



# *Handicap mental "sévère"...*

*Construisons ensemble le quotidien*



## ***Qui sommes-nous ?***

Le Réseau-Lucioles est une association loi 1901 dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes qui ont un handicap mental "sévère".

Créée en 2004 sur l'initiative de parents, l'association développe des actions dont les résultats sont utilisés par un réseau de plus en plus important de parents, d'éducateurs, de psychologues, de médecins, de chirurgiens dentistes, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, de chercheurs... Ces personnes participent parfois aussi à nos "chantiers de mutualisation".

## ***Handicap mental "sévère", de qui parlons-nous ?***

***Nous parlons de personnes au handicap complexe, intellectuel et moteur.***

Ces personnes n'ont pas accès à la parole ou expriment difficilement leurs besoins. Leur entourage n'a pas la certitude de répondre correctement à leurs attentes. La plupart des actes de leur vie quotidienne (manger, s'habiller, communiquer, jouer, ... parfois même marcher) nécessitent l'aide d'un accompagnant permanent.

***La France compte plus de 45.000 personnes dans ces situations.***

*sources : STATIS, DRESS, SESI*

## ***Quel est notre constat ?***

***Accompagner ces personnes nécessite beaucoup d'implication, d'imagination, d'énergie et de méthode :***

Conduire ces personnes vers plus d'autonomie, plus d'épanouissement et de bonheur est une énigme pour la plupart de ceux qui les entourent.

***Le secteur du handicap français doit encore progresser et profiter des avancées de chacun.***

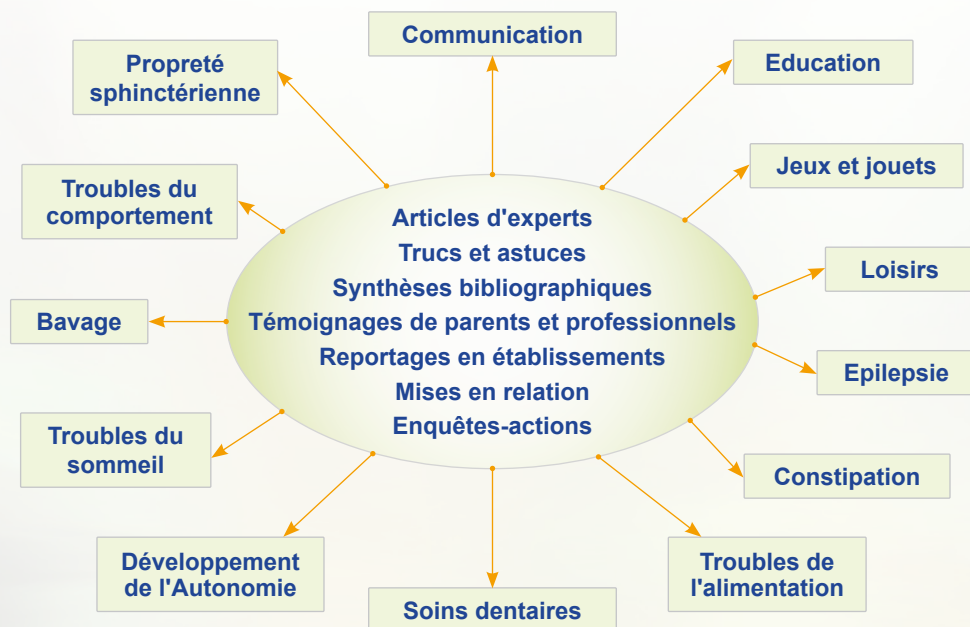
La recherche dans le domaine de l'éducation spécialisée rapportée au handicap mental sévère est très rare. En outre, en France, il y a trop peu d'échanges entre associations de parents ou de professionnels, entre associations centrées sur des maladies particulières, entre associations gestionnaires d'établissements, entre professionnels... Il arrive souvent que chacun en soit réduit à construire son action à partir de ses seules expériences et savoir-faire, avec plus ou moins d'inspiration et d'énergie.

L'évolution des pratiques éducatives est ainsi rendue très lente.

***Pourtant, des professionnels, des établissements spécialisés, des familles ont remporté des "petites et ... plus grandes victoires" en France, au Canada, aux Etats Unis, dans les pays nordiques et dans d'autres pays du monde.***

## ***Notre action : une réponse à ces difficultés.***

Notre action consiste à identifier, recueillir puis diffuser des savoir-faire et des expériences utiles à partager autour de thèmes préoccupants pour les familles et les professionnels :



### ***Le Réseau-Lucioles devient un réseau de collaborations :***

Nous construisons petit à petit depuis 5 ans, avec l'aide de parents et de professionnels, une boîte à outils au service de tous.



*Communiquer*



*Comprendre l'attente*



*Enfin pouvoir dormir !*

***Nous diffusons notre information auprès de nombreux parents, professionnels et associations concernés :***

Notre site Internet est très visité et les acteurs du secteur handicap sont nombreux à relayer notre information sur Internet et dans leurs bulletins d'information.

## Exemples de réalisations :

### Education

- **Reportage** : un établissement innovant qui recourt à la méthode "Teacch" (une méthode éducative très utilisée à l'étranger et très peu en France...).
- **Enquête** : "Comment accompagner au mieux, les personnes ayant un handicap mental sévère ?". Un état des lieux et des préconisations construits à partir des réponses des parents et des professionnels.

### Santé

- **Enquête** : "Comment accompagner au mieux à l'examen EEG (Electro-Encéphalographique), les personnes ayant un handicap mental sévère ?". Un état des lieux construit avec des parents et des professionnels menant à des propositions. Puis réalisation d'un film et d'une brochure décrivant cet examen pour rassurer les patients et les familles.
- **Enquête** : "Lorsque l'épilepsie s'accompagne d'un handicap mental". Un état des lieux et des propositions présentés au congrès européen "Epilepsy and Society" (oct. 2008).
- **Enquête** : "Les troubles de l'oralité et de l'alimentation et leurs conséquences chez les personnes ayant un handicap mental sévère". Un inventaire des troubles récurrents et des "pistes" pour avancer.
- **Rédaction d'articles** : "les troubles du comportement", "l'hygiène et les soins dentaires", "la rééducation du bavage", "l'apprentissage de la propreté"...  
(Co-rédaction avec des spécialistes).

### Loisirs

- **Enquête** : "le jeu et les jouets pour les personnes ayant un handicap mental sévère".  
Conséquence : réalisation d'un catalogue "jeux et jouets" commenté par les familles et les professionnels.



Visualiser le déroulement de la journée



Un film pour expliquer un examen médical (l'EEG) et rassurer l'enfant et ses parents

## Exemples de projets :

- **Réalisation d'un film** : "Handicap mental sévère : quelles spécificités, quelles difficultés et quels besoins ?" (Un film pour sensibiliser les élus, les financeurs du handicap, les jeunes professionnels du médico-social en formation, ...).
- **Enquête** : "Les troubles du sommeil", en partenariat avec l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon.
- **Reportages** : Réalisation de nouveaux reportages dans des établissements novateurs.
- **Communication** : Diffusion de notre information vers l'étranger en traduisant progressivement notre site Internet en anglais.

Pour découvrir toutes nos réalisations et nos projets, connectez-vous à notre site Internet.

## Réseau-Lucioles, une initiative reconnue...

- "... Je trouve ce concept innovant très original. Il s'inscrit parfaitement dans l'objectif du projet de loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées..."  
**Jean-François Chossy, Député de la Loire-Foréz, Rapporteur auprès du Premier Ministre sur la situation de l'autisme en France (Janvier 2004)**
- "... Je souhaite que vous puissiez obtenir les moyens qui vous permettront de lancer votre opération et de conclure les partenariats nécessaires... Mon expérience antérieure de Directeur Général de l'UNAPEI et mes fonctions actuelles m'ont appris combien le partage des expériences pouvait permettre à beaucoup de réaliser un précieux gain de temps. Vous pouvez faire état de mon soutien."  
**Patrick Gohet, Délégué interministériel aux personnes handicapées (Avril 2004)**

## Notre site Internet : [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)

Véritable témoin de notre volonté, [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org) rassemble tous les résultats des actions que nous avons menées et permet à chacun d'apporter un témoignage sur les sujets abordés...

Le site du Réseau-Lucioles reçoit de 170 à 300 visiteurs différents par jour, 7% des visiteurs se connectent depuis l'étranger (Belgique, Luxembourg, Suisse, Canada, Allemagne...).

### Quelques exemples de témoignages recueillis sur le site :

- "... Quelqu'un sur la liste nous avait un jour conseillé le site du Réseau-Lucioles. Il est effectivement très intéressant. Je l'ai depuis beaucoup conseillé aux parents." **Une orthophoniste...**
- "... Votre film sur l'EEG est très intéressant et je pense qu'il sera très utile aux parents dont l'enfant passe pour la première fois un EEG. Encore merci pour votre site très instructif." **Sylvie, maman d'Aurélie...**
- "... Grâce au Réseau-Lucioles, j'ai pu trouver des informations précieuses pour mon second fils, Alexis, 20 mois, né avec une atrésie de l'oesophage et nourri encore à l'heure actuelle par nutrition entérale. Votre site fait désormais partie de mes favoris et je ne manquerai pas de parler de votre association au CAMSP où est suivi mon fils."  
**Hélène, une maman...**



- "... Merci de faire partager vos trucs et astuces. Votre site est une mine d'infos pour nos enfants. Comme vous nous l'avez demandé, nous préparons des photos numériques des gigoteuses de Jessy pour enrichir votre article sur ce thème et nous vous les transmettrons dans les prochains jours."  
**Valérie, une maman...**
- "... Les constats d'isolement, et d'impuissance parfois, que vous faites, je les vis dans mon quotidien professionnel. Alors d'abord je vous remercie de l'énergie et du temps que vous passez pour informer, transmettre et soutenir les parents (qui en ont tant besoin) et les professionnels qui vivent et travaillent auprès de personnes formidables malgré leurs difficultés importantes. A bientôt sur votre site et pour des informations sur votre réseau qui m'intéressent vivement."  
**Sandrine, éducatrice spécialisée dans une MAS...**

## ***Nous avons besoin de votre soutien !***

*Actuellement, nous sommes soutenus financièrement par :*

la Région Rhône-Alpes, les Conseils Généraux du Rhône et de l'Ain, la Fondation de France et 172 donateurs privés. Bouygues Télécom nous apporte aussi son soutien matériel.

**Rhône-Alpes** Région

**RHÔNE**  
LE DÉPARTEMENT

CONSEIL GÉNÉRAL  
**l'ain**



Et près de 800 familles et professionnels ont participé à l'élaboration de notre information.

### ***Pour poursuivre notre action, nous avons besoin de vous !***

*Pour enrichir l'expérience que nous mettons à la disposition de tous :*

C'est en effet grâce aux témoignages que nous enrichissons petit à petit chacun de nos thèmes.

Que vous soyez parents ou professionnels... votre expérience nous est précieuse... parce qu'elle permet à chacun d'enrichir sa pratique.

*Pour nous soutenir financièrement :*

Savez-vous qu'un don à une association comme le Réseau-Lucioles, vous permet de bénéficier :

- **Si vous êtes un particulier :**

d'une réduction de votre impôt de 66% du montant versé, dans la limite de 20 % de vos revenus imposables.

- **Si vous êtes une entreprise :**

d'une réduction d'impôt sur le revenu ou sur les sociétés de 60% du montant versé, dans la limite de 5/1000 de votre chiffre d'affaires hors taxe.

Nous nous engageons en retour à vous informer régulièrement sur les résultats de notre action, sur nos nouveaux "chantiers", sur l'utilisation faite de nos informations et sur ceux qui la relaient... afin de vous montrer les résultats concrets de votre participation.

**Pour témoigner ou faire un don, il vous suffit de vous connecter à notre site [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org) ou de nous contacter :**



Contact : **Jean-Marie Lacau**  
**37, rue de Bresse - 01330 Villars les Dombes**  
Tél. : **04.78.97.48.08** ou **06.68.44.03.87** (mobile)  
Email : [contact@reseau-lucioles.org](mailto:contact@reseau-lucioles.org)  
Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>

**Notre espoir,  
c'est aussi vous...**

Association Loi 1901 déclarée à la Préfecture du Rhône : n° W691052280  
APE : 9499Z - SIREN : 451 687 057

