

# R4P & Réseau-Lucioles

## *R4P, 10 ans déjà Itinéraire d'un réseau décroissant*

*Marie-Charlotte d'Anjou  
Présidente de l'association gestionnaire du Réseau R4P*

*Séminaire – 17 et 18 mars 2017 - Bron*



*Construisons ensemble le quotidien*



*Une souris verte...*

# 2007

- ARH, SROS : **créer un réseau**
- Un séminaire **fondateur** : « Les professionnels autour de l'enfant en situation de handicap en Rhône-Alpes »
- 169 participants
- Des **gommettes**, des commissions, des pelotes de laine
- Colloque « De l'infirmité au handicap. Regards d'anthropologie historique »

# 2008

- **Formation** sur « l'Évaluation clinique »
- Idée de journées R4P **délocalisées** (Saint Etienne)
- Naissance du **Groupe Ergo R4P**
- Deux Colloques « Quelques aspects de soins autour de la sphère orale », « Psychologie et handicap moteur : Approche clinique »
- R4P : **organisme formateur**



- 2 ème Séminaire : « Les acteurs autour de l'enfant en situation de handicap en Rhône-Alpes »
- Formation « orthoptistes »
- Ateliers **découverte des structures** et **Ateliers partage**
- 2 Colloques « La douleur de l'enfant handicapé » et « Approche pluridisciplinaire de l'enfant porteur de spina bifida »
- Fiche pratiques professionnelles : **prise en charge du bavage**
- Naissance de **Compilio** (CS3)



# 2010

- Soirées **échanges parents-professionnels** organisées par la Commission Familles, édition de plaquettes
- **Fil R4P**
- **Cycle** « autisme pour les nuls » avec le CRA à Bourg en Bresse
- Journées R4P **déplacées** à Saint-Etienne et à Valence
- 2 **Colloques** « La dyspraxie visuospatiale, un concept toujours d'actualité? », « La rééducation de l'enfant handicapé : de la kinésithérapie aux activités sportives encadrées
- Réflexion R4P au sujet **d'Equipes mobiles**
- **Groupe relecture R4P**
- Financement soutien ARS ( **1<sup>ère</sup> convention**)



# 2011

- 3ème **séminaire** : « Les Pratiques Professionnelles auprès de l'enfant en situation de handicap »
- 2 **colloques** « Passage enfant-adulte dans le champ du handicap – Expériences en Rhône Alpes » et « La marche : discussions pratiques »
- 1er **Café Ethique**
- Deux **livrets** « Troubles du sommeil et handicap » et « Comment solliciter le membre supérieur d'un jeune enfant atteint d'Hémiplégie »
- 1<sup>ère</sup> **Bourse** recherche R4P



# 2012

- Journées **R4P déplacées** à Saint-Etienne et à Valence
- Formation « **Troubles de l'oralité** »
- 2 **Colloques** « Déficiences de la sphère uro-génitale et problèmes associés chez l'enfant et l'adolescent en situation de handicap » et « Exemples d'expériences passerelles en Rhône Alpes pour l'accompagnement des jeunes en situation de handicap (12-25 ans) dans leur projet de vie »
- Réflexion sur « **La place du médecin en institution médico-sociale** »



# 2013

- 4<sup>ème</sup> **Séminaire** : « Les handicaps de l'enfant : autres regards »
- Journée R4P **déplacée** dans la Loire avec les SESSAD 42
- 2 **Colloques** : « Appareillage et handicap moteur : quels accompagnements chez l'enfant ? » et « Nouvelles pratiques rééducatives du membre supérieur chez l'enfant hémiplégique »
- Refonte du **site Internet**
- Obtention du **rescrit fiscal**





# 2014

- Journée « Familles et Handicap – **Trucs et astuces** pour faciliter l'accès aux soins » à Lyon
- **Formation** « Troubles de l'alimentation et handicap »
- Journées **R4P déplacées** à Saint-Etienne et à Valence
- 2 Colloques: «L'évaluation partagée entre familles et professionnels » et « Déficiences visuelles : Troubles visuels avec difficultés associées»
- Signature par R4P de **la Charte Romain Jacob**
- Renouvellement de **la Convention** de Coopération entre les CHU de Grenoble-Lyon-St Etienne portant sur les 3 coordinations de SSR pédiatriques



# 2015

- 5 ème **Séminaire** : « La recherche : un moyen de valoriser les pratiques professionnelles »
- Journée « Rencontre et échanges d'expériences en **Auvergne autour du handicap de l'enfant** »
- 1<sup>ère</sup> réunion du Groupe **R4P-DéfiScience**
- 2 Colloques: « Nouveautés en appareillage »,et « Troubles respiratoires et enfant handicapé moteur - Dépistage et prise en charge : Tous concernés»
- **Sollicitation de l'ARS**: Cas complexes : l'articulation entre le sanitaire et le médico-social en aval du SSR pédiatrique
- **Rencontre** des médecins du Grand sud ouest (Oléron)



# 2016

- Journée « Familles et Handicap – **Trucs et astuces** pour faciliter l'accès aux soins » en novembre 2016 à Grenoble et la préparation d'une 3ème journée en Auvergne le 2 décembre 2017
- Le **Prix Allergan Sofmer** - Pour l'innovation et la formation en médecine physique et de réadaptation pour le Projet « Journée Familles et handicap - Trucs et astuces pour faciliter l'accès aux soins »
- **Bourse de recherche R4P 2016**
- Compilio : obtention de l'accord de la CNIL, déploiement en AURA, renforcement de l'équipe
- Travail pour une nouvelle **Gouvernance** de l'association gestionnaire



# 2017

- 6<sup>ème</sup> **Séminaire** « Parent – Enfant – Professionnel : comment construire ensemble avec le handicap? Des approches et des outils au service de la communication »
- 2 **Colloques** « Détection de la douleur et handicap complexe de grande dépendance » le 17 mai et Colloque « La reconnaissance de l'enfant comme sujet lorsque le handicap vient perturber l'enfance » le 22 novembre
- **Café Ethique** « Préserver l'intimité de l'enfant en situation de handicap: quels enjeux pour lui et pour les professionnels ? » le 23 mai
- « **Journée Trucs et astuces** pour faciliter l'accès aux soins » le 2 décembre en **Auvergne**
- Chirurgie et handicap mental sévère : améliorer la prise en charge avec Réseau Lucioles
- **Déploiement** de Compilio
- **Gouvernance** : accompagnement au changement

*Séminaire – 17 et 18 mars 2017 - Bron*



# 2007 - 2017

- **2 200** inscrits dont 132 personnes inscrites hors région ARA et 24 personnes exerçant dans d'autres pays (Suisse, Algérie, Tunisie, Maroc).
- Fil R4P : **321** demandes
- 7 Journées R4P **délocalisées** à Saint-Etienne, Valence et Clermont-Ferrand
- 5 Journées **co-organisées** (SESSAD 42, ASPEDA, ...)
- 4 Journées de **formation**
- 3 Journées **Trucs et astuces** pour faciliter l'accès aux soins
- **6 séminaires**
- **21 Colloques**
- **8 Cafés Ethique**
- **9 Fiches pratiques professionnelles**
- **2 Bourses** de recherche R4P
- **Compilio** : 1085 carnets ouverts, 347 comptes pro ouverts
- **96 Newsletters** : la 100<sup>ème</sup> cet été

*Séminaire – 17 et 18 mars 2017 - Bron*



**Avec le soutien de**

**ALLERGAN**  
**Groupe APICIL**  
**BEAULIEU MEDICAL**  
**IPSEN**  
**Association KILLIAN**  
**Groupe LECANTE**  
**MILIONI**

