre des parcours diagnostiques puis de s'équiper progressivement.

- **Construction du projet CAP'TND, dispositif de coordination et d'accompagnement parental :**

Pluradys a été sollicité par l'ARS-BFC et après validation du comité stratégique régional des troubles neuro développementaux pour proposer un dispositif innovant de coordination pour le suivi des enfants porteurs de troubles neuro développementaux dans le cadre de l'article 51 de la loi de programmation et de financement de la sécurité sociale.

L'année 2019 a donc été consacrée aussi à la création de ce dispositif de coordination pour le suivi des enfants présentant des troubles neuro développementaux complexes, nommé CAP'TND.

Au décours de la réflexion et l'élaboration de ce projet CAP'TND, de sa conception à sa mise en œuvre, les professionnels ont été 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 s'est basé sur une **coopération entre les parents** (commission famille de Pluradys) et les professionnels (via des groupes de travail organisés par l'ARS et auprès des professionnels du bureau de l'association pluradys), et a pris en compte explicitement une **communication claire**, authentique et transparente.

La création de ce projet innovant a donc ainsi été soumise à l'ensemble du comité stratégique puis travaillé en ateliers thématiques, avec relectures intermédiaires.

La rédaction du cahier des charges a fait l'objet de relectures par des membres de la commissions familles et de la commission scientifique de PLURADYS (Cf. page suivante les différents ateliers réalisés).

Parcours et définitions	26/06/2019	<p>Participants projet : Melody Fourcault : Directrice adjointe PLURADYS Pascal Legoux : Directeur CAMSP PEP 71 Sophie Saltarelli : Directrice PLURADYS</p> <p>Equipe ARS : Cécile Lumière : Pilote du dispositif « Innovation en santé » de l'Article 51 de la LFSS 2018 Marie-Jeanne Fabiano : Chargée de mission Parcours Développement de l'Enfant</p>
Organisation et outils	16/09/2019	<p>Participants projet : Jenny Cornaton : CHU Dijon centre génétique Hélène Cornet : PEP BFC Pascale Livio : Présidente URPS Orthophonie Sophie Saltarelli : Directrice PLURADYS Audrey Valeo : Secrétaire de PLURADYS Clément Simao Souza : CHU Dijon</p> <p>Equipe ARS : Cécile Lumière : Pilote du dispositif « Innovation en santé » de l'Article 51 de la LFSS 2018 Marie-Jeanne Fabiano : Chargée de mission Parcours Développement de l'Enfant</p>
Organisation et outils	23/09/2019	<p>Participants projet : Jenny Cornaton : CHU Dijon centre génétique Christine Juif : CHU Dijon centre génétique Hélène Cornet : PEP BFC Sophie Saltarelli : Directrice PLURADYS Melody Fourcault : Directrice adjointe PLURADYS Nathalie Journot : APEDYS Céline Quenaud URPS Médecins</p> <p>Equipe ARS : Cécile Lumière : Pilote du dispositif « Innovation en santé » de l'Article 51 de la LFSS 2018 Marie-Jeanne Fabiano : Chargée de mission Parcours Développement de l'Enfant</p>
Organisation et outils	13/01/2020	<p>Participants projet : Christine Juif : CHU Dijon centre génétique Hélène Cornet : PEP BFC Sophie Saltarelli : PLURADYS Melody Fourcault : PLURADYS Nathalie Journot : APEDYS Pascal Legoux : PEP 71 et PCO 71 Clément Simao Souza : Defi Bourgogne</p> <p>Equipe ARS : Cécile Lumière : Pilote du dispositif « Innovation en santé » de l'Article 51 de la LFSS 2018 Eloïse Grondin : Directrice Parcours « Développement de l'enfant » Marie-Jeanne Fabiano : Chargée de mission Parcours Développement de l'Enfant</p>
Financement	A venir	
Evaluation	A venir	

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
Création d'une « Gazette » semestrielle : actualités du réseau afin de maintenir un lien avec les adhérents et les partenaires. Envoi à 600 personnes. Actualisation du site Internet. Utilisation de newsletters et sites Internet de partenaires pour diffuser de l'information sur PLURADYS.

Pour que ce travail d'identification des acteurs, PLURADYS rencontre chaque année différents acteurs dans chaque département.

En 2019, les rencontres avec les partenaires institutionnels ont été particulièrement nombreuses, notamment dans le cadre de la mise en place des PCO (cf page 21) mais aussi en raison du développement de PLURADYS sur les antennes de la Haute Saône, du Jura et les premiers contacts avec le Territoire de Belfort.

Démocratie participative en santé- ARS / PLURADYS

En 2018, l'Agence Régionale de Santé BFC a confié à PLURADYS **une étude portant sur les besoins des parents pour accompagner leurs enfants** présentant une difficulté d'apprentissage (parler, comprendre, lire, écrire, compter, se concentrer) ou un retard de développement (communiquer avec les autres, coordonner ses gestes, être à l'aise en sport, gérer ses émotions...).

Cette étude s'inscrit dans le cadre des travaux « démocratie participative » : elle **consiste à recueillir la parole des usagers, les difficultés rencontrées et leurs propositions d'action.**

Le **questionnaire informatisé, construit en 2018, a été diffusé entre début mars et fin mai 2019.**

Le questionnaire s'articulait autour de quatre domaines :

1. **Volet description** : quel est l'âge de l'enfant, ses symptômes ou troubles, ses difficultés ?
2. **Volet repérage au diagnostic** : qui a repéré les difficultés ? Ont-elles fait l'objet d'une évaluation et vers qui ? Quels sont les diagnostics obtenus ?
3. **Volet accompagnement** : Quelle est la nature et la quantité de scolarisation ? Quels sont les dispositifs scolaires utilisés ? Des difficultés ont-elles été rencontrées à la mise en œuvre de la scolarisation ? Quels sont les suivis mis en place ? Des difficultés ont-elles été rencontrées à la mise en œuvre de ces suivis, à leur réalisation ? Quelles conséquences ces suivis ont-ils engendrés en termes financiers et professionnels ? Quelle est la nature de l'implication des parents dans ces suivis ?
4. **Volet coordination** : les questions concernent ici la communication entre les acteurs professionnels de la santé et de l'école et les parents, leur implication possible ou non, les difficultés rencontrées.

Au total, 1347 répondants ont renseigné ce questionnaire en ligne. Parmi eux, nous avons retenu 864 questionnaires (bien concernés par les TND et bien domiciliés en BFC)

En parallèle, des soirées ont eu lieu dans chaque département afin d'aller à la rencontre directe des parents. Ces échanges de proximité ont été indispensables pour toucher des familles non familiarisées avec l'outil informatique mais également pour apporter une analyse clinique et de qualité.

Elles ont été organisées sur la même période en veillant à un équilibre urbain / rural, Bourgogne / Franche-Comté.

Haute-Saône	Arc les Gray	6 mars 2019
Côte-d'Or	Semur-en-Auxois	7 mars 2019
Saône-et-Loire	Chalon-sur-Saône	13 mars 2019
Doubs	Besançon	27 mars 2019
Jura	Lons le Saunier	10 avril 2019
Nièvre	Château-Chinon	15 mai 2019
Yonne	Avallon	16 mai 2019
Territoire de Belfort	Belfort	23 mai 2019

Au total, 98 parents étaient présents.

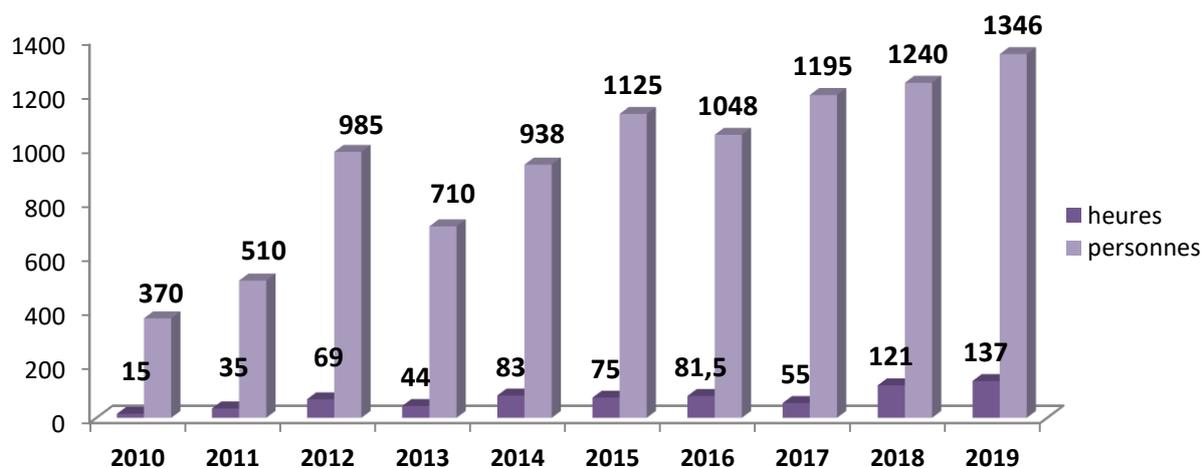
Les informations recueillies ont été rendues anonymes et ont l'objet d'une synthèse transmise à l'Agence Régionale de la Santé Bourgogne-Franche-Comté afin de proposer des actions innovantes et adaptées au plus près des besoins des familles de la grande région.

En conclusion, cette étude a permis d'objectiver les difficultés rencontrées par les familles et leurs besoins. De façon synthétique, leurs propositions concernent :

- **L'accessibilité : informations quant aux démarches, état des lieux territorial, accès aux consultations.**
- **La formation des acteurs, aussi bien enseignants que professionnels de santé ou MDPH, mais aussi parents.**
- **La coordination entre les professionnels de santé mais aussi entre l'école et la santé.**

Cette étude pourrait toutefois être approfondie. En effet, la base de données est colossale et pourrait donner lieu à un traitement statistique plus approfondi, pour mener des comparaisons inter département, ou bien selon le genre, selon le lieu d'habitation – rural ou urbain. Il s'agirait aussi de vérifier si les profils sont les mêmes quels que soient les bassins de vie, l'âge des enfants ou le type de pathologie. Ces traitements statistiques sont longs et nécessitent des logiciels et des compétences spécifiques. Un partenariat avec l'IRTESS est actuellement à l'étude, pour exploiter cette base de données.

III. 2 Former et informer les acteurs de terrain



Le nombre de personnes formées augmente toujours, tout comme le nombre d'heures dispensées. Les formations sont particulièrement développées pour les enseignants et psychologues de l'Education nationale, les médecins et les personnels de SESSAD. L'ensemble est détaillé ci-dessous.

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

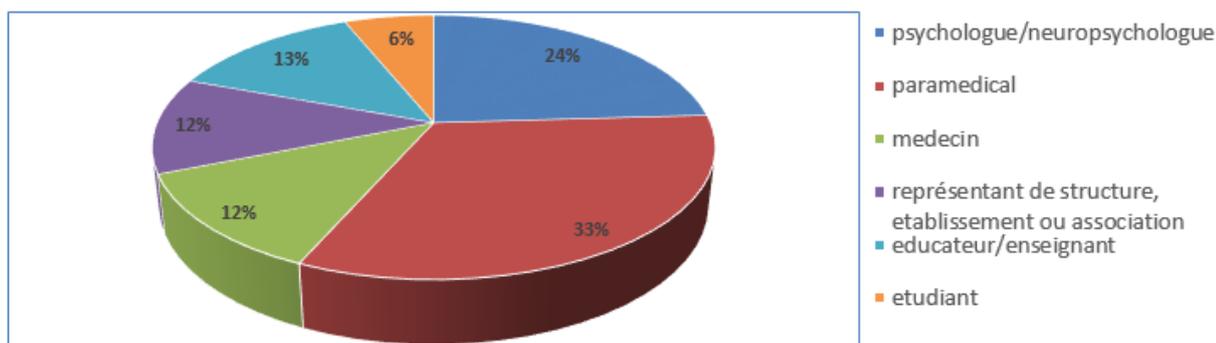
Comme chaque année, PLURADYS a organisé un **colloque régional de formation et d'information** des professionnels de la santé, de l'éducation et des secteurs sanitaire et social. Cette année, notre 10^{ème} colloque a eu lieu le vendredi 14 juin 2019, dans la salle MULTIPLEX de l'Université de Bourgogne.

Des sujets très divers ont passionné une assemblée de plus de **240 participants**, qui a pu avoir accès aux dernières connaissances concernant les troubles des apprentissages et du développement.

4 communications orales ont retenu toute l'attention du public ainsi que 13 communications écrites proposées par des acteurs locaux.



Profil des participants



A l'occasion du 10^{ème} colloque, deux évènements ont lieu la veille du colloque :

Cocktail dînatoire à l'occasion du 10^{ème} colloque :

Afin d'inaugurer le 10^{ème} colloque de l'association, nous avons partagé, la veille, un moment convivial avec nos partenaires, au caveau des ducs. Merci aux nombreux soutiens nous ayant permis cette organisation.

S'en est suivie une Conférence sur les écrans avec le Professeur Michel DESMURGET

Venu de Lyon, ce dernier a animé une soirée au Conseil départemental, organisée par l'association Ecole des Parents et des Educateurs de Côte-d'Or et PLURADYS, qui a rassemblé plus de 170 personnes, professionnels ou parents.



Formation des professionnels en 2019 :

- **Demande du Rectorat : Formation** pour tous les psychologues de l'éducation nationale du second degré (anciennement COP) : Poursuite des formations sur l'outil psychométrique **et mise en lien avec les troubles neurodéveloppementaux.**
- Poursuite des formations sur les troubles des apprentissages et les adaptations : après de **plusieurs établissements scolaires** de la région.
- Démarrage d'une session de formation auprès des ergothérapeutes et psychomotriciens de Haute-Saône sur l'évaluation étalonnée dans les troubles neurodéveloppementaux chez l'enfant.
- **Formation des médecins avec l'UMDPC santé :**
Grâce à un partenariat avec l'Unité Mixte de Développement Professionnel Continu Santé (UMDPC) de l'Université de Bourgogne, PLURADYS a proposé une formation, le **23 mars 2019** sur les rôles du médecin dans les troubles neuro développementaux chez l'enfant. Cette formation s'adresse aux médecins généralistes, pédiatres, médecins spécialistes, médecins scolaires, médecins de PMI, internes.
Une session s'est également tenue le 3 décembre 2019 à Besançon, rassemblant plus de 20 médecins.

Au-delà des interventions de formation des professionnels de la région, adhérents ou non, PLURADYS organise chaque année des actions d'information et de sensibilisation auprès du grand public : journées des DYS et actions spécifiques selon les demandes de certaines localités.

Enfin, d'autres actions sont à destination directe des familles, sous la forme d'un accompagnement parental ou d'activités physiques adaptées.

L'ensemble de ces actions est décrit dans pages suivantes.

Journées départementales des DYS 2019:

Comme chaque année, **Pluradys a coordonné et géré la mise en place de la Journée Nationale des Dys** sur le Territoire. Les interventions ont été variées et certains lieux délocalisés afin de toucher un public différent d'une année sur l'autre.



<p>Côte-d'Or (09/10/2019) : 100 personnes se sont déplacées à la salle des fêtes de Brazey-en-Plaine, pour une soirée avec conférence (Ce que sont les dys : particularités, démarches diagnostiques et scolaires), une table ronde (les dys en pratique : démarches et adaptations scolaires.) et la présence de stands d'associations et d'éditeurs.</p>	<p>Nièvre (17/10/19), 90 personnes ont assisté aux conférences proposées (Ce que sont les dys : du parcours diagnostique aux aménagements pédagogiques » / Comment le cerveau apprend-il ? / le déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité : quand s'inquiéter ? que faire ?). Echanges libres avec éditeurs et associations</p>
<p>Saône-et-Loire (16/10/19), à Autun 100 personnes présentes sur la soirée organisée en conférence (Ce que sont les dys : du parcours diagnostique aux aménagements pédagogiques ».), table ronde (« les dys en pratiques : démarches et les adaptations scolaires) et présence de stands d'associations et éditeurs.</p>	<p>Yonne (16/11/19), le Conseil départemental à Auxerre, a de nouveau accueilli l'événement (environ 150 personnes) avec de nombreuses conférences (Généralités sur les dys - actualités pluradys / « moi aussi, je veux témoigner ! » expérience d'un groupe fratries à l'hôpital. / Apports de la pratique d'une activité physique pour les enfants présentant « un dys ». quelles adaptations possibles ?/ Haut potentiel et dys : profils incompatibles ?).</p>

« Jouons de nos différences »

La ville de Dijon et le pôle handicap du Centre Communal d'Action Sociale de Dijon ont organisé, le 18 mai dernier, la célèbre journée festive. : « [Jouons de nos différences](#) », pour la 14^{ème} édition.

Dans une ambiance conviviale et chaleureuse, PLURADYS y a proposé un atelier « **dans la peau d'un enfant DYS** ». De nombreux visiteurs, parents, familles, enfants, entourages (également des professionnels travaillant auprès d'enfants) sont venus poser des questions aux professionnels et parents bénévoles. Ils ont pu manipuler des objets de la vie quotidienne, lire, écrire, colorier et aussi se déplacer en **ressentant le vécu d'un enfant "dys" dans toutes ses activités** (d'apprentissage, de vie quotidienne, de déplacements ...).

En effet, se mettre dans la peau de ces enfants contribue à la compréhension de leur fonctionnement.

Ce fut une après-midi très agréable, enrichissante, **permettant de se rencontrer, tout horizon confondu**, que PLURADYS sera heureux de renouveler l'année prochaine.

Merci aux bénévoles !



Sports adaptés pour les enfants présentant des troubles des apprentissages et/ou du développement :

Grâce à différents soutiens et partenariats (Ville de Dijon, Conseil Départemental 21, UFR STAPS de l'Université de Bourgogne, DRDJSCS Bourgogne Franche Comté, Lyons Club Dijon Doyen, le Crédit Mutuel profession de santé, SONOFEP, MGEN), nous avons pu proposer de nouveau des sports adaptés pour les enfants présentant des troubles des apprentissages ou du développement :



- **ARTS DU CIRQUE** au 1^{er} semestre (septembre 2019 à décembre 2019) - **9 enfants**
- **KAMEISSCHI** (Réunion des pratiques de karaté, méditation, auto-shiatsu adaptées) au 2^{ème} semestre (janvier 2020 à mai 2020) – **6 enfants**
- **DANSE UBAINNE ADAPTEE** – toute l'année d'octobre 2019 à 2020- **8 enfants**

Soirées d'accompagnement parental :

Grâce au soutien du **REAAP dans l'Yonne, la Côte-d'Or, la Nièvre et la Saône-et-Loire**, nous avons pu poursuivre ces soirées d'accompagnement pour les parents. Ce sont entre 8 à 12 soirées par département qui ont été proposées, rassemblant à chaque fois entre 4 et 15 parents.

Les thématiques sont variées : les démarches MDPH, l'estime de soi des enfants, l'intérêt de l'outil informatique en classe, comment aider mon enfant qui a des troubles de la lecture, du graphisme, de l'attention... La particularité cette année est la proposition de soirées dans des villes plus rurales dans les départements : Tournus, Semur en Auxois, Beaune, Château-Chinon, Clamecy, Cosne-sur-Loire, Avallon, St Florentin, Sens...

Dans le **Jura**, l'association DFD et PLURADYS ont également proposé des soirées à Lons-le-Saunier et Dôle.

Partenariat SHEN - PLURADYS:

Shen est une association loi 1901 qui a pour vocation de développer les classes tablettes et l'utilisation de l'outil numérique à destination des élèves à besoins particuliers par la formation et l'aide au financement. Un partenariat a été signé en novembre 2017. Pluradys apporte un soutien logistique, technique et professionnel pour la formation des acteurs participants au projet, l'accompagnement au choix et à la commande des matériels, leur installation et leur mise en place ainsi que l'évaluation du projet.

Rappel des missions :

1) Accompagner la mise en place des tablettes au sein des écoles

Poursuite et suivi de projet dans les 4 établissements de Côte-d'Or (Ste Marie-Sur-Ouche, Alix Providence, Ecoline, Malraux)

2) Réaliser un dossier pour l'intérêt des outils numériques pour les élèves en difficultés scolaires

Etude en cours, permettant de vérifier 3 hypothèses :

- Le numérique facilite la différenciation pédagogique
- L'utilisation du numérique répond au profil des élèves de la génération 2000
- Le numérique permet la mobilisation de l'estime de soi (processus émotionnel sous-jacent essentiel aux apprentissages)

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 1 et 2.

IV.2 Les bénévoles

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

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.

Mathilde Mignon a présenté sa démission de son poste de Présidente lors du dernier Bureau du 22 octobre 2019 pour raisons personnelles. Investie depuis de nombreuses années à l'Association, Mathilde reste impliquée à Pluradys car elle siège toujours comme administratrice au Conseil d'Administration afin de participer à la vie décisionnaire. Elle coordonne également la Commission Ethique et Pratique Professionnelle.

En attendant les prochaines élections lors de l'Assemblée Générale de juin 2020, Julie Laprevotte, Vice-Présidente de Pluradys, a accepté la présidence par intérim.

Au 31.12.19, le conseil d'administration est composé de 14 membres. Gaelle BLERVAQUE, psychomotricienne ; Laurence BOIS, Parent ; Christine BRET-LEGRAND, Parent ; Fabienne BRIET, orthophoniste ; Elodie DAMBRINE, ergothérapeute ; Virginie GAMBACHE, directrice Sessad 70 Catherine GUILLAUME-BAUDET, pédiatre Jean-Louis GUIMAS, Pédiatre; Julie LAPREVOTTE, Ergothérapeute ; Mathilde MIGNON, Neuropsychologue ; Nathalie LOUIS, Parent Marie-Jo MAURICE, Cadre Assistante sociale retraitée ; Charline RABIER, psychomotricienne ; Gilles PAUMIER, Orthophoniste ;	Le bureau est composé de 5 membres. Gaelle BLERVAQUE, Trésorière adjointe ; Elodie DAMBRINE, Trésorière; Julie LAPREVOTTE, Vice présidente ; Marie-Jo MAURICE, Vice secrétaire ; Charline RABIER, Secrétaire ;
---	--

IV.3 Les salariés

EQUIPE SALARIEE

Sophie SALTARELLI, Directrice – coordinatrice santé
Mélody FOURCAULT, Directrice Adjointe

Assistante de direction : Audrey VALET
Secrétaires : Aline PERE, Laurence VANGI, Amélie VERNICE

Au 31 décembre 2019, PLURADYS compte **4.35 ETP** :

- 3 secrétaires, à 2.10 ETP
- 1 assistante de direction, à 0.85 ETP
- 1 directrice adjointe, à 0,90 ETP
- 1 directrice générale et coordinatrice santé à 0.50ETP

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

Une équipe est constituée d'au moins : un médecin, un neuropsychologue, un ergothérapeute ou un psychomotricien, un orthophoniste, un psychologue.

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.

En 2019, PLURADYS a ouvert une antenne en Haute-Saône en partenariat avec le SESSAD AHSSEA de Frotey les Vesoul. PLURADYS compte donc 7 équipes sont fonctionnelles en Bourgogne-Franche-Comté (Côte-d'Or, Jura, Nièvre, Saône-et-Loire, Haute-Saône et Yonne).

Comme chaque année nous avons réuni tous les membres pour une journée de travail commune le 13.06.19.

Plusieurs thèmes ont été abordés :

- Nous avons bénéficié d'un temps de formation de 2h de la part du Centre Ressources Autisme (CRA) avec le Dr SIMEO DE SOUZA et Mme PERROTIN, psychologue.
- Une avocate, Maître Jennifer MARTIN est venue nous éclairer sur les questions relatives aux droits parentaux.
- Enfin, nos outils évoluent ! Nous avons travaillé sur la refonte du questionnaire médical et sur la présentation de l'arborescence diagnostique.

Membres des 7 Equipes Ressources Réseau de la région BOURGOGNE FRANCHE COMTE:

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	EQUIPE RESSOURCE DOLE (39)	EQUIPE RESSOURCE LONS (39)	EQUIPE RESSOURCE HAUTE-SAÔNE
Dr Véronique DULIEU Médecine Physique et Réadaptation	Sarah BONVILLAIN Ergothérapeute	Elodie DAMBRINE Ergothérapeute	Rachel CHARBONNIER Neuropsychologue	Gwenaëlle CROLAIS Orthophoniste	Gaëlle BLERVAQUE psychomotricienne	Anne BONTEMPS Ergothérapeute
Dr Jean-Louis GUIMAS Pédiatre	Fabienne BRIET Orthophoniste	Dr Marlène HOM Médecin	Magali CHRISTEL Orthophoniste	Stéphanie CHARIOT-AUCHERE, Neuropsychologue	Stéphanie CHARIOT-AUCHERE Neuropsychologue	Charlène BOURGEOIS Psychomotricienne
Julie LAPREVOTTE Ergothérapeute	Caroline FOURNIER Ergothérapeute	Hélène SIBERA ROSSIGNOL Neuropsychologue	Cécile DAVAUX Ergothérapeute	Dr Jane DUCHENE Pédiatre	Aurélie KLINGUER Psychologue	Stéphanie BRIENNE Orthophoniste
Mathilde MIGNON Neuropsychologue	Dr Brigitte MIGNEAU Médecin	Corinne VERRIER Orthophoniste	Brigitte FERRIER Ergothérapeute	Dr Catherine GUILLAUME BAUDET, Pédiatre	Dr Sophie MORLE Neuropédiatre	Elodie BRIOUT Secrétaire
Sophie SALTARELLI Orthophoniste	Gille PAUMIER Orthophoniste		Dr Catherine FLANDRIN Médecin	Dr Muriel OCSH CHAUVIN Pédiatre	Alexia PIOT Orthophoniste	Aline CLAUDON-LAURENT Neuropsychologue
Marège VINET Psychologue	Mélanie PIGOURY-GENEVOIS Psychologue		Marie-Claire GAUDRAY Psychologue	Céline RABAT RUIZ, Psychologue		Sophie GALLINET Psychomotricienne
	Dr Véronique TISSIER Médecin PMI		Dr Céline MICHELET DUCARME Pédiatre	Charline RABIER Psychomotricienne		Gaëtane GIRES Orthophoniste
						Dr Pascale VURPILLAT-ALMANZA Pédiatre
						Sylvie WEBER Ergothérapeute

IV.5 Structuration des Commissions au sein du Conseil d'Administration

Il existe 4 commissions au sein de l'Association. Pour rappel :

- Commission famille (Référente : Marie-Jo MAURICE)
- Commission scientifique (Référente Julie LAPREVOTTE)
- Commission éthique et pratique professionnelle (Référente Mathilde MIGNON)
- Commission finance et territoire (Référentes Elodie DAMBRINE et Gaëlle BLERVAQUE).

Commission famille : L'objectif de cette commission est de veiller à ce que la parole des parents d'enfants TND soit bien représentée au sein de l'Association et des Projets Développés. La Commission famille peut ainsi être force de propositions ou de suggestions au Conseil d'Administration sur les besoins des parents et des enfants. D'un autre côté, Pluradys peut ainsi proposer à la Commission les nouveaux projets envisagés et recueillir les avis des familles.

En 2019, la Commission a été particulièrement présente sur le projet Démocratie Participative, tant pour l'élaboration du questionnaire diffusé, du recueil de données mais également pour leur aide lors des réunions délocalisées sur l'ensemble du territoire. Les projets en cours sont : mise en place de temps d'échange ponctuels entre parents et recensement des Associations de familles existants sur l'ensemble du Territoire.

Fonctionnement : avant chaque réunion, il est proposé à l'ensemble des parents adhérents de pluradys de participer à cette commission. Il est possible de s'impliquer sur 1 projet spécifique.

Commission scientifique : Les objectifs principaux de la commission sont :

- Rôle consultatif, donner son avis/recommandations sur les orientations et projets en **s'appuyant sur des fondements scientifiques**.
- Assure la veille scientifique dans les domaines des TND.
- Participe aux travaux d'études, de recherche, d'échanges et de publication de l'association.
- Promouvoir le partage, l'échange et l'élaboration collaborative des connaissances.

Pour ce faire, 3 comités ont été créés :

- *Comité formation* (géré par Sophie Saltarelli) : création d'un catalogue de formation pour 2020, organisation des journées de formation des Equipes Ressources et colloques
- *Comité édition* (géré par Mélody Fourcault) : participer à la politique éditoriale au travers de la revue, mise à jour des documents/plaquettes de communication
- *Comité Recherche* (géré par Julie Laprevotte) : veille scientifique pour information aux professionnels de Pluradys, suivis des projets de recherche en cours (Projet Shen, Projet Réalité virtuelle, Projet IRTESS), développer des partenariats en lien avec la recherche.

Fonctionnement : En fonction de chaque nouveau projet développé, il sera proposé aux adhérents de Pluradys une participation aux groupes de travail.

Commission éthique et pratique professionnelle

Objectif : Permettre une réflexion sur les comportements, les pratiques professionnelles à adopter pour travailler de manière la plus efficace possible, et ceci dans le respect des autres professions, du patient et de sa famille.

Un recensement des besoins auprès des professionnels et des familles va être réalisé afin de réaliser des temps de rencontre dans un but de partage, de réflexion et/ou d'informations (par exemple sur la notion de secret partagé ou de secret médical).

Commission finance et territoire

Objectif : Réaliser régulièrement le suivi des budgets et mettre en adéquation avec les différents nouveaux projets de Pluradys, notamment sur le développement territorial de l'Association et du Réseau. Cette commission travaille étroitement avec notre expert-comptable (Société Capec).

V BILAN FINANCIER

Dépenses par chapitres budgétaires

Pluradys (Réseau de Santé + Formation)

	2019
Engagement à réaliser	66 325 €
Achats – services extérieurs et Autres Services Extérieurs	246 043 €
Impôts et taxes	1 778 €
Rémunérations du personnel	132 978 €
Autre	4 043 €
TOTAL	451 223€

Comptes de dépenses 2019 - Poste comptable 62 (Autres services extérieurs)

Honoraires	9 046 €
Indemnisations liées au parcours	83 273 €
Indemnisations autres des Equipes Ressources Reseau) ERR	4 911 €
Autres indemnisations (mission, formation)	25 157€
Bilans	55 788 €
Frais de mission	16 826€
Frais postaux + tél	10 523 €
Autres	5 175€

Recettes

Pluradys (Réseau de Santé + Formation)

SOURCES DE FINANCEMENTS	2019
Subventions d'exploitation*	457 400 €
Cotisations	9 155 €
Reprises sur provisions	746 €
Prestations de service et autre	15 352 €
TOTAL	482 653€

*Subventions d'exploitation :

ARS : 446 000 €

Ville Dijon : 1 500€

REAAP 21-58-89 : 3 900 €

Conseil départemental 21 : 5 500 €

FDVA : 500 €

Bilan financier et analyse des résultats de l'exercice

Résultats comptables

Pluradys "Réseau de santé" + Pluradys "Formation" : 41 150 €

Analyse des résultats de l'exercice

Dans la continuité de l'an passé Pluradys a poursuivi son développement régional. Cela a généré une hausse des subventions au regard d'une augmentation des charges en lien avec le personnel et l'augmentation du nombre de parcours patient.

Pour rappel, cette augmentation de subventions comporte une part allouée spécifiquement aux parcours de la Franche Comté. Tous les départements n'étant pas encore opérationnels en 2019, une partie des fonds a été affectée en fonds dédiés pour la formation des professionnels de niveau 2 par exemple ou pour la constitution d'une testothèque (fond de matériel de tests), certains territoires étant dépourvus de professionnels ou d'équipements.

Globalement, le résultat annuel est en baisse ; cela est cohérent avec l'activité comptable de l'association (baisse des dons, augmentation des loyers, augmentation de fond dédiés en lien avec le développement sur la grande région) sans mettre en péril Pluradys. Les dépenses liées aux parcours patients restent stables au prorata de la file active en augmentation.

Dans le détail, il faut noter cette année la participation d'Audrey VALET (salariée) à la gestion de la comptabilité, ce qui permet d'une part de diminuer les honoraires du cabinet comptable et d'autre part une meilleure visibilité et affectation des différentes opérations comptables.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'année 2019 a été marquée par une importante augmentation de la charge de travail :

- D'une part avec l'ouverture d'une nouvelle antenne du réseau de santé en Haute Saône, et de la poursuite du déploiement dans le Territoire de Belfort et le Doubs. De nouvelles familles et professionnels peuvent ainsi bénéficier de l'appui à la coordination pour les enfants en situation complexe,
- D'autre part en raison de la mise en place des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) auxquelles Pluradys a été associé dans les 8 départements ainsi que de la conception et écriture du cahier des charges pour un nouveau dispositif régional de coordination.

L'ensemble a généré de très nombreuses rencontres avec les partenaires locaux et régionaux, institutionnels, hospitaliers et libéraux afin de concevoir et organiser au mieux ces projets avec l'ensemble des partenaires, dans une démarche coordonnée et un partenariat étroit avec les acteurs de l'ARS. Le comité de travail régional pour la formation aux TND dans le cadre de la mise en place des PCO, nouvellement créé en est un bel exemple : il ne s'agit pas pour PLURADYS de proposer son offre de formation isolément, mais bel et bien de la construire de façon coordonnée et concertée avec l'ensemble des acteurs régionaux (CRA, CRTLA, porteurs de PCO), tout en suscitant cette coordination avec nos partenaires, avec l'appui de l'ARS.

Face à cet afflux de dispositif et la montée en charge des formations nécessaires, Pluradys a travaillé avec l'ARS à une présentation de l'ensemble des dispositifs régionaux ainsi qu'à une structuration interne de son offre de formation. C'est l'un des chantiers en construction pour 2020 : structurer l'offre de formation, constituer une équipe de formateurs labellisés Pluradys et demander une certification Qualiopi.

Enfin, dans le cadre de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale, l'année 2020 sera aussi consacrée à la finalisation de l'écriture du dispositif innovant pour la Coordination et l'Accompagnement Parental des Trouble Neuro Développementaux (CAP'TND). Ce dispositif pourrait ainsi venir compléter l'architecture régionale, avec un dispositif de coordination de niveau 2 pour le suivi des enfants avec TND complexes, à l'instar du dispositif PLURADYS pour la coordination des parcours diagnostiques.

Face à cette montée en charge, PLURADYS poursuit sa structuration interne, avec la mise en œuvre des commissions de bénévoles, ainsi qu'une professionnalisation de ses outils internes et une augmentation des temps de travail des salariés pour faire face à la régionalisation complète du réseau de santé.

ANNEXES

- 1) PLURADYS : Quel projet associatif ? - p 39
- 2) Modalités de fonctionnement de PLURADYS - p 41

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 :

- 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

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 / valider 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 :

- Définir / Valider une stratégie (à 3 ans) actualisée régulièrement ce qui implique une réflexion prospective et une démarche d'évaluation.
- Définir/Valider la stratégie de communication de l'association et décider de la mobilisation des moyens nécessaires à sa mise en œuvre.
- Analyser et comprendre le contexte et les enjeux de son action.
- 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...).
- Valider annuellement les budgets et les programmes d'actions.
- Contrôler annuellement l'exécution des budgets et des programmes.
- Évaluer la qualité et la pertinence des actions de l'association et de ses représentations institutionnelles au regard du projet associatif.
- Élire le Bureau de l'association.
- Définir les missions et attributions du directeur.

- 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 rôles, 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.

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)] 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 :

- 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.
- Aider, accompagner et contrôler l'action de la Direction
- Donner au CA les informations dont il a besoin.
- Organiser la préparation des orientations à présenter au CA
- Choix des thèmes à approfondir par le CA avec une échéance.
- Préparer l'ordre du jour et les réunions du CA afin qu'il puisse statuer en connaissance de cause.
- Se tenir au courant de l'actualité des fédérations et de l'évolution du contexte politique, législatif et réglementaire.
- Organiser la représentation de l'association auprès des tiers

Le rôle propre du Président :

- 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.

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 Direction 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.

- 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 écrit

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.