

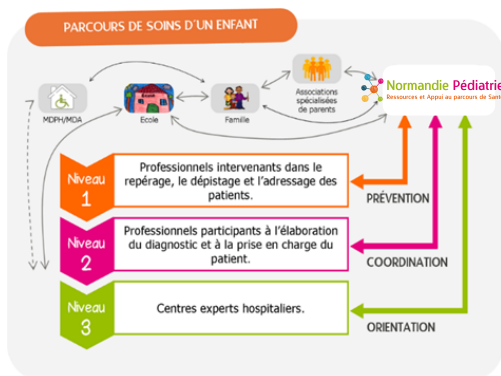


Normandie Pédiatrie
Ressources et Appui au parcours de Santé

**SYNTHESE
DU RAPPORT D'ACTIVITE 2018
ET
PERSPECTIVES 2019**

Avec le soutien de :

Pour résumer l'année 2018 :



Depuis sa création, NormanDys évolue régulièrement dans le but d'**offrir** sur l'ensemble du territoire régional **des ressources et un appui lisible dans la coordination des parcours** de Santé et de Vie en Pédiatrie pour les patients âgés de 0 à 18 ans qu'ils soient atteints de troubles du langage et des apprentissages, de troubles neuro-développementaux, de pathologies chroniques qui nécessitent la mobilisation et la concertation de ressources spécifiques et adaptées en lien avec les enjeux de la scolarisation et à proximité de leur lieu de vie.

Suite à la création de la Normandie, il intervient maintenant **sur l'ensemble du territoire normand** en devenant ainsi :



En quelques chiffres :

A ce jour, plus de 620 professionnels de Santé sont devenus membres **dont 58 en Seine Maritime et 18 dans l'Eure**, avec plus de 20 professions représentées.

119 professionnels prescripteurs différents pour les nouvelles inclusions 2018.

Près de 50 structures Médico-Sociales impliquées dans un PPS pour les patients inclus **en 2018**,

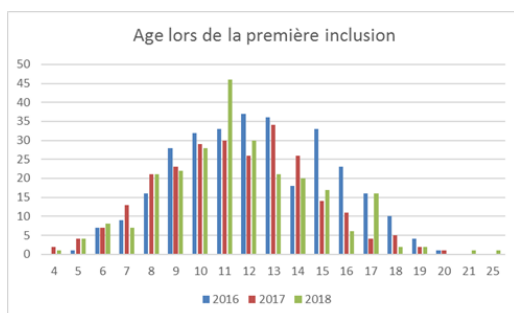
A ce jour, **environ 3 250 professionnels de santé et psychologues différents qui ont été impliqués dans la coordination** des enfants suivis par Normandie Pédiatrie (dont 1 900 médecins).



A noter : Les infirmières de coordination de Normandie Pédiatrie collaborent avec l'ensemble des **professionnels de santé choisis par le patient et sa famille**.

Appui à la coordination

Au cours de l'année 2018, 624 parcours d'enfants en situation complexe ont été **coordonnés en appui aux professionnels de santé, soit 160 suivis/ETP** d'infirmière de coordination.



Au 31/12/2018, parmi les 403 enfants inclus :

- 64 % d'entre eux ont bénéficié de droits à compensation et 30 % ont bénéficié d'une aide aux démarches auprès de la MDA/MDPH au cours de leur inclusion,
- 61 % évoluaient dans une famille dite vulnérable,
- 59 % évoluaient dans une famille avec comorbidité,
- et pour 49 % d'entre eux, la pathologie a eu un impact sur l'emploi d'au moins un de ses parents,

- Délai d'inclusion : **24 jours en moyenne**,
- **127 appels téléphoniques** pour information et orientation (hors inclusions),
- **298 participations aux réunions de concertation pluridisciplinaires** (284 organisées par l'Education nationale).

Pathologies concernées

Près de 76 % des patients suivis au 31/12/2018 présentaient **des troubles Neuro-développementaux** selon la DSM5, 61 patients présentaient des TDA-H et 12 patients des TSA.

+25 % de patients présentant des pathologies chroniques / 2017 et +40 % / à 2018 de situations suivies au 30 juin 2019.

Prestations Dérogatoires

36 enfants (moins de 6 % des enfants suivis) **ont bénéficié de financements dérogatoires** pour un accès facilité aux soins (identique à 2017) pour le financement de 388 séances et 5 bilans ont été financés (3 en psychomotricité et 2 en ergothérapie).

Le **Quotient Familial moyen** des familles aidées est de **648 € mensuels**

Dispositif Ressources

Depuis sa création, le dispositif intervient **dans une démarche subsidiaire et de collaboration auprès de l'ensemble des professionnels, des services et des établissements présents sur un territoire et en s'adaptant le mieux possible aux dimensions territoriales existantes en région** ; organisation en lien avec les services de soins et d'accompagnement des patients en situation complexe, scolarisés en milieu ordinaire, pour simplifier leur parcours et permettre une meilleure graduation du recours aux soins.

Sa mise en œuvre s'appuie sur un engagement, un travail collectif, progressif, en lien avec les Plateformes Territoriales d'Appui en Région et en concertation avec les professionnels de santé de 1^{er} recours.

Animation Territoriale



24 rencontres pluridisciplinaires - plus de 10 groupes de travail/de partage-formation continue portés ou co-portés par le dispositif.

Le Dispositif est impliqué dans différents COPIL régionaux portés par nos partenaires mais aussi départementaux pour les TTA, GTD scolarisation Inclusive, REAAP et réseau des ADOS 14)

Ce travail collaboratif a permis la co-construction de supports d'information, l'organisation d'informations et de formations en Région ainsi que la mise en œuvre de projets innovants de Santé ?

COPIL, Groupe de travail et de Partage — Formation Continue :

- Co-animation du COPIL TSLA régional avec l'ARS et des GT Guidance Parentale et Niveau 2 de recours.
- PAP—Pas A Pas : guide à l'attention des enseignants et des responsables d'établissement.
- Education Thérapeutique du Patient—Expérimentation d'ateliers pour les Ados présentant un TLE.
- Groupe de partage sur les outils numériques & TLA.
- GT Repérage Précoce TAVAP avec l'URML Normandie et le CRA de CAEN.
- DPL3 Repérage précoce Ville de CAEN, DSDEN14, Rectorat de Caen et PMI du Calvados (cf. p. 7).
- Avenir des Dys avec l'AGEFIPH et l'ALFEPH.

Un ensemble de ressources à disposition des professionnels :

- ⇒ Un site internet (www.normandie-pediatrie.org) mis à jour régulièrement, il attire 4 500 visiteurs par mois en moyenne,
- ⇒ La diffusion à l'occasion des différentes actions impliquant le dispositif (Journée de sensibilisation, Forum, Soirée Familles,...) de 5 000 livrets de sensibilisation aux Troubles Langage Oral, 3 000 livrets Troubles du Langage Ecrit et 2 500 livrets Troubles du Développement des Coordinations édités par le dispositif ainsi que 2 000 brochures « Mieux accompagner votre salarié Dys » publiées avec le soutien de l'AGEFIPH, 500 brochures « A quoi joue-t-on- OP17 » et 500 livrets « Autour des Ecrans - Mutualité française ».

Ces éditions intègrent une diffusion nationale de ces outils sollicitée et financée par l'ANAPEDYS et douze APE-DYS Régionales.

Prévention et Formations

- **1 243 personnes** ont bénéficié des **29 actions de formations et d'information** proposées en 2018 dont 95 participations de Médecins ; **1 journée régionale** à Caen autour des TDAH (300 participants).
- **96 membres au Forum Internet** créé dans le cadre du groupe de partage « **Outils Numériques de compensation** » parmi les 200 professionnels formés par le Réseau.
- **15 professionnels membres impliqués** dans la formation « Dispenser un programme en ETP »

Dépenses totales (budget FIR2018)

489 596,85 €* dont 99 % du budget FIR alloué, suite à l'élargissement des publics accueillis, pour **624 parcours** coordonnés au cours de l'année 2018 et pour l'ensemble des actions de Prévention, de formations et de diffusion de documents ressources.

Les moyens du dispositif ont couvert en 2018 :

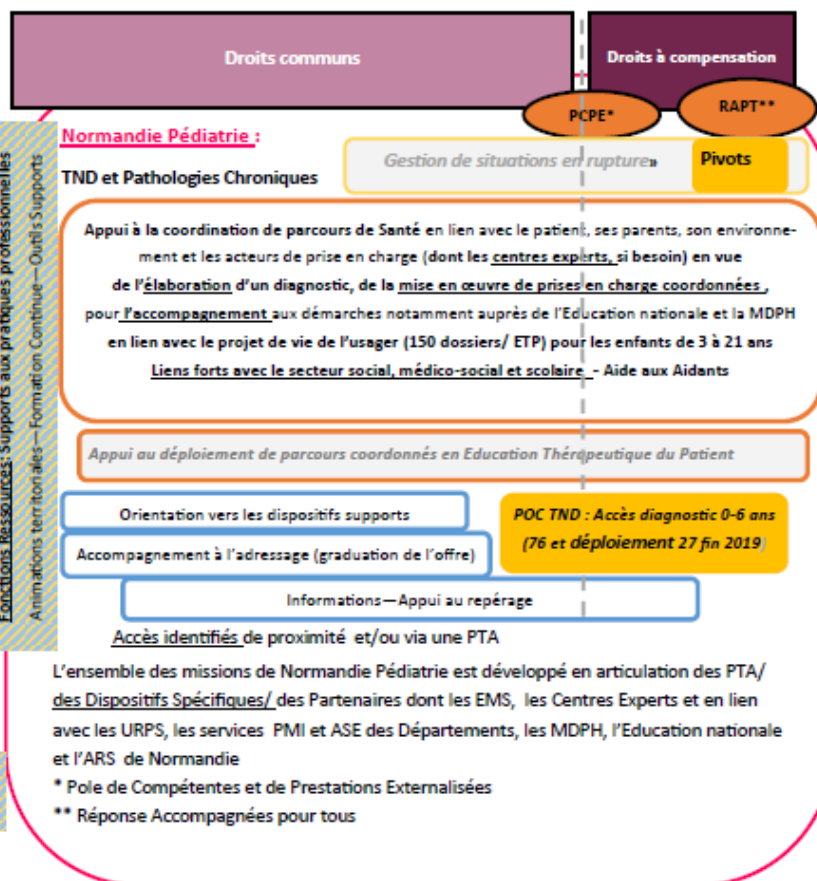
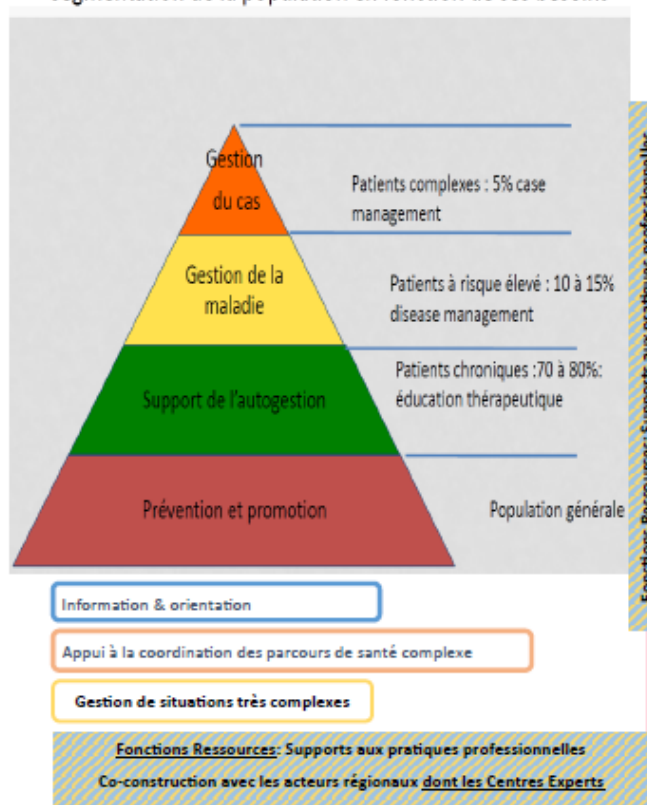
le coût de 9 salariés – 6.09 ETP en moyenne et 2 intervenants du Groupement d'employeurs pour la comptabilité et la communication.

Il convient d'ajouter les contributions non rémunérées par Normandie Pédiatrie des professionnels de santé et des équipes des établissements partenaires Sanitaires et Médico-Sociaux.

L'articulation des dispositifs d'appui en Pédiatrie et de nos missions

le modèle populationnel de Kayser

segmentation de la population en fonction de ses besoins



Une démarche de parcours gradués est ainsi promue, à travers une animation territoriale, en lien avec les services existants. Elle s'adapte le mieux possible aux dimensions territoriales, en proposant notamment 4 types de services, à destination des professionnels de santé de premiers recours :

- Une **information et une orientation des parents et des professionnels** vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leur territoire afin de répondre aux besoins des enfants dans un environnement proche de leur lieu d'habitation/de scolarisation, notamment en vue d'un repérage précoce de troubles et/ou pathologie.
- Un **appui à l'organisation des parcours complexes**; le dispositif apporte une aide pour coordonner le parcours de santé de l'enfant, en tenant compte des interventions des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux impliqués dans une démarche de complémentarité des acteurs, en lien avec son environnement familial et scolaire.
- Une **possibilité de recours à des prestations dérogatoires** pour le financement de soins hors nomenclature lorsqu'ils sont nécessaires à une démarche diagnostique, en lien avec les acteurs régionaux (libéraux, hospitaliers et de réadaptation et/ou des établissements médico-sociaux) selon critères de ressources.

Un **soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination**, en apportant un appui opérationnel et logistique aux projets des professionnels, notamment en matière de formation.

Les services ainsi développés permettent d'apporter des réponses décloisonnées, harmonisées, complètes, de proximité et adaptées aux besoins des patients et de leurs familles.

Retour sur notre évaluation externe 2018

Le **rapport d'évaluation réalisé fin 2018** indique que le réseau s'inscrit pleinement dans les recommandations de la HAS et de la DGOS concernant l'évolution des réseaux ainsi l'appui proposé *s'intègre dans la coordination du parcours de santé et a pour objectif de faire bénéficier au patient de « la bonne réponse (médicale, médico-sociale, sociale), au bon endroit, au bon moment »* et que **parmi les points forts** ou les effets observés, aussi bien par les professionnels que par les parents interrogés, les actions **de coordination sont mises en exergues de manière remarquable**.

La conclusion du rapport indique que le réseau de santé pédiatrique de Normandie-Normandys, à travers les missions qu'il déploie depuis sa création, **se positionne comme structure-ressource** sur le territoire bas-normand, et répond à de réels besoins d'appui à la coordination et d'accompagnement du parcours de santé et de vie des enfants atteints de TSLA et progressivement, de pathologies chroniques sévères hors obésité (mission confiée en janvier 2016 par l'ARS). La prise en charge des enfants avec TSLA, selon le parcours gradué en trois niveaux recommandés par la HAS, constitue d'ailleurs une priorité de santé publique de nouveau mentionnée dans le cadre du schéma régional de santé publié en juillet 2018 par l'ARS.

Les acteurs interrogés dans le cadre de cette évaluation, familles et professionnels, **ont exprimé** dans l'ensemble **une forte satisfaction** vis-à-vis du réseau et **ont confirmé son impact estimé sur l'état de santé des patients et leur parcours scolaire**.

Poursuite du déploiement régional

A l'avenir, le dispositif souhaite poursuivre son action pour la mise en place d'un ensemble ressources et d'appui à la coordination en Pédiatrie : l'amélioration de la prévention, du repérage précoce, de l'accès aux soins, ainsi que la promotion des projets de parcours en Education Thérapeutique du Patient et de sa famille.

Effectif au 31 aout 2019 du dispositif

PILOTAGE GLOBAL

Donner une direction commune à l'ensemble du territoire Normand et assurer le suivi de la mise en œuvre du plan d'action

1 direction régionale

1 Infirmière de Prévention-Formations

1 temps Médical Expert

0.7 chargée de mission Coordination Territoriale (Contrat Professionnalisation)

1 Assistante de direction et formation (+0,10 ETP en 2020)

0.1 agent comptable—groupement d'employeurs (GE MEDIA)

0,1 chargée de communication (GE MEDIA)

ANIMATION LOCALE et COORDINATION INDIVIDUELLE

Permettre la mise en œuvre des actions de manière adaptée aux spécificités territoriales basées sur les besoins des territoires de proximité suivants, **dans le cadre des instances de concertation installées et les suivis des situations individuelles complexes voire très complexes** (Profil : IDE ou Puéricultrice) :

- **Manche (0.91 ETP)**
- **Seine Maritime**
 - Territoire de santé du Havre, **(0.5 ESOPE)**
+ 0.41 pour les parcours non couverts par ESOPE en 2021
 - **Territoire de santé de Rouen –Dieppe (0.91 ETP)**
+ 0.51 ETP envisagé en 2021
- **Eure (0.91 ETP) + 0.91 ETP envisagé en 2021.**
- **Orne (0.91 TP)**
- **Calvados (1.82 ETP)**
- **0.91 ETP d'Assistante de coordination au siège**
+ 0.91 ETP envisagé à Rouen en 2021

NB : Leur nombre de situations très complexes est estimé à 8-10 % des suivis actuels.

Aussi, il est proposé de tenir compte de ces situations dans le nombre de suivis attendus / ETP de la manière suivante; sachant que le nombre de prise en charge de dossiers en file active pourrait-être :

- * Dossiers courants (complexes) : 150 en file active
- * Très complexes : 30

Cependant le projet ne prévoit pas de poste(s) dédié(s) aux situations très complexes mais une répartition des dossiers auprès de l'ensemble de l'équipe par affectation de temps dédié à ces suivis.

Perspectives 2019-2022

Le projet nous engage à :

- Construire, expérimenter et mettre en place des réponses individualisées, adaptées à la singularité des situations, accessibles (financièrement et géographiquement), en s'appuyant sur le maillage territorial de proximité permettant aussi l'accès aux ressources spécialisées régionales et ceci en lien avec les solutions d'appui existantes ;
- Proposer un guichet identifié et intégré vers les professionnels et les dispositifs Ressources et/ou d'appui existant en Région en Pédiatrie, notamment par l'appui à l'accompagnement des situations complexes;
- Identifier chaque ressource, en décrire les missions et modalités d'interventions afin de les rendre lisibles et accessibles aux usagers ;
- Maintenir l'implication dans la gouvernance des représentants des usagers permettant un projet cohérent et proposant des solutions concrètes aux problématiques identifiées par l'utilisateur.

Ces éléments sont présentés à titre indicatif, et seront soumis à l'ARS Normandie dans le cadre du CPOM en cours de discussions

Travaux déjà engagés en 2019 avec les partenaires

Dans l'attente de la poursuite des rencontres en vue du CPOM avec la direction de l'Offre de Soins de l'ARS Normandie, le dispositif s'est attaché à répondre aux axes de travail établis par l'ARS lors de la restitution de résultats de l'évaluation réalisée en 2018, en complément des audits réalisés précédemment. L'ARS de Normandie avait retenu la nécessité pour le Dispositif de :

- Déployer une stratégie d'actions plus ciblée en direction des médecins libéraux (***maintenant engagée par le biais du développement d'une offre de formation dédiée et notamment autour des pathologies chroniques***).
- Développer des actions de repérage et de dépistage d'envergure et dans la durée, en partenariat avec des structures/acteurs : Education Nationale, PMI, PSLA... (***engagée dans le cadre du projet DPL3 en Normandie***).
- Fédérer les acteurs existants pour développer et mettre en cohérence des actions de soutien pour les parents et des enfants (***poursuite des échanges avec les différents porteurs et institutions au niveau régional et engagement dans des projets de formation communs ex: pour la PTA du Pays de CAUX avec le Pr MARRET, Dr ROZIER et le Pilote Autisme en vue du déploiement des Plateformes d'orientation et Coordination 0-6 ans dans le cadre d'un cycle « Pédiatrie »***).
- Faire appel à une expertise médicale au sein de l'équipe du réseau (***salariat d'un temps médical***).
- Piloter le développement d'actions d'éducation thérapeutique à destination des adolescents.
- Renforcer la lisibilité de la stratégie du dispositif (***campagne de communication en cours de diffusion***).
- Etudier les impacts d'une prise en charge coordonnée (***indicateurs en cours de développement***).

En complément :

Coordination individuelle : Au 30 juin 2019, 604 patients ont été suivis dont 201 nouvelles situations (+ 56 % du nombre de suivis entre fin mars et fin juin pour les territoires de l'Eure et de la Seine Maritime).

Prévention Formations

- Déploiement du projet DPL3 en Région en lien avec les formations proposées aux professionnels de santé autour du DSM5 et de nouvelles batteries de dépistage BMTi et des projets Education Nationale pour la scolarisation obligatoire dès 3 ans avec la DSDEN14.
- Formations
 - * Diabète pour les médecins de l'Education nationale (départements 14, 50, 61),
 - * Maladie Inflammatoire Chronique de l'intestin à l'attention des professionnels de santé,
 - * Différentes thématiques en Pédiatrie (6 soirées) à la demande du Docteur GODARD pour la PTA du Pays de Caux.

Création d'outils : En complément des plaquettes déjà réalisées depuis la création du dispositif.

Animation de Groupes de travail et de partage :

- Reprise des travaux GT «Insertion Professionnelle des Dys au sein des TND » en lien avec l'AGEFIPH
- Poursuite de rencontres départementales thématiques,
- Poursuite Groupe de Partage ETP (Expérimentation ateliers),
- Guidance Parentale Copil ARS- DA.

Participation à différents groupes de travail ARS :

- Plan Territorial en Santé Mentale du Calvados – plusieurs sous-groupes,
- Groupes de Travail Départementaux Ecole Inclusive (5),
- Table Tactique Autisme dans les départements 14, 50, 61 et 27 (selon invitations reçues).

Poursuite de la régionalisation des parcours en Pédiatrie :

- A l'instar des relations avec le service de Pédiatrie du CHU de CAEN, des travaux sont engagés avec celui de Rouen en lien avec l'ARS – DOS,
- Poursuite de la réflexion autour de l'appui à la coordination des parcours « Surpoids/Obésité » en lien avec les acteurs de Prise en charge,
- Développement de projets ambulatoires en ETP Pédiatrique (rencontre prévue avec la Direction de Planeth Patient prochainement), en lien avec l'ARS - DSP.

Poursuite du Rapprochement progressif avec Esope – réunions équipe et échanges

Mais aussi !

La Mutualisation d'outils avec les Réseaux TLA de France au sein de la **FNRS-TNA**, Election au sein du Conseil d'Administration de l'**Union Nationale des Réseaux de Santé— (Co-Présidence)** Représentation de la FNRS Troubles du Neuro-Développement et Apprentissages au sein de la Fédération nationale des dispositifs de ressources et d'Appui à la Coordination des parcours en Santé (**FACS**) – **Référente pour les parcours en Pédiatrie (FACS)** dans le cadre des travaux sur la convergence des Dispositifs d'Appui à la Coordination **avec la DGOS en lien avec la CNSA**