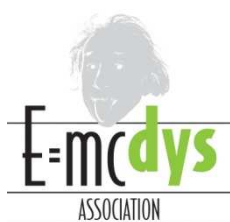


Les News de la rentrée

Les vacances sont terminées et certainement bien vécues pour chacun, du moins nous le souhaitons ... pour commencer l'année scolaire, tout comme écoliers et étudiants, notre bulletin pour vous informer des actions passées, en cours et bien sûr Celles à venir !
Bonne lecture !

ATTENTION : INFO importante concernant les financements à lire dans le **paragraphe « Réseau »**.



Actuellement, l'association regroupe **133 adhérents**, tous professionnels confondus.

ACTIVITE FORMATION

1. 2^{ème} JOURNEE SCIENTIFIQUE de l'ASSOCIATION :

VENDREDI 10 JUIN 2011 sur le thème **PREMATURITE & TROUBLES DES APPRENTISSAGES – La Pré-histoire des DYS-FFICULTES -**

Cette journée était organisée en partenariat avec les **RESEAUX ECL'AUR & ANAÏS**.
180 professionnels y ont participé.

Elle s'est déroulée de **8h30 à 17h30** à la **FACULTE DE MEDECINE LYON-EST DOMAINE ROCKEFELLER**

Différents intervenants se sont succédés tout au long de la journée :

→ **Présentation des Réseaux Ecl'Aur et Dys/10**

Dr Sophie RUBIO-GURUNG *Coordinatrice Réseau Ecl'Aur* & Mme Marie-Claire THIOLLIER
Coordinatrice Réseau Dys/10

→ **Le parcours du prématuré en période néonatale**

Dr Anne STEPHANT & Dr Eliane BASSON *Pédiatres en néonatalogie à l'hôpital de la Croix Rousse Lyon*

→ **Soins de développement en néonatalogie NIDCAP**

Pr Jean-Charles PICAUD Chef du service de Néonatalogie et Réanimation Néonatale Hôpital de la Croix Rousse Lyon

- **Devenirs neurologiques ou cognitifs de l'enfant prématuré / Une variété de tableaux** – *Dr Gilles DAMON Neuropédiatre CHU et CAMPS Saint Etienne & Mme Charlotte SEGUIN Neuropsychologue CH Villefranche sur Saône*
- **Conséquences pour la famille d'une naissance très prématurée : résultats de l'enquête EPIPAGE** – *Mme Micheline GARREL Psychologue, Ingénieur de Recherche INSERM*
- **Le BRUNET-LEZINE : Consultation conjointe Psychologue/Psychomotricienne** – *Mme Jocelyne DEROCHE-FRANCOZ psychologue & Mme Laurence TEULADE-DUMONT Psychomotricienne*
- **Témoignage d'un jeune adulte ancien prématuré** – *M. Quentin LOUIS*
- **Différentes étapes du développement moteur du bébé de la naissance à la marche** – *Mme Michèle FORESTIER Kinésithérapeute spécialisée dans la rééducation des bébés (Voiron)*
- **Place de l'orthophoniste en service de néonatalogie – Prémices du suivi CAMPS** – *Mme Christine RODARIE orthophoniste CH Villefranche sur Saône & CAMPS en Beaujolais*
- **Relation mère et enfant prématuré : développement psychoaffectif de l'enfant** – *Isabelle CONTI psychologue HFME Service Néonatalogie & réanimation néonatale*

Les retours d'évaluation de la journée font état d'une satisfaction générale ; la journée a été dense et passionnante Les conférenciers ont été appréciés à leur juste mesure.

Ce qui est retenu c'est l'intérêt de présentations interactives et illustrées de vidéos ou photos.

La question des Troubles des Apprentissages et du devenir des Prématurés dans leur scolarité reste à développer sur une formation prochaine.

- Vous trouverez certaines présentations de cette journée sur notre site internet, **Rubrique « Téléchargement »**

2. CYCLE des CONFERENCES OUTILS DIAGNOSTIQUES **CONFERENCE 1 : PRESENTATION DU WISC IV**

Pour répondre à la demande d'un grand nombre de professionnels membres Réseau, une soirée de présentation du WISC-IV (Wechsler Intelligence Scale for Children – 4^{ème} édition) a eu lieu

Le Mardi 5 juillet 2011 à l'Institut des Sciences Cognitives.

Cette conférence, préparée conjointement par **Marion CROUZET**, Psychologue clinicienne et **Mathilde VERNET**, Psychologue-Neuropsychologue, avait pour but de présenter les différents items du WISC-IV. Destinée en premier lieu à tous les professionnels non psychologues, cette conférence a permis à chacun d'avoir une représentation plus précise et concrète des différentes épreuves de cet outil.

Les participants ont, dans l'ensemble, apprécié cette soirée et souhaiteraient voir renouveler ces présentations d'outils diagnostiques dans les autres disciplines.

Les prochaines conférences envisagées sur 2012 concernent :

- PRESENTATION DES OUTILS DU BILAN ORTHOPTIQUE
- PRESENTATION DU BILAN EN ERGOTHERAPIE

→ La plateforme du Réseau vous tiendra informés des dates ultérieurement.

3. SOIREES THEMATIQUES

A DESTINATION DES FAMILLES DES PATIENTS PRIS EN CHARGE PAR LE RESEAU

4 soirées thématiques ont eu lieu dans les locaux de l'association :

→ Soirée thématique **Langage Ecrit** le 4 avril 2011

Animée par **Charlotte SEGUIN**, psychologue-Neuropsychologue et **Lisa BELLET**, orthophoniste

→ Soirée thématique **Langage Oral** le 19 avril 2011

Animée par **Agnès MONTIBERT** psychologue clinicienne et **Sophie POMMIER**, orthophoniste

→ Soirée thématique **Trouble Déficitaire de l'Attention** le 16 mai 2011

Animée par **Marie-Claire THIOLLIER**, orthophoniste et **Mathilde VERNET**, psychologue-neuropsychologue

→ Soirée thématique **Dyspraxie** le 28 juin 2011

Animée par **Corinne JONGLEZ**, ergothérapeute, **Valérie PERRAUD-PONCET**, orthoptiste, **Eve PETIT**, psychomotricienne

Chaque trouble des apprentissages a été défini de manière succincte, puis l'objectif commun à chacune de ces soirées a été avant tout, d'apporter des conseils et astuces aux parents afin de les aider dans leur quotidien avec leur enfant.

Un échange entre les parents et un partage de leurs difficultés et de leurs outils ont ainsi pu s'établir.

Ces rencontres ont été enrichissantes et constructives pour tous, parents comme professionnels.

Les parents ont été enchantés de cette démarche interactive et souhaitent que ce temps de « groupe de parole » soit poursuivi.

Nous remercions vivement chacune des intervenantes pour leur investissement et leur participation au bon déroulement de ces soirées.

PARTENARIATS EFFECTIFS

1. MDPH :

La participation d'un représentant du Réseau (une orthophoniste), lors des commissions pluridisciplinaires est actée et se poursuit comme l'année dernière.

Pour rappel, ces commissions traitent et valident ou non, les demandes d'orientation ou/et d'attribution d'allocation – AVS ... - initiées par les familles d'enfants présentant des Troubles sévères du Langage & de la Parole.

A la suite des derniers échanges avec les RESPONSABLES de la MDPH, il apparaît comme judicieux, pour les parents des enfants que nous suivons dans le réseau

(Trouble **complexe** des apprentissages) de constituer, **et ce le plus tôt possible**, un dossier en vue de l'AEEH.

En effet, c'est un DROIT, dévolu à ces familles et l'idée que le relais financier puisse se faire au plus tôt est un argument à faire valoir, pour permettre notamment au réseau de multiplier ses entrées.

2. PMI:

La **FORMATION des MÉDECINS** réalisée sur l'année 2010/2011 se poursuit en 2011/2012 à destination des infirmières puéricultrices.

Interventions en binômes Médecin - Orthophoniste

Deux Binômes :

Pr. Pierre FOURNERET, Pédopsychiatre & Marie-Claire THIOILLIER, Orthophoniste

Dr. Sylvie LABARGE, Pédiatre & Lisa BELLET, Orthophoniste

Programme de la formation :

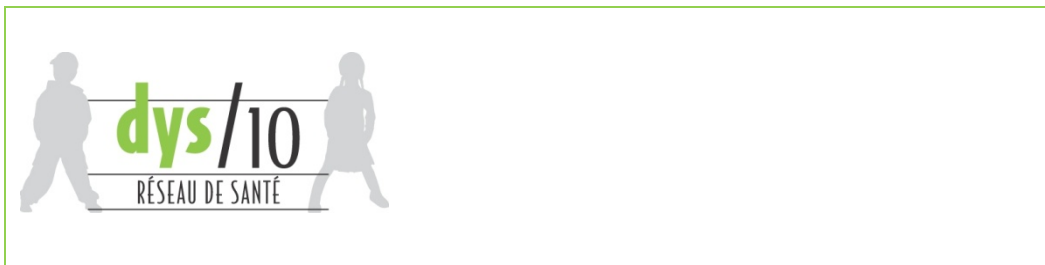
La Communication et le Langage Oral du jeune Enfant

- Présentation - Objectifs
- Introduction : « *Vignettes cliniques* »
- Communication & Langage Oral – Aspects développementaux
- Données cliniques : Modalités diagnostiques & outils de repérage précoce
- Principales pathologies
- Illustrations cliniques : *Etude de cas & mise en situation pratique*
- Diagnostics différentiels
- Principes de prise en charge
- Conclusion

3. EDUCATION NATIONALE : LA FORMATION DES AVS-i

L'association E=MC^{dys} a été sollicitée pour participer à cette formation, dans le cadre de son appartenance à La Courte Echelle.

Marie-Claire THIOILLIER intervient donc, à ce titre, dans cet enseignement.



LA PLATEFORME DE COORDINATION

Rappel des **permanences téléphoniques** :

Pour joindre la plateforme (04.72.16.97.14) :

Tous les jours de 10h à 12h30 et de 14h à 16h

Pour joindre directement les coordinatrices de soin (04.72.16.27.02)

Uniquement à propos de patient déjà inclus dans le réseau :

✚ Marie-Claire THIOLLIER

Le lundi de 9h30 à 10h30, le vendredi de 14h à 17h.

✚ Sylvie LABARGE

Le jeudi de 9h30 à 12h

LES PROFESSIONNELS-RESEAU

Au 01/09/2011, **288** professionnels du soin sont formés aux pratiques du Réseau.

Merci à chacun pour son implication à ce dispositif de diagnostic et de prise en charge des patients.

FORMATIONS pluridisciplinaires aux pratiques du RESEAU

La dernière soirée de présentation et de formation aux pratiques du réseau s'est déroulée le **Mardi 12 avril 2011 de 19h30 à 22h30**.

Dorénavant, ces formations sont **préférentiellement destinées aux partenaires ayant en charge un enfant inclus dans le réseau.**

Exemple : médecin traitant de l'enfant, orthophoniste suivant déjà l'enfant avant son inclusion ...

De fait, lorsque vous souhaitez nous adresser un enfant, il est nécessaire de vous assurer que l'ensemble des professionnels concernés soit d'accord pour rejoindre le réseau.

La prochaine soirée se déroulera le Lundi 7 novembre 2011 à 20h.

Vous pouvez d'ores et déjà diffuser cette information aux professionnels concernés.

Les MEMBRES-RESEAU

- 31 Médecins
- 3 Pédopsychiatres
- 39 Psychologues
- 11 Neuropsychologues
- 33 Psychomotriciens
- 19 Ergothérapeutes
- 20 Orthoptistes
- 132 Orthophonistes

LA VIE DU RESEAU DYS/10

Depuis le début des entrées, soit depuis Mai 2009, nous avons traités :

- 270 dossiers
- Dont 220 demandes validées

Notre file active est aujourd'hui de 150 patients en moyenne, suivis pendant 2 ans au sein du Réseau.

Comme nous l'avons évoqué lors des différentes conférences de présentation du réseau, l'Agence Régionale de Santé (ARS) finance notre dispositif pour plusieurs points :

- le fonctionnement de la plateforme de coordination
- l'accès aux soins des patients – acte de bilans –
- la coordination des soins – réunion de synthèse, de suivi ... -
- les prises en charge d'actes non conventionnés

Nous vous rappelons que **les budgets sont remaniés régulièrement au niveau national**. Concernant les réseaux, ceux qui restent – et nous en sommes – voient leur enveloppe drastiquement réduite pour l'année 2011 avec, pour conséquence, une réduction des montants dévolus aux actes dérogatoires.

Considérant l'ensemble de ces données, **nous sommes contraints de fait et sur demande de l'ARS de ne pas inclure de nouveaux patients au-delà de l'équilibre actuel de notre file active qui devra donc rester de 150 enfants.**

En effet, nous avons atteint pour l'année en cours et à venir (2012) notre quota maximum de prises en charge thérapeutiques ; limitant de fait notre capacité d'accueil (une inclusion pour une sortie réseau, en priorisant les situations les plus complexes).

⇒ **La reprise des inclusions sera notifiée sur notre site www.emcdys.fr que nous vous invitons à consulter régulièrement.**

Une bonne nouvelle : afin d'achever l'année 2011, **nous avons obtenu l'accord de l'ARS pour un complément de financement de 30 000€.**

Cette enveloppe supplémentaire reflète la confiance de nos tutelles et surtout va nous permettre de reprendre les prises en charge en cours.

Pour rappel, **actes dérogatoires que le réseau peut financer concernant les rééducations, et par année civile :**

PSYCHOMOTRICITE :	10 séances/an
ERGOTHERAPIE :	10 séances/an
SUIVI PSYCHOLOGIQUE :	7 séances/an
REMEDIATION NEUROPSYCHO :	7 séances/an

Néanmoins, aujourd'hui une analyse approfondie de chacun des 151 dossiers des patients suivis par le réseau fait ressortir une dépense prévisible en fin d'année 2011, supérieure au budget accordé de 10 000€.

Cette estimation nous contraint à adopter une stratégie temporaire pour les 4 mois à venir (de Septembre à Décembre 2011) :

- ⇒ Après réflexion et validation par le Comité de Pilotage,
- ⇒ Nous sommes dans l'obligation d'appliquer une **réduction de moitié du nombre de séances prévu par enfant sur cette période,**

Dans cette situation contrainte, le réseau ne pourra financer qu'une séance sur 2, l'autre étant à charge de la famille.

Ainsi, à partir d'aujourd'hui et jusqu'aux vacances de Noël, seront financées par le réseau:

PSYCHOMOTRICITE :	5 séances
ERGOTHERAPIE :	5 séances
SUIVI PSYCHOLOGIQUE :	4 séances
REMIEDIATION NEUROPSYCHO :	4 séances

Nous sommes bien conscients du désagrément de ces restrictions budgétaires pour vos patients, mais comptons néanmoins sur votre compréhension.

Pour conclure, il faut retenir que :

1. L'objectif essentiel formulé par le réseau et ce depuis sa mise en route, est avant tout **de permettre l'accès aux soins et donc d'impulser ces débuts de prises en charge**, grâce aux prestations dérogatoires sur les actes non conventionnés CPAM, nous ne pouvons pas prétendre à plus ... !!!
⇒ D'où l'intérêt et le partenariat mis en place avec la MDPH, sur notamment la question de l'AEEH.
2. **L'autre objectif, et non des moindres, étant la coordination des soins pluridisciplinaires et la formalisation de celle-ci.**

⇒ **L'année 2012 sera donc principalement consacrée à cette mission, pour les 150 enfants actuellement pris en charge au sein du Réseau.**

⇒ **Et nous comptons bien entendu sur votre soutien pour les mois à venir ...**

*Bulletin rédigé par Samia LANGUILAIRE, Animatrice-Réseau et
Marie-Claire THIOILLIER, Directrice Association
Pour le Comité de Pilotage*