



Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique Rhône-Alpes

La lettre de la Présidente

- **Entre 2002 et 2005**, les médecins des 3 cellules de coordination en soins de suite pédiatriques associés à l'équipe médicale de L'Escale s'interrogeaient sur les filières de soins, sur les structures dédiées à l'enfant handicapé, et sur leur répartition géographique. Un projet de création d'un Réseau de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique de dimension régionale a émergé après le constat qu'il fallait potentialiser les compétences existantes pour amener au plus près du domicile les soins les plus adaptés à l'enfant.
- **Le 3 juillet 2006** à BRON, sollicités pour donner leur opinion, près de 60 médecins de la région Rhône Alpes concernés par la question du handicap de l'enfant, issus des secteurs sanitaire ou médico-social ont validé ce projet. La motivation était très forte pour la mise en place d'un réseau de dimension régionale et couvrant l'ensemble des thématiques handicap moteur, sensoriel, mental et psychique.
- La poursuite de la construction du réseau s'est faite lors d'un **séminaire les 19, 20 et 21 avril 2007** rassemblant 170 participants réunis pour un travail collectif de fondation du réseau. Douze ateliers étaient organisés, conçus de la façon la plus participative possible et pour qu'après 1 H 30 de travail collectif, puisse être proposé à l'ensemble des 170 séminaristes, un exposé clair sur les problèmes rencontrés, leur cause, et les actions qu'il convenait de mener au sein d'un réseau. Les thèmes traités concernaient un certain nombre de pratiques professionnelles dans le champ du handicap ou abordaient le fonctionnement et le système "réseau". Une synthèse des points transversaux émergeant à la suite du travail dans les ateliers a permis de découvrir un certain nombre de fils directeurs quant aux actions à mener collectivement.

En conclusion de ces journées,

- Le réseau ne sera pas un réseau de soins à proprement parler, mais un dispositif innovant qui regroupera tous les professionnels intéressés et motivés pour amener des synergies autour de l'enfant handicapé, se parler et se reconnaître .
- La motivation de chacun ne fait pas de doute, mais le travail est immense et la participation bénévole des personnes intéressées devra s'appuyer sur une infrastructure pour laquelle il va falloir chercher un financement ;
- Ce réseau sera donc appuyé et géré par une association gestionnaire dont l'assemblée constitutive a eu lieu dans la matinée du samedi 21 avril 2007. Etaient présentes, lors de cette réunion, une trentaine de participants, d'autres ayant laissé leurs coordonnées pour signifier leur intérêt à cette association.

Le réseau et son association sont deux entités différentes

- La participation au réseau est gratuite, suppose l'adhésion officielle par un acte signé, et l'engagement de respecter la charte du réseau qui devra également être signée par le candidat.
- L'adhésion à l'association suppose une demande écrite examinée par les membres du conseil d'administration, le règlement d'une cotisation fixée à 20 euros pour les personnes physiques et à 80 euros pour les personnes morales.
- A ce jour, l'adhésion au réseau comme à l'association reste ouverte à l'ensemble des personnes intéressées.
- L'assemblée générale constitutive a travaillé sur le texte proposé pour la charte du réseau ainsi que sur les statuts de l'association. Elle a élu un conseil d'administration.
- Sont **membres du conseil d'administration** :

Madame Carole BERARD, Escale, Hospices Civils de Lyon
Madame Michèle BERNARD, Centre d'information et d'orientation, Lyon
Monsieur Jean Claude BERNARD, Centre Médico-Chirurgical de Réadaptation des Massues, Lyon
Madame Anne BERRUYER, Escale, Hospices Civils de Lyon
Monsieur Richard BOURQUE, Œuvre des Villages d'Enfants, Lyon
Madame Clotilde CHANTRAND, Centre Romains Ferrari
Madame Marie Charlotte D'ANJOU, Coordination SSR, CHU St Etienne
Monsieur Frédéric DELAGE, Institut Guillaume Belluard (ADIMC), Cran Gevrier (74)
Madame Anne DESCOTES, Coordination SSR pédiatrique, CHU Grenoble
Madame Catherine DURANTI, MECS La Fougeraie, RESAMUT, St Didier au Mont d'Or
Monsieur Daniel EJNES, Fondation Caisse d'Épargne
Monsieur Vincent GAUTHERON, Centre Hospitalier St Etienne
Monsieur Patrick GREGOIRE, CREAMI, Lyon
Madame Marie Claire JASINSKI, CTRDV, Lyon
Monsieur Jean LACHANAT, Fondation Richard, Lyon
Madame Geneviève LINA GRANADE, Service d'ORL, Hospices Civils de Lyon
Madame Anne MONGE, Réseau ANAIS, Grenoble
Madame Claire MUGNIER, IEM Accueil SAVOYARD, St Alban Leysse (73)
Monsieur Jean Claude PAGES, APF
Madame Cécile REMY, SMAEC, Lyon
Madame Muriel SCHNEIDER, Centre Médico-Chirurgical de Réadaptation des Massues, Lyon
Monsieur Claude SIMMONOT CEM Henry Gormand, Ecully (69)
Madame Gisèle TURGEMAN IEM et SSESAD, Eybens (38)
Monsieur Stéphane VIGIER, CAMPS Savoie, Chambéry (73)

Coordination du Réseau

Madame Bénédicte PONCET Département Information Médicale des Hospices Civils de Lyon

A noter qu'il a été maintenu systématiquement deux sièges pour les représentants des usagers au sein du conseil d'administration.

- Par la suite, le conseil d'administration a élu un bureau constitué de :

Présidente

Madame Anne DESCOTES, Coordination SSR pédiatrique, CHU Grenoble

Vice présidente

Madame Catherine DURANTI, MECS La Fougeraie, RESAMUT, St Didier au Mont d'Or

Trésorière

Madame Anne BERRUYER, Escale, Hospices Civils de Lyon

Secrétaire

Madame Marie Claire JASINSKI, CTRDV, Lyon

Secrétaires adjoints

Monsieur Jean Claude BERNARD, Centre Médico-Chirurgical de Réadaptation des Massues, Lyon

Madame Muriel SCHNEIDER, Centre Médico-Chirurgical de Réadaptation des Massues, Lyon

- Le séminaire s'est clos sur la constitution de cette association.
- A ce jour, l'adhésion au réseau comme à l'association reste ouverte à l'ensemble des personnes intéressées : médecins, paramédicaux, enseignants, éducateurs, directeurs.
- Le réseau ayant pour vocation d'être largement représenté sur l'ensemble du territoire, chacun est invité à porter l'information auprès de ses collègues, les secrétaires de l'association ne pouvant pas encore à ce jour contacter l'ensemble des professionnels susceptibles d'être intéressés par ce projet faute d'avoir des listings exhaustifs.
- Une première réunion du bureau a eu lieu le 9 mai 2007, réunion préparatoire à celle du conseil d'administration fixée au 27 juin 2007.
- Le réseau vient juste de naître. Lui et son association seront fait de ce que chacun apportera au système sans perdre de vue que les professionnels vont se parler se rencontrer, s'épauler pour apporter la meilleure part de leur compétence et de leur savoir aux enfants dont nous nous occupons tous.
- Nous commençons le travail, il faudra sans doute plusieurs années, de la constance et beaucoup d'énergie.

Anne DESCOTES

Présidente de l'association gestionnaire