

GUIDE DES PROCÉDURES

RESSOURCES ET AIDE À LA COORDINATION

RÉSEAU DE SANTÉ enfants & adolescents - RÉGION BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ



TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX TROUBLES DES APPRENTISSAGES

COORDINATION DIAGNOSTIQUE

COORDINATION DU SUIVI

INFORMATION

PRÉVENTION

ACCOMPAGNEMENT

FORMATION



PLURADYS

UNE ÉQUIPE PLURIELLE
POUR UN ENFANT SINGULIER

PLURADYS est un réseau de santé travaillant sur la thématique des troubles neurodéveloppementaux, chez les enfants de moins de 18 ans, en Bourgogne-Franche-Comté.

Le réseau est constitué de l'ensemble des professionnels exerçant en Bourgogne-Franche-Comté quel que soit leur mode d'exercice (libéral, institutionnel ou hospitalier).

LE RÉSEAU A POUR MISSION :

- 1 • Identifier les acteurs spécialisés
- 2 • Diffuser les informations aux acteurs locaux
- 3 • Former et informer les acteurs de terrain
- 4 • Établir un parcours patient transdisciplinaire coordonné
- 5 • Favoriser l'accès à un diagnostic ou une évaluation des besoins
- 6 • Mettre en place une coordination du suivi thérapeutique
- 7 • Accompagner la famille à la mise en place du scénario thérapeutique choisi

PLURADYS est soucieux de transparence, d'efficacité et de respect de la place de la famille dans le parcours de son enfant, notamment quant à la liberté de choix du praticien et des actions thérapeutiques engagées. Vous trouverez, dans ce livret, uniquement les procédures liées au parcours patient.

CONCERNANT LA MISSION « FORMATION ET INFORMATION » :

Le réseau peut animer ou organiser des soirées conférences, des groupes de paroles, des journées de prévention ou de formation, suivant les demandes des professionnels ou des familles.

À titre d'exemple, le réseau organise :

- Une journée de formation sur la transdisciplinarité destinée aux nouveaux adhérents
- Une journée de conférence sur les troubles des apprentissages et du développement ouverte à tous les professionnels de la région Bourgogne-Franche-Comté
- Une journée d'information sur les DYS, ouverte à tous, qui se décline par département
- Des conférences thématiques à la demande

SOMMAIRE

- Charte : les 9 principes éthiques p.3
- Une pluralité d'acteurs pour un sujet singulier p.4
- Le parcours coordonné de l'enfant dans le réseau p.5
- Rôles et engagements des acteurs du réseau p.6
- Modalités et partage de l'information p.7

CHARTRE : LES 9 PRINCIPES ÉTHIQUES

LIBERTÉ / CONSENTEMENT RÉCIPROQUE

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

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

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

PRINCIPE DE TRANSPARENCE

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

PRINCIPE DE QUALITÉ

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

UNE PLURALITÉ D'ACTEURS POUR UN SUJET SINGULIER

LES PATIENTS

Le réseau s'adresse aux enfants présentant des troubles neurodéveloppementaux ou des troubles des apprentissages, spécifiques ou non.

LES TROUBLES NEURODEVELOPPEMENTAUX :

Troubles spécifiques des apprentissages : dyslexie, dysorthographe, dyscalculie
Troubles structurels du langage oral : dysphasie
Troubles déficitaires de l'attention (TDA) - hyperactivité (H)
Psychopathologies
Trouble du spectre autistique
Déficience intellectuelle
Maladies génétiques

Les enfants inclus à PLURADYS présentent un ou plusieurs symptômes relevant d'une des catégories ci-dessus ou de plusieurs d'entre elles. Ils doivent être domiciliés en Bourgogne-Franche-Comté ou être suivis par des professionnels de la région.

LA FAMILLE

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

LES PROFESSIONNELS (répartis sur la région) :

PLURADYS s'appuie sur les professionnels présents en région Bourgogne-Franche-Comté. Ils peuvent exercer en secteur libéral ou bien en secteur salarié (services hospitaliers, centres de référence, institutions ou établissements et associations d'usagers). À titre d'exemple, on peut citer : médecins généralistes et spécialistes (neurologues, pédiatres, neuropédiatres, pédopsychiatres, ophtalmologistes, médecins O.R.L, médecins M.P.R : médecine physique et réadaptation, médecins scolaires...), masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, orthoptistes, podologues, éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux, enseignants, assistants de vie scolaire/employés de vie scolaire... Une Équipe Ressource du Réseau est présente dans chaque département (cf. feuillet joint). Elle est présente lors de l'étude du dossier en complément des professionnels travaillant déjà auprès de l'enfant.

LES SALARIÉS DU RÉSEAU (une directrice coordinatrice de santé, une directrice adjointe et 4 secrétaires) : ils assurent l'accueil téléphonique des patients et des professionnels à partir d'une plateforme unique. Ils organisent, entre autres, les activités du réseau, animent les relations institutionnelles et sont responsables de la gestion administrative.

LE PARCOURS COORDONNÉ DE L'ENFANT DANS LE RÉSEAU

ÉCOUTE CONSEILS/RESSOURCES



ENVOI DU DOSSIER À LA FAMILLE



ENTRETIEN DE COORDINATION INITIAL
ET PRÉCONISATIONS À LA FAMILLE



APPUI AUX PROFESSIONNELS
DE NIVEAU 1 ET APPUI
AUX FAMILLES



PARCOURS DIAGNOSTIQUE
COORDONNÉ (NIVEAU 2)



Réalisation de bilans complémentaires
coordonnés puis synthèse pluridisciplinaire



Synthèse
pluridisciplinaire

Transmission de la réunion de synthèse aux parents

RÔLES ET ENGAGEMENTS DES ACTEURS DU RÉSEAU

LES PROFESSIONNELS ET LES PARENTS, À TRAVERS LEUR ACTE D'ADHÉSION, S'ENGAGENT :

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

➡ DE PLUS LES PROFESSIONNELS S'ENGAGENT :

- À informer, si nécessaire, leurs patients de l'existence du réseau,
- À utiliser le système de transfert de l'information médicale du réseau,
- À réaliser, sauf exception motivée, les consultations telles que définies et demandées par le réseau, afin que celles-ci soient réalisées dans un délai de 4 mois, pour permettre une analyse croisée des conclusions dans un temps donné (6 mois selon la Haute Autorité de Santé),
- À participer aux réunions organisées par le réseau pour l'étude du parcours du patient ou pour la synthèse transdisciplinaire, réunions de travail pour lesquelles ils perçoivent une indemnisation, fixée selon les recommandations de l'Agence Régionale de Santé Bourgogne-Franche-Comté,
- Pour les professionnels relevant d'une dérogation tarifaire : à appliquer les tarifs du réseau pour les bilans préconisés par Pluradys (sauf si inférieurs),
- À participer à une action de formation organisée par Pluradys sur le thème de la transdisciplinarité et des troubles des apprentissages et du développement,
- Pour les professionnels ayant réalisé une évaluation dans le cadre de PLURADYS : transmettre une évaluation écrite au réseau, retransmise au préalable à la famille.

LES DROITS ET BÉNÉFICES À DESTINATION DES ADHÉRENTS PROFESSIONNELS :

- Coordination relative au parcours patient, organisée par la plateforme administrative du réseau,
- Participation gratuite à une journée de formation sur la transdisciplinarité (obligatoire pour les nouveaux adhérents),
- Accès aux tarifs attractifs proposés lors des journées de formation,
- Accès à l'information par le biais de la publication « PLURADYS Actualités » tous les semestres,
- Accès à la bibliothèque de PLURADYS (livres et revues) • Accès aux informations du site Internet PLURADYS,
- Indemnisation pour les temps de réunions PLURADYS (Synthèse pluridisciplinaire) sur la base des tarifs conventionnés avec l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne-Franche-Comté.

MODALITÉS ET PARTAGE DE L'INFORMATION

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

Les échanges d'information relatifs aux patients s'articulent autour d'un dossier patient, qui rassemble l'ensemble des comptes-rendus fournis par la famille et réalisés lors du parcours diagnostique.

Cela implique :

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

Dans cet esprit, des informations écrites leur sont remises. Le patient et sa famille sont informés du fait que le dossier et les données les concernant, font l'objet de réunions de synthèse et de coordination dans le but d'optimiser son suivi et de favoriser une approche pluridisciplinaire. Si nécessaire, des orientations leur sont proposées et expliquées en fonction des besoins de l'enfant.

Les parents et le patient sont aussi informés que les données les concernant sont rendues anonymes dans le cadre d'actions de formation, d'échanges de pratiques, d'évaluations et ce, dans le respect de la réglementation en vigueur, notamment en matière de recherche.

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

Depuis le 25 mai 2018, la réglementation a évolué avec l'entrée en application du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) au sein de l'Union Européenne. Ce règlement introduit la garantie de niveaux de sécurité et de confidentialité élevés lors de la collecte et du traitement des données personnelles.

Les données - administratives (nom, prénom, adresse mail et postale, téléphone) et médicales (comptes-rendus professionnels et documents de synthèse du réseau) - sont uniquement destinées au traitement du dossier patient informatisé, ce dossier étant également stocké sous format papier, accessible à la demande des concernés.

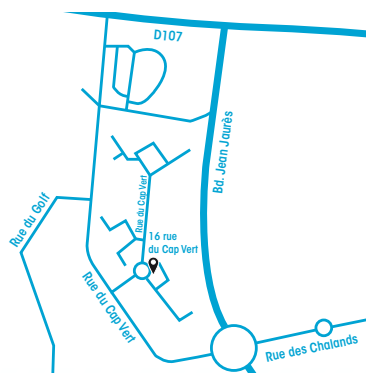
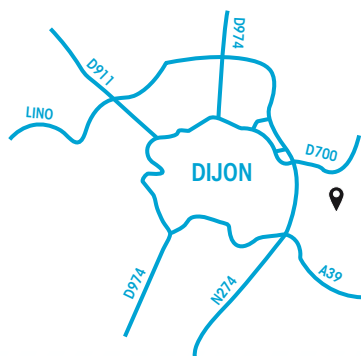
LES VALEURS FONDAMENTALES

FAMILLE AU CŒUR DU PROJET

APPROCHE TRANSDISCIPLINAIRE

LIBERTÉ, TRANSPARENCE ET QUALITÉ

MISE EN LIEN ET COORDINATION



PLURADYS

UNE ÉQUIPE PLURIELLE
POUR UN ENFANT SINGULIER

SIÈGE ADMINISTRATIF

16 rue du Cap Vert - 21800 QUÉTIGNY

03 80 50 09 48

contact@pluradys.org - www.pluradys.org

PLURADYS a des antennes par département.

EN PARTENARIAT
AVEC

