

## **I. OBJECTIFS DU RESEAU DYS-42**

Le réseau DYS-42 se donne pour objectif d'améliorer, dans le sud du département de la Loire, la pertinence des diagnostics (en particulier des troubles associés), ainsi que l'efficacité de la prise en charge chez les enfants de 4 à 16 ans présentant un trouble spécifique des apprentissages. Un trouble spécifique des apprentissages intéresse plus particulièrement un des aspects du fonctionnement cognitif d'un enfant. Il n'est pas secondaire à une déficience mentale, à une déficience sensorielle, à une affection neurologique acquise, à un trouble envahissant du développement, à une cause psychologique ou socioculturelle.

Le réseau DYS-42 est régi par une association loi 1901, l'association AREDYS-42, dont les statuts ont été déposés en Préfecture. Les usagers sont représentés dans l'association AREDYS-42 par un collège de parents au sein du conseil d'administration.

Il n'y a pas de prise en charge en première intention dans le réseau DYS-42, sauf pour des cas très lourds, ayant fait l'objet de bilans préalables. Pour être admis dans le Réseau, s'il présente un trouble du langage oral ou écrit, l'enfant doit avoir eu un bilan orthophonique et être en cours de rééducation. S'il ne présente pas de trouble du langage, mais qu'il présente un trouble d'acquisition des coordinations motrices, il doit avoir eu un bilan ergothérapeutique ou psychomoteur et être en cours de rééducation. L'adhésion au réseau du rééducateur qui adresse l'enfant est indispensable, ainsi que des autres praticiens qui rééduqueront l'enfant.

La durée habituelle de la prise en charge dans le réseau est d'une année, qui peut éventuellement être renouvelée une fois.

Le réseau favorise :

- La prévention et le dépistage des troubles spécifiques des apprentissages
- Le diagnostic (pertinence des bilans et évaluation des troubles associés)
- L'accès aux soins des enfants concernés (en particulier par les prestations dérogatoires)
- La communication et la coordination entre les professionnels, grâce au dossier patient partagé et aux réunions de synthèse et de suivi
- L'information des professionnels et des familles à propos des troubles spécifiques des apprentissages et la formation des professionnels du réseau

## **II. MEMBRES DU RESEAU DYS-42**

Une première catégorie de membres du réseau est composée de personnes morales, signataires de la convention constitutive ou d'une convention de partenariat avec le réseau DYS-42.

Une deuxième catégorie de membres du réseau est composée des professionnels, concernés par les troubles spécifiques des apprentissages, signataires de la charte du réseau. Ces personnes ne sont pas forcément adhérentes à l'Association AREDYS-42.

Il peut s'agir de :

- médecins libéraux : généraliste, pédiatre, ORL, ophtalmologiste, psychiatre (ou pédo-psychiatre), neurologue (ou neuropédiatre)...
- professionnels de santé libéraux : orthophoniste, ergothérapeute, orthoptiste, psychomotricien, neuropsychologue, psychologue
- médecins de PMI ou de l'Education nationale, ou professionnels appartenant à un établissement de soins, ayant signé la convention constitutive ou une convention de partenariat

## **III. MODALITES D'ACCES ET DE SORTIE DU RESEAU**

### **1/ Critères d'adhésion des praticiens**

L'entrée dans le réseau se fait sur la base du volontariat. Le praticien qui souhaite adhérer au réseau remplit le formulaire d'adhésion nominatif (après avoir pris connaissance de la fiche d'information) et signe la charte du réseau. Il déclare accepter :

- de travailler en partenariat avec les autres professionnels qui suivent l'enfant, de communiquer ses comptes-rendus de bilan, de remplir le dossier patient et le carnet de suivi

- de participer aux réunions de synthèse et de suivi
- de suivre la formation de base proposée
- d'utiliser les référentiels ANAES et HAS
- de participer à la démarche d'évaluation du réseau en transmettant les données nécessaires à celle-ci

## **2/ Critères de sortie des praticiens**

Le professionnel qui déménage hors du secteur géographique concerné, qui cesse son activité ou désire tout simplement sortir du réseau, doit en informer le président du conseil d'administration de l'association AREDIS-42, par simple lettre.

## **3/ Critères d'exclusion des praticiens**

Un membre du réseau peut être exclu dans le cas où il a enfreint les dispositions de la convention constitutive ou de la charte, n'a pas exécuté ses obligations de membre du réseau ou a commis une faute grave. L'exclusion est prononcée par le conseil d'administration de l'association AREDIS-42.

## **IV. MODALITES DE COORDINATION ET DE PILOTAGE**

### **Comité de pilotage**

Le réseau, sous le contrôle du conseil d'administration de l'association AREDIS-42, est animé par un comité de pilotage, qui émet des propositions concernant la gestion du projet et assure un rôle de synthèse. Il détermine les actions et orientations qu'il serait bon de donner aux différents travaux, pour la mise en oeuvre et le fonctionnement du réseau, sur la base de la charte du réseau. Le bureau du comité de pilotage est celui de l'association AREDIS-42.

### **Salariés du réseau**

Pour lui permettre de fonctionner, le réseau DYS-42 embauchera les salariés suivants :

- un secrétaire, dont la mission est d'assurer le fonctionnement administratif du réseau, ainsi que l'accueil et l'information des patients, des membres du réseau et des partenaires
- un secrétaire comptable, dont la mission est d'assurer la coordination administrative du réseau
- un ou plusieurs coordonnateur(s) de soins, dont la mission est d'assurer la coordination des soins pour les patients inclus dans le réseau et les liens avec les praticiens

## **V. AMELIORATION DE LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE**

Les acteurs du réseau construisent des pratiques coordonnées qui assurent la continuité et la cohérence des soins. Le réseau DYS 42 facilite les prises en charge de proximité et la coordination des soins par :

- des réunions de synthèse et de suivi
- un suivi de la prise en charge grâce au dossier commun et au carnet de suivi
- un partenariat avec le centre référent des troubles spécifiques des apprentissages
- un partenariat avec les institutions médico-sociales concernées et avec l'école

Une formation de base commune pour tous les membres du réseau est prévue, qui comprendra également une formation à la pratique en réseau et à l'échange interdisciplinaire. Une formation complémentaire et plus ciblée est également prévue (par exemple en direction des médecins généralistes et pédiatres). Le réseau pourra favoriser le développement de recherches cliniques sur les troubles spécifiques des apprentissages.

Continuité des soins : à la fin de la prise en charge normale au sein du réseau, le compte-rendu de la réunion de suivi est adressé aux praticiens ayant pratiqué des bilans et/ou effectué des rééducations, au médecin traitant et à la famille. Des préconisations de suivi de prise en charge sont incluses dans le compte-rendu, afin que la continuité des soins soit assurée à la sortie du réseau.

## **VI. REFERENTIELS CHOISIS**

Les référentiels utilisés proviennent de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) devenue HAS (Haute Autorité de Santé), en particulier les textes suivants :

- « *Indications de l'orthophonie dans les troubles du langage écrit chez l'enfant* », ANAES, septembre 1997
- « *L'orthophonie dans les troubles spécifiques du développement du langage oral chez l'enfant de 3 à 6 ans* », ANAES, mai 2001
- « *Réseaux de santé : guide d'évaluation* », ANAES, juillet 2004
- « *Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires* », HAS, Septembre 2005
- « *Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 7 à 18 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres et médecins scolaires* », HAS, Septembre 2005

- « *Consensus régional sur la dyspraxie développementale* », fiches pratiques professionnelles, R4P, Mars 2010

## **VII. PROTOCOLE DE PRISE EN CHARGE**

Les familles s'adressent au réseau par l'intermédiaire d'un professionnel de santé et avec lui. Le secrétariat du réseau fournit à la famille demandeuse deux types de documents : des documents concernant directement le réseau (la plaquette de présentation du réseau, le livret d'accueil, la note d'information des familles, ainsi que le formulaire d'engagement), ainsi que des questionnaires à compléter (*le questionnaire à destination des parents, le questionnaire d'admissibilité* à destination des praticiens rééducateurs de l'enfant, en particulier de celui qui l'adresse au réseau et *le questionnaire médical*, complété par le médecin traitant).

La famille renvoie au secrétariat du réseau le formulaire d'engagement signé, ainsi que les questionnaires complétés, accompagnés des comptes-rendus des bilans déjà effectués. Le secrétariat transmet les questionnaires au coordonnateur du réseau, qui analyse les documents. Si besoin, il téléphone à la famille ou aux praticiens qui suivent l'enfant, afin d'obtenir les précisions qu'il juge nécessaire. En cas de dossier complexe ou difficile à appréhender, il peut prendre l'avis d'un membre du comité de pilotage, reconnu pour sa compétence dans le domaine qui pose problème.

Si l'enfant ne relève pas du réseau, le coordonnateur adresse un courrier à la famille, aux praticiens ayant rempli les questionnaires et au médecin traitant pour le leur signifier. Dans ce courrier, il propose à la famille de prendre contact avec des professionnels qui pourraient apporter leur aide (par exemple, il peut conseiller à la famille de prendre contact avec une structure de type CMPP, s'il juge que les problèmes psycho-pathologiques sont au premier plan, etc.)

S'il l'estime pertinent, il indique la nécessité d'examen complémentaires. La réponse est transmise à la famille, aux praticiens ayant rempli les questionnaires et au médecin traitant.

**Une réunion de synthèse** est convoquée par le secrétariat du réseau, à l'issue des bilans complémentaires, après contact avec les participants pour fixer une date. Elle concerne le praticien demandeur, les praticiens qui suivent l'enfant, les professionnels qui ont effectués les bilans, le médecin traitant (et le médecin ayant complété le questionnaire médical si ce n'est pas le médecin traitant) ainsi que le coordonnateur de soins, qui anime la réunion. Une confirmation écrite de la date est envoyée à chaque participant. Ceux qui ne peuvent se déplacer peuvent néanmoins envoyer leur compte-rendu de bilan et leurs commentaires, par courrier, au coordonnateur de soins. La famille est invitée en deuxième partie de réunion. La réunion de synthèse débouche sur une préconisation de soins.

L'objet de la réunion de synthèse est de permettre aux différents professionnels de donner leur point de vue sur les difficultés du patient, de connaître celui des autres praticiens ayant effectué des bilans ou rééduquant l'enfant et d'aboutir à une préconisation de soins individualisée. Les parents assistent à la deuxième partie de la réunion. Le coordonnateur de soins leur explique alors ce qui est proposé en terme de préconisation de soins.

Un compte-rendu écrit de la réunion de synthèse est effectué par le coordonnateur de soins, archivé dans le dossier patient et transmis par courrier à tous les intervenants, aux parents et au médecin traitant. Les professionnels présents aux réunions de synthèse et de suivi ont droit de regard sur les comptes-rendus de celles-ci pendant les 3 jours suivant leur réception, à l'issue desquels il sera considéré comme validé. Si des aménagements pédagogiques sont nécessaires, il est conseillé aux parents de transmettre le compte-rendu de la réunion de synthèse au médecin scolaire.

Les rééducations s'effectuent dans le réseau. Au bout d'un semestre, le coordonnateur de soins prend contact avec la famille pour connaître l'évolution de la prise en charge, et téléphone aux professionnels concernés (réunion intermédiaire téléphonique), afin de connaître leur ressenti et leurs remarques par rapport à la prise en charge. De même, si un professionnel le souhaite, il peut joindre le coordonnateur de soins pour le mettre au courant de ses interrogations. En cas de besoin, une réunion intermédiaire peut être convoquée.

**Une réunion de suivi**, avec les mêmes acteurs, animée par le coordonnateur de soins fait le point au bout d'une année de rééducation. Une préconisation de poursuite de soins à la sortie du réseau est discutée au cours de cette réunion, et inscrite dans le compte-rendu de la réunion.

Les praticiens libéraux sont indemnisés pour leur présence aux réunions.

## **VIII. MODALITES DE PARTAGE DE L'INFORMATION**

La valeur ajoutée du réseau par rapport aux pratiques actuelles se situe en particulier dans la coordination entre les différents professionnels de santé. La transmission et le partage des informations constituent donc un point central de la réussite du réseau et de l'amélioration de la prise en charge des enfants porteurs de TSA. Le dossier patient partagé est un dossier papier. Une déclaration à la CNIL a été effectuée. Les questionnaires complétés, les lettres des praticiens ou des comptes-rendus de bilan sont transmis par voie postale ou directement, mais pas par télétransmission.

A chaque réunion, un compte-rendu est effectué par le coordonnateur de soins et sera adressé par courrier à tous les intervenants et aux parents.

## **IX. VALEURS ET ENGAGEMENTS**

### ***Le patient est au cœur des préoccupations des acteurs de réseaux***

Toute personne a droit à des soins de qualité sans discrimination aucune et dispose d'un droit inaliénable à la confidentialité des éléments qui concernent sa situation sanitaire, psychologique, sociale et sa vie privée.

Toute personne qui s'adresse à un praticien du réseau est informée que celui-ci ne travaille pas seul, et qu'il pourra, dans le traitement de sa situation, éventuellement l'orienter vers d'autres acteurs.

Les professionnels du réseau respectent le libre choix du patient, par une information complète et loyale.

### **Pour les acteurs du réseau, le travail en réseau est une démarche volontaire et implique l'adhésion aux principes fondateurs suivants :**

- le respect de la dignité de la personne au travers notamment de son adhésion au traitement
- une attention pour faciliter son accès aux soins et aux droits sociaux
- une vigilance accrue sur la circulation des informations relatives aux personnes et sur les modalités précises qui garantissent la confidentialité
- le respect mutuel entre professionnels sans hiérarchie de statut
- l'acceptation d'un travail en pluridisciplinarité, du partage d'expériences et d'une coordination des soins
- l'engagement à œuvrer pour faire évoluer les pratiques qui en ont besoin, y compris par des actions de santé publique et de prévention

Les professionnels, membres du réseau continuent leur activité de diagnostic, de prévention, d'éducation et de soins habituels. Chaque praticien reste libre et seul responsable des techniques utilisées dans sa pratique professionnelle.

**Les signataires de la présente charte s'engagent à respecter les règles déontologiques, écrites ou non, propres à leurs professions. Ils s'engagent à préserver le secret professionnel, et l'information due au patient dans les conditions prévues par la loi.**

**Les signataires de la charte s'engagent à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.**

(Décret du 17 Décembre 2002, article D. 766-1-4)

**L'ensemble des professionnels du réseau adhère à cette charte.  
La charte du réseau est portée à la connaissance des usagers.**