

# INFORMATIONS FAMILLE

## 1 / Informations générales

Madame, Monsieur,

Votre enfant vient d'être pris en charge pour son trouble d'apprentissage par l'équipe de Résodys. Cette équipe est en relation avec un ensemble de professionnels des troubles d'apprentissage, et travaille en étroite collaboration avec des unités de soins et de recherche au niveau national et international.

Résodys dépend du Centre régional de Référence pour les troubles d'apprentissage, situé dans le Service de Neuropédiatrie du CHU Timone à Marseille, et s'engage à tout mettre en œuvre pour faire bénéficier votre enfant des soins de la plus haute qualité.

L'objectif est de constituer autour de votre enfant une équipe de professionnels, médecins, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, hospitaliers et libéraux, scolaires et extra-scolaires compétents, connaissant parfaitement son cas, capables de coopérer entre eux efficacement, et informés de façon précise des données actuelles de la science dans le domaine des troubles d'apprentissage.

Pour que ces différents professionnels puissent agir au mieux ensemble, de façon concertée, un dispositif appelé Réseau de santé troubles d'apprentissage (Résodys) a été mis en place. Il permet notamment d'apporter à votre médecin et à votre orthophoniste une formation si nécessaire, de faciliter leur intervention par une rémunération forfaitaire éventuelle et aux différents professionnels de communiquer efficacement entre eux pour le bien-être et la santé de votre enfant.

La continuité et la qualité des soins constituent l'objectif principal de *Résodys*. Résodys présente également pour vous un certain nombre d'avantages, notamment dans la simplification des démarches administratives, l'absence de toute avance financière (pour certains praticiens) et la suppression de certaines difficultés de remboursement qui peuvent être rencontrées dans le système traditionnel.

C'est dans cette optique que l'équipe vous offre d'adhérer au réseau *Résodys*. Votre seul engagement est de contribuer au quotidien au bon fonctionnement de ce dispositif, en respectant les consignes qui vous seront données pour appliquer au mieux les mesures diagnostiques et thérapeutiques décidées pour votre enfant, en sollicitant prioritairement les professionnels qui se seront engagés auprès de votre enfant (qui ont eux-mêmes accepté de travailler en collaboration avec notre équipe) et en participant aux actions de recherche et d'évaluation prévues dans le dispositif. Par exemple, il pourrait vous être demandé de participer activement à des protocoles thérapeutiques ou de remplir des questionnaires nous aidant à juger de la qualité des soins fournis à votre enfant.

Vous pouvez, si vous le souhaitez, mettre fin à cette participation à tout moment. Dans ce cas, l'équipe de Résodys continuerait à suivre et traiter votre enfant avec la même attention, dans le cadre de la réglementation générale applicable.

## 2 / Constitution de l'équipe patient

Tout enfant, c'est-à-dire tout sujet de moins de 18 ans, présentant un trouble spécifique d'apprentissage et résidant dans les régions Provence Alpes Côte d'Azur et Corse est susceptible d'être inclus dans le réseau dyslexie. Par extension, certains patients adultes au moment du diagnostic mais présentant une affection relevant de la compétence du réseau peuvent également être inclus.

Un **praticien référent** de l'enfant est identifié (médecins réseau). Celui-ci propose au patient et à sa famille l'inclusion dans le réseau grâce à une information orale et écrite établie en des termes clairs, loyaux, et honnêtes. Le patient et/ou sa famille formalise son acceptation à être pris en charge par le réseau par la signature du document qui est transmis à la secrétaire coordinatrice du réseau.

Le **médecin réseau** ouvre un dossier de suivi qui est référencé par un identifiant unique et permet de remplir l'exigence de traçabilité des actes médicaux. Les droits d'accès aux informations contenues dans ce dossier sont clairement définis dans le référentiel et gérés par le médecin coordinateur.

Le **médecin coordinateur** est chargé, en collaboration avec l'équipe soignante du centre de référence, de constituer autour du malade et de sa famille l'équipe patient réseau qui comporte :

- Toujours, au minimum, un médecin réseau, qui peut-être un généraliste ou un pédiatre ou médecin scolaire ou médecin de PMI ; ce médecin réseau est choisi par la famille au sein de la liste des médecins réseaux proposée par le réseau.
- Systématiquement un ou une orthophoniste de proximité, en général l'orthophoniste déjà en charge de l'enfant, à défaut une orthophoniste choisie par la famille, éventuellement en accord avec le médecin du patient.
- Le médecin et l'orthophoniste retenus sont contactés par le praticien référent qui sollicite leur accord pour constituer l'équipe-patient réseau de cet enfant sur la base d'une information orale et écrite et recueille leur engagement qu'il transmet au médecin coordinateur; dans le but d'assurer la continuité des soins ambulatoires, il peut être nécessaire d'associer deux orthophonistes au sein de la même équipe-patient, avec l'accord de l'ensemble des acteurs ;
- Selon les cas, d'autres professionnels de santé, notamment un psychologue et un psychomotricien, sont associés à l'équipe-patient RÉSODYDYS, dans les mêmes conditions.
- S'il y a lieu, un centre de soins correspondant du réseau est intégré dans l'équipe-patient réseau, avec l'accord de la famille.
- Enfin, lorsque l'enfant n'est pas adressé par le médecin scolaire, il sera proposé au médecin scolaire et ou un enseignant spécialisé (ou un psychologue scolaire) de participer à l'équipe en tant qu'intermédiaire avec l'école.

Un document énumérant l'ensemble des membres de l'équipe-patient réunie autour de chaque enfant, leurs coordonnées et leurs rôles est conservé dans le classeur patient. Les modalités d'accès et d'usage du système d'information du réseau sont précisées par le médecin coordinateur individuellement à chaque membre de l'équipe-patient par écrit.

## Charte des réseaux de santé

La santé est un état de bien-être et d'équilibre physique, mental et social. Elle ne consiste pas seulement en une absence de maladies ou d'infirmités. Etre en bonne santé, c'est pouvoir faire face aux difficultés de la vie.

(Cette définition est inspirée de la définition proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé).

### *OBJECTIFS D'UN RESEAU*

Le travail d'un réseau de santé a pour but un accompagnement global et cohérent des personnes, en vue de l'amélioration de leur santé, réalisé par les différents intervenants médico-psycho-sociaux et les bénévoles. Cette dynamique coopérative doit s'effectuer quel que soit l'acteur initial, sanitaire ou social choisi par la personne et ne vise pas à créer une nouvelle structure.

Les acteurs du réseau construisent des pratiques coordonnées qui assurent la continuité et la cohérence de l'accompagnement sanitaire et social et favorisent la participation des personnes à cette démarche.

Le travail en réseau réunit des acteurs des institutions sanitaires et sociales, des associations intervenant dans les champs médicaux et sociaux ainsi que les bénévoles intervenant dans le même domaine.

Le réseau est ouvert aux acteurs des institutions et des associations relevant d'autres champs (éducatif, judiciaire, culturel...) qui œuvrent pour la santé des populations et qui peuvent y participer pour des actions spécifiques les concernant.

Usagers, professionnels et bénévoles participent ensemble à la définition des priorités pour développer une démarche de promotion de la santé qui réponde aux besoins de la population et des individus.

### *VALEURS ET ENGAGEMENTS*

#### *La personne est au cœur des préoccupations des acteurs de réseaux*

Toute personne a droit à des soins de qualité sans discrimination aucune.

Toute personne 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 membre du réseau est informé que celui-ci ne travaille pas seul, et qu'il pourra, dans le traitement de sa situation, éventuellement l'orienter vers d'autres acteurs. La collaboration des professionnels et des bénévoles est soumise à l'accord de la personne concernée.

Les acteurs du réseau doivent permettre le libre choix de la personne, par une information complète et loyale.

Ils ont conscience du savoir expérimentiel de la personne c'est à dire de ses propres capacités à améliorer sa situation sanitaire.

L'entourage de la personne, si celle-ci est d'accord, est partie prenante du travail en réseau.

Pour les acteurs des réseaux, 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 et à la démarche médico-sociale
- 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 et bénévoles sans hiérarchie de statut,
- l'acceptation d'une coordination des soins,
- le partage d'expériences et la confrontation des pratiques,
- l'engagement à faire évoluer sa propre pratique et à œuvrer pour la modification des pratiques en général, y compris pour les actions de santé publique et de prévention,
- le décloisonnement institutionnel par des pratiques pluridisciplinaires et inter-institutionnelles,
- la capacité à repérer les dysfonctionnements et à les faire évoluer.

Les acteurs du réseau s'engagent à respecter ces principes.

Ils s'engagent à ne pas utiliser le réseau à des fins commerciales.

Les institutions, les associations et les établissements s'engagent à donner les moyens à leurs professionnels de respecter ces engagements.

#### *METHODE*

Différents moyens sont mis en œuvre afin d'assurer cette démarche :

- la coordination des différents intervenants auprès de la personne et auprès des différents acteurs pour les aider dans leur travail quotidien,
- la formation pluridisciplinaire et pluri institutionnelle : formations thématiques, formations aux nouvelles pratiques,
- les groupes ressources internes au réseau, groupes de travail et groupes de parole,
- la communication interne et externe, par un bulletin régulier et des rencontres permettant une réflexion globale,
- la mise en œuvre d'actions de promotion de la santé avec les professionnels, les bénévoles et les personnes intéressées,
- la mise en place d'outils d'information et de centres de ressources permettant, à travers des supports documentaires et des échanges d'expériences, la capitalisation des savoir-faire ainsi que la mutualisation des moyens.

**L'ensemble des acteurs du réseau adhère à cette charte.**

#### **Résodys Salon**



**Immeuble La Renaissance**  
**107 rue de Bucarest**  
**13300 Salon de Provence**

Résodys Salon  
Immeuble La Renaissance  
107 rue de Bucarest  
13300 Salon de Provence