

« Mutualiser les expériences des parents et professionnels qui accompagnent les personnes atteintes d'un handicap mental sévère »

Entretien avec Jean-Marie Lacau,
directeur de l'association Réseau Lucioles, Lyon.

expériences des parents et des professionnels pour faire évoluer la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap mental sévère. Nous entendons par là que ces personnes ont un handicap complexe, résultant à la fois d'une déficience intellectuelle sévère et d'une déficience motrice plus ou moins importante¹. Elles ont un polyhandicap, un syndrome de Rett, d'Angelman, de West, un autisme « déficitaire », etc., ou une autre pathologie (rare ou moins rare) mais s'accompagnant d'une déficience intellectuelle sévère.

Réseau-Lucioles s'adresse à cette population, dont on ne parle pas ou très peu ; qui n'a pas accès à une communication verbale et a besoin d'une aide permanente pour tous les actes du quotidien : s'habiller, se laver, communiquer, jouer, parfois marcher. Les personnes atteintes d'un handicap mental sévère vivent à l'écart de la société, n'ont pas accès à l'école (sauf parfois à la maternelle) et vivent soit dans un établissement spécialisé, soit dans leur famille par défaut de solution.

La Santé en action : Comment prendre en compte la santé de ces personnes ?

Véritables énigmes pour les parents et les professionnels qui les entourent, l'acquisition de la propreté, le développement d'une autonomie, l'accès aux

La Santé en action : Quel est l'objectif de votre association Réseau-Lucioles ?

Jean-Marie Lacau : Mutualiser les savoirs et les expériences des parents et des professionnels pour faire évoluer la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap mental sévère. Nous entendons par là que ces personnes ont un handicap complexe, résultant à la fois d'une déficience intellectuelle sévère et d'une déficience motrice plus ou moins importante¹. Elles ont un polyhandicap, un syndrome de Rett, d'Angelman, de West, un autisme « déficitaire », etc., ou une autre pathologie (rare ou moins rare) mais s'accompagnant d'une déficience intellectuelle sévère.

soins et aux loisirs, au sport, à la culture, la résolution de troubles du sommeil ou du comportement, la prévention et la détection de la douleur sont des défis que l'on ne peut surmonter seul. Ces parents, occupés entre les soins et la recherche d'idées pour faire progresser leur enfant, ont peu de solutions pour se faire aider et trouver du répit. L'un des deux parents se retrouve souvent contraint à sacrifier sa vie professionnelle pour se consacrer à l'enfant ; toute la cellule familiale est soumise à rude épreuve.

Quant aux professionnels, ils sont souvent déstabilisés dans leur pratique, n'ayant pas été préparés à aider cette population. Il n'existe que très peu de ressources partagées concernant l'accompagnement de ce handicap complexe de grande dépendance.

Réseau-Lucioles cherche à créer du lien entre parents et professionnels, pour les amener à confronter leurs expériences, leurs réponses, leurs interrogations et ainsi construire un savoir partagé. L'association tente aussi de vaincre l'idée, trop répandue, selon laquelle l'autre, le parent ou le professionnel, n'est pas bon, dans le sens « compétent ». L'information doit circuler pour que nul ne soit tenu à l'écart du projet de vie de la personne handicapée.

S.A. : Pourquoi vous êtes-vous engagé en faveur de cette population ?

J.M.L. : Ayant une fille atteinte de ce type de handicap, j'ai très vite compris la difficulté de la situation. À 40 ans, j'ai quitté la vie professionnelle classique. Je faisais du conseil en innovation et

L'ESSENTIEL

■ **Jean-Marie Lacau a une fille atteinte d'un handicap mental sévère. Ancien cadre dans le privé, à 40 ans, il a tout abandonné pour créer l'association Réseau-Lucioles.**

■ **Cette association conduit des projets de recherche visant à rassembler les savoirs et les expériences sur le handicap mental sévère pour soutenir les parents et les professionnels.**

■ **Elle diffuse ces informations grâce à des articles, des ouvrages, des films, des journées techniques, des formations, des outils et des recommandations pratiques.**

en création d'entreprises issues de la recherche. Je me suis aperçu que toutes les techniques que j'employais en marketing et en communication étaient tout à fait utiles pour faire avancer la cause du handicap : une structure industrielle analyse toujours les besoins du marché avant de formuler une offre adaptée. Le secteur du handicap, quant à lui, est très peu armé pour mener à bien cette démarche. Je suis donc entré dans ce milieu en me disant « *tout ce que je sais faire, je vais le faire pour le handicap* ». C'est ainsi que le réseau est né.

Depuis, nous menons des études importantes sur l'ensemble du territoire, des enquêtes et des entretiens auprès des parents et des professionnels, afin de toujours mieux comprendre les attentes, les difficultés et découvrir aussi des actions inédites mises en œuvre avec succès en France ou à l'étranger. Nos travaux s'organisent

