

## Témoignages de parents et professionnels

Lors de nos recherches bibliographiques, nous avons découvert votre réseau, ses articles et publications qui nous ont semblé extrêmement riches et intéressantes. Votre philosophie « ensemble partageons nos expériences » rejoint nos valeurs car de notre côté, dans la région ouest et plus précisément dans la Sarthe, nous travaillons dans cette dynamique.

[Clan Départemental de la Sarthe](#)

Ce questionnaire [enquête sur les activités et loisirs des personnes en grande dépendance] s'adresse bien à toute personne concernée par le handicap quel que soit son âge quel que soit le motif de santé conduisant à une perte/absence d'autonomie ? C'est bien ça ?

Et pas seulement sur la question du handicap mental sévère qui est le cœur de votre réseau. Super projet, génial initiative. Bravo. Merci de votre contribution à rendre le monde meilleur !

[Emmanuelle, psychologue clinicienne](#)

J'ai un frère jumeau gravement handicapé placé en institution, je suis sa tutrice les parents étant décédés. Je cherche mon frère toutes les 3 semaines à la maison et il bénéficie d'une auxiliaire de vie qui le sort 2 fois par semaine. Il doit à présent manger mixé pour cause de fausse route et boire en gélifié. Beaucoup de vos renseignements m'intéressent et me concernent

[Martine, une sœur](#)

J'adore utiliser tab luciole avec mon fils Mateo qui est polyhandicapé. Je serai ravie d'être tenue au courant des mises à jour ! Félicitations et merci pour ce beau travail !

[Diane, une maman](#)

Je suis toujours très heureuse de vous lire et de partager vos diverses initiatives avec les équipes professionnelles : mon fils de 21ans est atteint du syndrome d'Angelman et il se trouve en internat de semaine sur un EEAP.

Merci de me tenir au courant concernant la Tab ' Lucioles 2 : j'ai décidé de me lancer et pourquoi pas d'essayer de promouvoir ce type d'aide à la communication dans les établissements que je connais. Merci aussi pour le formidable travail que vous faites.

[Une maman](#)

L'action du réseau que vous dirigez est importante pour moi et constitue l'une de mes ressources pour de nouvelles idées à développer avec mon fils.

Je vous encourage vraiment à poursuivre dans cette voie et dans la mesure de mes moyens, je contribuerai au développement de vos actions.

[Laurette, une maman](#)

Merci beaucoup pour votre invitation à votre Assemblée Générale à laquelle je ne pourrai malheureusement pas me rendre. Je reste toutefois très intéressée de connaître l'évolution de vos projets si magnifiques.

Je suis présidente (et maman) d'une association de parents de jeunes adultes polyhandicapés et handicaps rares résidents en MAS à Paris, dans un appartement thérapeutique (le seul du genre à ma connaissance). Nous essayons d'œuvrer à l'amélioration de la prise en charge de nos enfants, et il y a beaucoup à faire !

M'autorisez-vous à transmettre à d'autres parents pour voir si éventuellement l'un d'entre eux pouvait se libérer ? Encore bravo pour votre travail!

et au plaisir de vous rencontrer, une autre fois peut être

[Aline, présidente association](#)

Nous avons bien reçu vos deux publications [Troubles de l'alimentation et handicap et Mix & Délices] et vous en remercions. Nous trouvons que ce sont des ouvrages d'une grande qualité,

très pratiques.  
[Marc, un papa](#)

J'ai bien reçu vos ouvrages [Troubles de l'alimentation et handicap et Mix & Délices]. Merci à vous, ils vont grandement m'aider dans ma pratique!  
J'ai partagé certain d'entre eux avec une collègue qui aimerai avoir également ses propre exemplaires. Est-ce possible de me renvoyer la même commande que la mienne ?  
[Audrey, orthophoniste.](#)

J'aimerais être tenue au courant de la sortie de Tab'Lucioles 2.0.  
En vous remerciant pour votre travail, votre dynamisme, vos partages très utiles dans ma pratique professionnelle.  
[Jacqueline, orthophoniste](#)

J'ai été très intéressée par vos publications, en particulier celle sur les troubles du comportement. Nous avons édité un Guide pratique "Informations Conseils" sur le syndrome de SMITH MAGENIS.  
Je retrouve des constats qui sont évoqués dans cette étude mais ce qui me paraît très important pour les familles et les professionnels, c'est l'évocation des résultats obtenus.  
Nous devons compléter / actualiser notre Guide pour 2018.  
Vos informations nous sont donc précieuses dans ce cadre.  
Nous ferons bien entendu référence à leurs sources.  
Bravo pour le travail du Réseau Lucioles.  
[Michèle, présidente d'une association](#)

Bravo pour cette visibilité, enfin audibilité (?!), supplémentaire (je viens seulement de tomber dessus mais le message est intemporel), les Carnets de campagne sont très écoutés. Une émission utile pour une action utile !  
[Pascaline](#)

Je suis orthophoniste au sein d'un IME et d'une MAS qui accueillent des enfants et des adultes polyhandicapés. J'ai trouvé sur votre site internet l'ouvrage « Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère : pratiques », très clair et très bien fait. Je vous remercie d'ailleurs de le mettre à disposition gratuitement sous format PDF.  
Dans le chapitre concernant les pertes salivaires, il est question d'un protocole en onze points. Un lien vers un document est présent (« pratiques et connaissances approfondies »), mais ce lien est introuvable lorsque l'on clique dessus. Est-ce que ce protocole existe toujours ? Est-il possible de l'obtenir ? [...] Je n'avais pas vu qu'il y avait une version pratique et une version approfondie. J'ai trouvé ce que je cherchais. Ce document est une vraie mine d'or !  
[Claire, orthophoniste](#)

Je vous confirme la réception du livre MIX ET DÉLICIES.  
Un pur régal pour les yeux. Et quand c'est beau comme ça cela ne peut être que bon.  
Moi qui étais un peu désemparée à l'idée de devoir faire des "purées" je me réjouis de pouvoir faire bénéficier ma fille de ces splendides recettes.  
[Geneviève, une maman](#)

Merci pour votre newsletter et le travail que vous réalisez au sein de votre association, cela fait nous sentir moins seuls...  
[Isabelle, une tante](#)

Psychologue au sein de différentes structures médico-sociales accompagnant des personnes (et leurs familles) en situation de grande dépendance du Nord de la France, je souhaiterai me procurer les films que votre association a réalisé afin d'une part d'enrichir ma propre pratique et réflexion, mais également de diversifier (mieux incarner) mes supports d'intervention en tant que chargé de formation ou de cours. Par avance merci à vous et félicitations pour votre initiative  
[Yan, psychologue](#)

Actuellement étudiante en master 1 à l'UCO d'Angers, je suis tombée par hasard sur votre site, et il se trouve que je suis en ce moment en stage dans un IEM et je trouve vos activités extrêmement intéressantes pour ma future pratique. En effet je suis amenée à rencontrer les familles mais surtout à travailler avec des sujets autistes ou polyhandicapés et je dois sans cesse remettre en question ma pratique.

[Alison, étudiante](#)

Cela fait longtemps que j'aimerais vous écrire mais je suis tellement chargée que je n'ai pas trouvé le temps jusqu'à maintenant.

Tout d'abord, je voulais vous remercier infiniment de m'avoir permis d'être membre de votre réseau qui est fantastique. Malgré le fait que je ne peux pas participer à vos réunions ou séminaires, je consulte beaucoup votre site et m'en inspire pour la vie de tous les jours avec mes deux jumeaux de 8 ans en situation d'handicap et j'ai trouvé des réponses à certaines de mes questions et même pu mettre en pratique certains conseils ou suggestions apportées par vos professionnels ou des parents.

[Anne, une maman](#)

J'ai reçu votre mail concernant l'appel à collaboration concernant les chirurgies pour nos enfants, et j'apprécie votre travail et les multiples dossiers qui apportent parfois des réponses aux difficultés rencontrées. Je rejoins les témoignages de parents ressentant la même exaspération et la même fatigue de devoir mener un combat pour être entendus. J'ai plusieurs fois transmis vos études lors de nos rendez-vous avec les professionnels accueillant notre fille (âgée de 35 ans et en externat) pour ajouter crédit à des comportements parfaitement connus mais que les établissements ne semblent ou ne veulent pas comprendre.

[Nadine, une maman](#)

Je me suis inscrite récemment en tant que membre associé. Merci beaucoup pour votre grand travail.

[Ophélie, orthophoniste](#)

Dans mon environnement professionnel et de recherche, je connais surtout des psychologues qui travaillent dans le domaine du handicap visuel (avec ou sans troubles associés). Je ne doute pas que dans votre important réseau, vous ne trouviez des personnes compétentes. Je profite de cette occasion pour vous féliciter et vous remercier, votre équipe et vous-même, pour votre engagement important et apprécié pour améliorer la qualité de vie des personnes affectées par un handicap mental sévère.

[Serge, professeur, Université Lyon 2](#)

Bonjour, j'ai connu votre réseau lors d'une intervention de Sonia FRAISSE orthophoniste sur un atelier que nous avons organisé sur Paris pour nos familles. Elle m'a prêté votre ouvrage sur les troubles de l'alimentation que j'ai trouvé "excellent" et que je vais commander pour en offrir aux familles. Merci encore pour vos actions.

[Serge, président association](#)

J'ai bien reçu les ouvrages [Troubles de l'alimentation et handicap] et je vous en remercie. Je les confierai à la bibliothèque du centre de ressource autisme de St Etienne et l'autre à la bibliothèque du département de médecine générale de la fac de St Etienne. Personnellement je les trouve très bien faits et a fortiori très utiles.

[Rodolphe, médecin](#)

J'aurais aimé, si cela est encore possible, recevoir quelques exemplaires de l'ouvrage sur les troubles de l'alimentation (quatre ou cinq dans l'idéal). En effet, j'ai rencontré récemment des éducateurs travaillant en CAMSP qui se sont montrés très intéressés par cet ouvrage. J'aurais ainsi aimé leur en transmettre quelques exemplaires.

J'en profite pour vous dire que participer à ce travail a vraiment enrichi ma pratique professionnelle, et vous remercie de cela. Mes petits et grands patients peuvent profiter de ce que cela m'a apporté, et je vous remercie également en leur nom.

En espérant pouvoir continuer à profiter des lumières du Réseau Lucioles pendant longtemps, je vous adresse mes plus sincères salutations.

[Laetitia, orthophoniste](#)

Je tiens à vous remercier pour tout votre travail pour améliorer l'accompagnement de ces enfants et pour toutes les bonnes et précieuses infos transmises par votre site. BRAVO !

[Une maman](#)

Je vous remercie d'avoir mis un lien vers le site LLB, et je continuerai d'informer autour de moi, les parents à la recherche d'informations et de liens comme celles que l'on peut lire régulièrement grâce à votre détermination. Très bonne continuation dans tous vos projets.

[Céline, une maman, conceptrice de vêtements adaptés](#)

Je suis étudiante en orthophonie et je réalise mon mémoire sur les troubles de la mastication chez l'enfant polyhandicapé. Je souhaiterais citer votre ouvrage "Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère : pratiques et connaissances approfondies" dans ma bibliographie.

[Camille, étudiante](#)

Nos vœux vont à toutes les familles et les personnes, jeunes et moins jeunes, parties prenantes de votre réseau. Bravo pour votre site...Clair...attractif...

[Robert, Handica Réussir Formations](#)

Je viens de découvrir ce site génial

[Delphine, orthophoniste](#)

J'ai bien reçu les DVD des films « Bienveillance ou construire la confiance » et « Pratiques de management dans les EMS ». Je vous remercie pour la richesse et l'authenticité de notre échange.

[Sabine](#)

Je souhaite à toute l'équipe une excellente année 2016 ainsi qu'une pleine réussite dans les missions et projets de cette nouvelle année, et vous remercie pour les informations et le partage d'expériences que je peux trouver sur votre site, qui sont une aide et un soutien précieux.

[Sylvie](#)

Destinataire de votre lettre d'info, je tiens à vous remercier pour les infos que vous nous livrez et que j'ai plaisir à transmettre.

[Michel, vice-président National Association des Familles d'Enfants Handicapés](#)

Je suis très intéressée par vos publications. Pouvez-vous m'indiquer comment se procurer les livres sur l'alimentation mixé : trouble de l'alimentation et handicap sévère et le livre des recettes mixées

Acceptez-vous que l'on donne cette information aux parents adhérents à notre association

Merci pour votre action très enrichissante

[Christine, présidente de l'association nationale du syndrome X fragile le Goeland](#)

Journaliste pour la revue Directions (mensuel des directeurs de l'action médico-sociale), je me permets de venir vers vous car je travaille sur un dossier sur le thème de l'alimentation dans les établissements sociaux et médico-sociaux.

J'ai découvert avec un grand intérêt votre réseau, et tout particulièrement votre brochure "Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère".

Dans ce cadre, je serais très intéressée par un entretien téléphonique avec M. Jean-Marie Lacau, directeur du réseau et coordinateur de ce projet.

[Catherine, journaliste](#)

La Société Stratégie et Développement en ligne (Stradev) est spécialisée dans la création d'outils pédagogiques en ligne à destination des étudiants et formateurs d'Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) et d'Ecoles en Travail Social (ETS).

La pertinence de votre site a été retenue par notre service de documentation. Nous vous

demandons l'autorisation d'ajouter, dans notre plateforme documentaire, un lien hypertexte proposant à nos partenaires (étudiants et formateurs d'IFSI et d'ETS) de consulter le site Internet du Réseau Lucioles (<http://www.reseau-lucioles.org/>).

[Annick, Gérante](#)

Merci au Réseau-Luciole d'exister, et pour l'ouvrage sur l'alimentation. Bon courage pour la poursuite avec celui-ci.

[\(Commentaire d'article, pas de nom\)](#)

A la recherche de documents et brochures thématiques sur le sommeil et le handicap, j'ai consulté, via le site du réseau Morphée, votre "guide" intitulé « troubles du sommeil et handicap » que j'ai trouvé particulièrement intéressant. Je souhaiterais savoir si ce guide est disponible en format papier et le cas échéant vous demander quelles sont les démarches à effectuer pour s'en procurer quelques exemplaires?

[Céline, Educatrice Spécialisée pôle enfants – adolescents, FAHRES](#)

Au nom de la Ligue Sport Adapté Rhône-Alpes et du Comité Départemental Sport Adapté de l'Ain, je tenais encore à vous remercier de vous être joint à nous pour la première édition du Défi "Santé Vous Sport Adapté".

Sur le site du Parc de Loisirs de Bouvent, 70 sportifs en situation de handicap mental venus de la région Rhône-Alpes ont pu pratiquer les activités physiques et sportives proposées et prendre part aux stand et ateliers pour leur plaisir et leur santé.

Tous, sportifs comme accompagnateurs, ont apprécié cette journée. Cette réussite nous vous la devons.

C'est avec une grande sincérité que je tenais encore à vous remercier d'avoir répondu présent à cette journée et de soutenir le Sport Adapté dans ses projets et actions.

En espérant vous compter parmi nous lors de la 2ème édition du Défi "Santé Vous Sport Adapté".

[Elodie, Coordinatrice Sport Santé](#)

Suite à l'envoi du livre "Trouble de l'alimentation, handicap sévère" offert aux partenaires, notre association ENFANCE-ESPERANCE a décidé d'en faire cadeau aux 5 établissements de Savoie qui accueillent des personnes avec handicap sévère afin qu'il soit connu des professionnels et des familles, voire leur donne l'envie de l'acheter.

[Martine, présidente](#)

Merci pour le livre. Mes félicitations. Un contenu bien pertinent, et une mise-en-page très pratique et belle en plus.

[Professeur en Université, Belgique](#)

Bravo et merci pour le beau volume sur les troubles de l'alimentation qui fait un support idéal pour l'éducation thérapeutique : si clair et si complet. Je pense que votre Réseau choisit très efficacement les thèmes qui ont été par ailleurs trop peu et quelquefois mal traités.

[Dr Elisabeth Zucman, médecin « pionnier » et médecin « référent » dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées](#)

Merci pour ces informations [Newsletter] et bravo pour tous ces travaux. Nous sommes très intéressés par votre appel à témoignages Chirurgie : besoins des familles et de la personne avec handicap mental sévère.

[Françoise, directrice Association Sparadrap](#)

Merci à tous pour vos reportages, dossiers car ce sont des mines de renseignements.

[Marielle, une maman](#)

Je trouve vos publications sur le sommeil et l'alimentation remarquables et vous félicite pour le travail accompli.

[Sophie, kinésithérapeute](#)

Je viens de recevoir des exemplaires de l'ouvrage « Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère ». C'est un très bel ouvrage et facilement à lire. Depuis la mise en ligne de ce document, je le mentionne aux professionnels que je forme.

[Valérie, chirurgien-dentiste](#)

Le Réseau-Lucioles nous a habitués à ses très belles parutions si utiles pour la pratique. Ce nouveau fichier ne fait pas mentir sa réputation. C'est une perle.

[Blog Pontt \(Partage Orthophonie Neuropsychologie Théories Thérapies\)](#)

La grande qualité des interventions de la journée [de formation « Troubles de l'alimentation et handicap] m'a beaucoup apportée et a contribué à enrichir mes connaissances et ma compréhension de ce qui est en jeu pour les enfants que j'accompagne au quotidien. Cette première participation à un colloque a été pour moi une expérience riche d'enseignements. Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de tenter de transmettre ce qui me tient à cœur dans ma pratique d'éducatrice, à savoir être attentive aux besoins des enfants afin de leur apporter un accompagnement le plus adapté possible sans pour autant perdre de vue la qualité de la relation singulière qui se noue avec chacun d'eux.

[Pascale, éducatrice spécialisée](#)

Merci encore infiniment pour les deux dossiers sensationnels que vous avez réalisé sur l'alimentation. Je vais demander à la bibliothèque d'en acquérir quelques exemplaires supplémentaires.

[Professeur en Université, Suisse](#)

Merci de nous aider à prendre soin des personnes que nous aimons.

[Françoise, une maman](#)

Avec tous mes remerciements pour l'excellent travail que vous effectuez et la contribution à l'amélioration de la prise en charge de nos personnes les plus dépendantes et fragiles.

[René, président APEI](#)

Je vous suis depuis plusieurs années, puisque mon petit Rémi, décédé en novembre 2012, était atteint du syndrome de Rubinstein-Taybi avec un retard mental sévère. Je tenais à vous féliciter pour toutes vos actions et vos engagements au service des personnes avec handicap.

[Véronique, une maman](#)

Ce petit mot pour vous dire mon admiration pour l'ouvrage [Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère] réalisé, il est vraiment super!

Bravo pour ce travail, je pense que je vais souvent en parler et le prêter au travail. Merci pour ce travail et ...à la prochaine fois

[Bénédicte, orthophoniste](#)

C'était un plaisir et extrêmement intéressant de participer à cette journée [de formation « Troubles de l'alimentation et handicap], tant comme intervenant que comme simple participant.

Les présentations étaient passionnantes et c'est une bonne chose aussi de pouvoir rencontrer d'autres professionnels et échanger sur nos pratiques.

Merci aux organisateurs de cette journée !

[Céline, orthophoniste](#)

Bon anniversaire et longue vie au réseau, bravo pour vos travaux qui nous aident dans notre pratique quotidienne et nous permettent de voir que nous ne sommes pas seuls dans ces réflexions !

[Claire, Médecin généraliste en FAM](#)

Bravo pour le résultat, c'est un bien bel ouvrage [Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère] que le Réseau-Lucioles propose.

[Isabelle, Chargée de projets, IREPS](#)

Je voudrais saluer tous les correspondants du Réseau-Lucioles dont le travail constant et discret joue un rôle important dans le lien entre les patients et les familles et dont le regard et les initiatives enrichissent la réflexion et la connaissance des professionnels comme des usagers.

[Docteur René T](#)



Merci d'exister, ce réseau est une aide pour les parents d'enfants et d'adultes handicapés.  
[Françoise](#)

Un grand merci pour la richesse de votre association de par les informations et astuces que vous nous apportez pour aider nos jeunes patients et leur famille.

[Marie Pierre, IDE - SMPEA 2 - UDS 2 en CHU](#)

Bravo pour le travail accompli et pour vos publications sur le sommeil et l'alimentation chez l'enfant handicapé mental.

[Michel](#)

J'ai consulté avec intérêt le livret sur les troubles de l'alimentation. En effet, je rencontre dans le cadre de mon mi-temps hospitalier des patients porteurs de polyhandicap pour des évaluations de la déglutition et je suis ravie d'avoir accès à toutes ces informations.

[Louise, orthophoniste](#)

J'admire et je vous félicite de continuer le combat pour des êtres lourdement handicapés.

[Eric](#)

Je lis avec beaucoup d'attention les articles sur votre site et j'ai déjà téléchargé quelques documents qui m'ont apporté de précieux conseils ou/et du réconfort. Je souhaite de tout cœur plein succès pour vos dix ans et MERCI à tous les membres de votre réseau.

[Anne, une maman](#)

Bon anniversaire et encore merci pour tout votre travail que vous faites. Cela nous aide beaucoup à mieux accompagner nos enfants au quotidien.

[Franck](#)

Je me souviens bien des débuts, les gens me disaient " quelle drôle d'idée il a ce monsieur!" et ça a donné le réseau Lucioles, fabuleux et indispensable !

[Murielle](#)

J'ai apprécié l'approche complète, approfondie, sérieuse et pragmatique de l'ouvrage « Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère ».

[Caroline](#)

Bravo pour votre travail que je suis avec grand intérêt.

[Cécile, Orthophoniste](#)

Le document « Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère » est très clair et d'une grande aide.

[Anne, Service de neuropédiatrie en Hôpital](#)

Nous avons apprécié la structure d'accompagnement dans les problèmes de la vie quotidienne ainsi que les solutions directes pour améliorer ou tenter de régler la situation. Le volet cognitif et comportemental et l'affluence d'information stratégique est plus qu'intéressante. Nous sommes en train de mettre en place un programme face au polyhandicap et vos documents vont certainement inspirer celui-ci.

[Jean-Yves, centre de documentation au Québec](#)

Je tiens à féliciter votre équipe sur la qualité de ce dossier sur les troubles alimentaires et le handicap mental sévère.

[Mickaël, Directeur IME et MAS](#)

Nous vous remercions vivement pour votre implication et vos réalisations auprès des personnes en situation de handicap.

[Agnès, Directeur de Formation et Professeur Associé](#)

Les 10 ans du Réseau-Lucioles seront une merveilleuse occasion d'avoir une rétrospective sur tout le travail fourni par l'Association dans ce champ du handicap mental sévère, tant auprès des

personnes et des familles concernées qu'après d'un large éventail de professionnels. Vous méritez tous que vos actions soient largement connues et diffusées, et que l'on puisse les applaudir. La richesse de votre Association c'est aussi cette notion de « Réseau », et donc de relations humaines, de liens multiples, de coordination entre les uns et les autres.

[Elisabeth](#)

Félicitations pour ce travail que vous avez réalisé sur « Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère ». C'est l'un des problèmes du quotidien qui est d'une grande importance pour les personnes concernées.

[Dominique](#)

Nous venons de prendre connaissance du document sur les troubles de l'alimentation. Bravo, c'est vraiment un super travail...

[Céline](#)

Je vous félicite d'animer avec autant d'enthousiasme le Réseau-Lucioles depuis 10 ans déjà.

[Sophie, Directrice MAS FAM](#)

Je vous remercie pour ce temps passé à partager et élaborer ce sublime livret sur l'alimentation. Je serai ravi de collaborer avec vous à nouveau si vous le souhaitez, votre dynamisme m'a beaucoup apporté dans ma propre dimension "luciole". Le plaisir de travailler sans enjeux financiers est précieux dans nos profession et souvent nous oublions l'essentiel, être là pour l'autre.

[Benoît, kinésithérapeute](#)

Je tiens tout particulièrement à vous remercier pour votre intervention que j'ai beaucoup appréciée et les étudiants également.

Ils ont été très intéressés par les concepts de « bientraitance » et de « maltraitance » ainsi que par leurs déclinaisons pratiques au niveau institutionnel. Certains ont pu évoquer leur stage et l'opportunité d'ouvrir dans les institutions des "cellules d'éveil".

Le besoin de communication ouverte et de l'échange parents/ professionnels a aussi retenu toute leur attention, avec la nécessité de s'adapter à la singularité de chaque personne accueillie et de garder et cultiver la continuité entre la maison et l'institution.

Je vous remercie car votre présence, votre témoignage et le petit film que vous nous avez montré leur ont permis de commencer à se représenter une réalité qui leur était inconnue.

[Margherita, Université Catholique de Lyon](#)

Bravo pour votre site. Je le conseille à tous les professionnels que je forme.

[Chantal, Neuropsychologue](#)

Au nom des familles vivant avec leur enfant polyhandicapé, recevez toute notre reconnaissance pour votre travail et votre engagement. C'est un grand réconfort de savoir que des professionnels réfléchissent et œuvrent au mieux-être des personnes polyhandicapées, les plus affectées de tous, hypersensibles à mille petites "choses" du corps. MERCI, du fond du cœur !

[Isabelle, une maman](#)

L'ouvrage Mix & Délices est un plaisir pour les yeux, il est plein de promesses pour la dégustation et il laisse imaginer des arômes excitants pour les papilles...

[Valérie, Chirurgien-Dentiste](#)

J'ai bien reçu votre livre Mix&Délices pour un prix très fidèle. J'espère en faire profiter du monde et parler de cet ouvrage important pour ceux qui souffrent et ce handicap difficile. Entière solidarité dans vos actions. Merci pour votre cadeau qui fera une grande fille et d'autres dans la délicatesse des mets pour leurs plaisirs gourmets et de satisfaction.

[Eric, un papa](#)

L'ouvrage Mix & délices est très beau, attrayant, et en les parcourant les recettes semblent accessibles dans une cuisine "familiale". Nous allons en faire part et partager avec les familles du camp la parution de ce beau livre.



[Céline](#)

Je tenais à vous féliciter pour cette excellente initiative (Mix & Délices). Je la trouve pragmatique, utile et vraiment originale. Bravo à toute l'équipe pour votre dynamisme !

[Myriam](#)

Toutes mes félicitations pour ce superbe site qui est une vraie mine d'informations pour les parents.

[Anne, une maman](#)

Merci infiniment pour votre livre de recettes (Mix & Délices), il est très réussi. Je l'exploite dès demain lors de notre "commission menus".

[Cécile](#)

C'est avec grand plaisir que je visionnerai vos films qui font bien avancer nos pratiques. Avec encore tous mes remerciements pour le travail que vous effectuez, pour l'approche que vous avez des sujets que vous souhaitez traiter avec l'apport des professionnels. J'ai apprécié et le contact et le travail en votre présence. CONTINUEZ !

[Christian, Adapei](#)

Le livre de recettes mixées est vraiment un travail de qualité et particulièrement appétissant !

[Christine](#)

Je vous remercie beaucoup de nous avoir envoyé le livre de recettes pour les repas mixés surtout que l'on peut se servir de ces recettes pour des repas normaux. Les cuisiniers ont fait preuve de beaucoup d'imagination pour rendre ces repas bien sympathiques, jolis à l'œil, cela met du soleil dans les assiettes des personnes qui ont des problèmes pour mâcher et, déglutir. Encore merci.

[Une maman](#)

Votre "Livret sommeil" est unique, une vraie réussite en conjuguant les forces des parents, des médecins et thérapeutes.

J'aimerais beaucoup partager ces conseils aux parents de filles avec le syndrome de Rett en Flandres (Belgique).

[Caroline, association syndrome de Rett en Belgique](#)

Meilleurs vœux à l'équipe des Lucioles, site ressource ô combien intéressant et nécessaire pour les familles et les professionnels !

[Françoise, orthophoniste](#)

Nous sommes actuellement étudiantes en école d'orthophonie, à Lyon. Dans le cadre de notre mémoire de recherche nous nous intéressons aux rôles et aux interactions des frères et sœurs, dans la famille, autour de l'enfant handicapé.

Nous avons eu connaissance du Réseau Lucioles par le biais d'un article paru en 2007 dans la revue Reliance : « La mutualisation de l'expérience au service de la parentalité : le Réseau-Lucioles » de Jean-Marie Lacau.

Votre réseau a suscité chez nous un vif intérêt, et nous avons pu découvrir l'ensemble des actions que vous menez via votre site internet ; et notamment la réalisation de travaux de recherche.

[Laure-Hélène & Pauline](#)

Chère équipe du Réseau Lucioles,

Que votre message est fort, que votre photo est saisissante... (Carte de vœux).

Merci pour vos audaces, celle de ces vœux, celle de votre travail continu et authentique en faveur des personnes polyhandicapées !

[Isabelle](#)

L'approche par thèmes de troubles du sommeil permet de se repérer facilement dans le livret « troubles du sommeil et handicap ». J'ai également apprécié la relation normalité-pathologie-

pistes de prise en charge. Les familles essayent d'appliquer les conseils et progressivement des améliorations sont notées.

[Une pédiatre](#)

J'ai apprécié les témoignages de parents en lien avec l'aspect théorique des troubles. Un ensemble clair et complet qui rassemble un grand nombre d'informations en tout point du sommeil : le sommeil normal, les troubles explicités et les moyens à mettre en œuvre.

[Justine, étudiante éducateur spécialisé](#)

J'ai apprécié les rappels et infos sur la physiologie du sommeil et la présentation des principaux troubles, l'analyse des étiologies diverses, les références et liens sur le sujet. Il y a un grand intérêt des paramédicaux et éducateurs pour cet ouvrage. J'ai envie de le faire connaître aux parents concernés.

[Christiane, médecin MPR en SESSAD](#)

J'ai apprécié le rappel sur le normal, les précisions sur les troubles et les conseils du dossier « troubles du sommeil et handicap ».

[Dominique, puéricultrice en PMI](#)

Le dossier « troubles du sommeil et handicap » est une lecture facile pour découvrir et aborder les troubles du sommeil.

[Jacques, professionnel](#)

Super ce nouveau site et bravo pour toutes les infos qu'on y trouve, ça fourmille d'idées.

[Denise, Présidente d'une association](#)

Je regrette d'avoir mis tant de temps à vous remercier pour votre formidable travail sur le sommeil. Tous ceux autour de moi avec qui je l'ai partagé ont admiré comme je le fais son exactitude, sa pertinence et sa délicatesse qui le rend accessible et acceptable par tous, parents et professionnels. Et puis le livret est si beau... à l'image de la qualité de ce que réalise toujours le Réseau-Lucioles.

[Dr Elisabeth Zucman, médecin « pionnier » et médecin « référent » dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées](#)

Pour nous, le livret « troubles du sommeil et handicap » est un bon memento sur le sommeil et un rappel des fondamentaux à appliquer pour que notre enfant essaie au mieux de profiter de ce temps réparateur. Dans notre mode de vie, nous essayons d'appliquer au quotidien les diverses recommandations du livret.

[Guilmette, une maman](#)

Je me sers du livret « troubles du sommeil et handicap » comme support pour conseiller les familles. Le chapitre sur les causes comportementales me sert beaucoup.

[Isabelle, éducatrice](#)

J'ai apprécié la simplicité et la bonne compréhensibilité pour des parents du dossier « troubles du sommeil et handicap ».

[Jean, médecin retraité](#)

Le compte-rendu de la réunion-débat du 28 juin est extrêmement intéressant.

J'ai lu avec beaucoup d'intérêt le suivi des actions menées par le Réseau-Lucioles.

Nous avons dans les maladies mitochondriales beaucoup de manifestations de troubles du comportement, du sommeil, des apprentissages avec des hallucinations et des crises de démence. Nous essayons de faire des travaux sur MeetOchondrie et handicaps mentaux, autisme, etc.

Donnons-nous la main pour aller ensemble plus vite et plus loin.

[Françoise, Présidente AMMI](#)

J'ai apprécié les explications théoriques sur le sommeil mais aussi les conseils pratiques du dossier « troubles du sommeil et handicap ».

[Isabelle, pédiatre en SESSAD et PMI](#)

Je découvre cette enquête fin 2011. Je me retrouve dans ces descriptions et remarques en tant que parent d'un enfant porteur de handicap. Au début de cette enquête nous commençons à peine à prendre conscience du handicap le terme autisme était à peine prononcé, suggéré. Puis nous avons vécu tout cela trouver les bonnes prises en charge, les bon(ne)s professionnel(les), avoir un diagnostic clair, aborder la scolarisation en milieu classique avec AVS, rencontrer des instits supers, impliquées et d'autres beaucoup moins. A présent à 7 ans il faut préparer le passage de la maternelle (avec dérogation) à l'IME, chercher si le choix est possible l'établissement qui nous semblera apte à lui donner le plus de chance pour continuer à évoluer à progresser. Merci pour vos travaux et ces comptes rendus.

[Serge, un papa](#)

Mille merci, je revis un peu grâce à vous ce soir : je pensais que les insomnies de ma fille Coralie, 12 ans, gravement polyhandicapée (lissencéphalie), n'intéressait personne car nous n'avons été que peut entendu et aidé sur ce problème...elle a commencé ses insomnies à 15 jours de vie environ. Progressivement, elle a été insomniaque (absence totale de sommeil en ce qui la concerne) des 48 heures d'affilées. Aujourd'hui elle reste encore régulièrement réveillée durant 24 h, avec des plaintes, et cela au minimum 2 fois par semaine. Elle prend de la mélatonine depuis quelques années maintenant qui lui a permis une légère amélioration.

Je vais m'empresse de lire le dossier sur les troubles du sommeil, car je suis une maman seule, mais surtout usée face à une telle impuissance pour le bien être de ma fille, et le mien par la même occasion.

[Isabelle, une maman](#)

Merci pour vos paroles si chaleureuses!!

Vous nous avez entraînés, Madame Mathieu et moi, dans votre sillage de réflexions : au cours de nos rencontres, nous avons ainsi pu préciser nos visions, nos réalisations, etc. dans un dialogue vraiment constructif.

Il est si important que chacun puisse avoir connaissance et comprendre la nécessité de ce partage de l'accompagnement de personnes dépendantes par les Parents et les Professionnels, partage si indispensable pour leur assurer une vie meilleure!. Merci de cette opportunité!

Et puis, j'ai vraiment aimé revoir le dernier film que vous avez réalisé...et toute son humanité....

[Elisabeth, une maman \(suite Intervention CREA\)](#)

Je trouve l'article « Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste... » très bien fait. Permettez-vous que nous le reproduisons, en citant la source bien sûr, pour publication et diffusion auprès des 160 familles qui sont membres de notre organisme?

[Jocelyne, directrice générale d'un organisme autisme au Québec](#)

J'ai bien reçu le livret "Troubles du sommeil et Handicap" : quel beau travail ! Concis mais avec une mine d'informations et aussi d'astuces pratiques pouvant aider particulièrement les Parents!

[Elisabeth, une maman](#)

Je trouve le dossier « Sommeil et Handicap » extrêmement exhaustif : c'est éducatif, psychologique, médical : un bon outil de travail pour travailler avec les parents. Merci !

[Brigitte, psychomotricienne](#)

Super document, je conseille à tous les parents d'enfants handicapés ou non de le télécharger pour ses conseils pratiques.

Les parents d'enfants en situation de handicap, mental, mais aussi physique, y trouveront par ailleurs des conseils spécifiques.

[Audrey, journaliste santé](#)

Votre site représente un très bon appui pour les parents et professionnels, je le consulte personnellement, et le recommande fréquemment.

[Françoise, orthophoniste](#)

Je trouve le dossier « troubles du sommeil et handicap » extrêmement exhaustif : c'est éducatif, psychologique, médical : un bon outil de travail pour travailler avec les parents. Merci !

[Brigitte, psychomotricienne](#)

Je souhaiterais vous remercier très sincèrement pour la réunion-débat du 28/06 à Paris et vous charger de faire part de mes remerciements à toutes les personnes impliquées. J'imagine bien le travail et l'énergie nécessaires pour organiser ce genre de rencontre. J'ai pu constater encore une fois combien votre démarche est intéressante dans ce partage de connaissances et d'expériences, la mise en réseau, tant entre professionnels, que professionnels et parents.

[Hélène, une maman](#)

(...) "peut permettre à beaucoup de personnes handicapées d'être plus présentes à l'entourage et aux familles de vivre plus facilement le handicap."

Je trouve la formulation de cette dernière phrase de votre rapport si précisément et humainement JUSTE, que je voudrais vous en remercier très chaleureusement, j'en suis émue car vous ne mettez pas l'enfant handicapé à côté, vous l'incluez dans la problématique qu'il subit et vous admettez le "vivre ensemble, vivre cette vie telle qu'elle est le "mieux" possible...

Si souvent je m'évertue à expliquer que, oui, le handicap et la maladie pèsent sur nos vies et nos corps, ET en premier lieu sur elle, notre fille, qui est la première victime de toutes ces difficultés...

Ce n'est pas elle le problème, mais bien la maladie détestable qui s'est emparée d'elle. MERCI pour votre Humanité ! Merci tout grand pour votre attention aux difficultés des familles et votre travail approfondi, vos investigations pour progresser dans ce domaine vital que le sommeil, comme écrivait une maman dans le magazine Déclic, "le sommeil devrait être inscrit aux droits de l'homme" !!

[Isabelle, une maman](#)

Merci infiniment ! Ce rapport est clair, bien présenté et très intéressant !

Bravo pour le travail accompli !

[Une maman](#)

Un grand merci pour ce travail. Les résultats nous confortent dans nos missions d'information et de recherche pour une meilleure qualité de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Nous allons diffuser largement ce document important.

[Un Centre Ressource Autisme](#)

Merci pour les dessins de « aller aux toilettes » Je me suis permise de les utiliser pour ma petite-grande autiste de 14 ans. C'est exactement ce que je voulais lui faire pour elle qui a les mêmes problèmes que Louison. Merci. Bravo pour ce site d'astuces très utile J'espère pouvoir un jour être à mon tour utile.

[Francine, une maman](#)

Mille mercis pour ce travail, vous n'imaginez pas à quel point cela nous fait plaisir. Enfin, on se penche sur un immense problème pour nous parents d'enfants ayant ou ayant eu des troubles du sommeil.

Nous en avons tellement souffert. Et on en souffre encore...

[Une maman](#)

Je vous remercie pour ces résultats qui me permettent de voir que je ne suis pas la seule... et de piocher peut-être de nouvelles idées pour tenter de résoudre ce problème récurrent de sommeil.

Je vous remercie aussi pour l'ensemble de vos travaux, votre réseau est très intéressant, qui me donne l'impression d'être enfin "entendue", "reconnue",... et l'occasion aussi de pouvoir partager un vécu pas toujours compris de l'entourage familial, amical, professionnel, ni même du milieu médical, censé pourtant accompagner d'autres familles concernées par le même type de difficultés. Nous avons l'impression d'être isolés avec des problèmes que nous n'arrivons pas à gérer, pour lesquels personne n'a de solution satisfaisante à proposer...

Je me réjouis aussi que des recherches aillent plus loin pour mieux nous aider et accompagner nos enfants.

[Hélène, une maman](#)

J'ai un fils de 16 ans qui souffre d'un retard mental de développement, Depuis environ 7 ans, son sommeil est très coupé ; il se réveille en moyenne 2 ou 3 fois par nuit. Avant 5h du matin, il vient

généralement se coucher sur notre lit, nous nous levons alors et nous le recouchons dans sa chambre, à partir de 5 heures sa nuit est généralement finie....Depuis cette année, nous l'avons mis en internat à l'IME. Il se lève également plusieurs fois et c'est toujours le premier qui accueille les éducateurs, le matin !!!

Je pense lui réaménager sa chambre et essayer avec une toile de tente, après tout l'idée me semble bonne et si ça pouvait marcher !!!!!

Merci pour votre site, ça fait du bien de lire ces témoignages.

[Brigitte, une maman](#)

Nicolas, 14 ans, parti de l'orphelinat roumain à 2,5 ans. Psychotique? Quasi-autiste? Il « s'automutile », pas de langage. Votre article est super et nous en avons vérifié totalement en famille et avec l'IME la nécessité d'établir des hypothèses pour comprendre sa forme de langage...Mais c'est épuisant pour tous. Encore bravo pour cette étude.

[Elisabeth, une maman](#)

Bravo et merci pour tout ce travail si précieux pour aider les personnes handicapées, familles et professionnels !

[Anne, orthophoniste](#)

Merci vraiment d'avoir partagé cette astuce...j'essayai depuis quelques mois d'imaginer un relais pour le lit à barrière...merci je vais en acheter une pour Yanis.

[Afaf, une maman](#)

Je viens de découvrir votre site. Super ! Bravo ! Quelle énergie ! Ça fait du bien.

[Joelle, une maman](#)

Je découvre un article dans le magazine déclic, et j'accède à votre site.

Mon fils de 3 ans et demi présente une encéphalopathie épileptique sévère pharmaco résistante avec des stéréotypies. Grâce à votre site je me rends compte qu'il y a des moyens pour essayer de le comprendre mais jamais un professionnel n'a pris le temps de me le signifier et moi mon dieu comment ai-je pu être aussi naïve pour ne pas y penser plus tôt.

Merci au Réseau-Lucioles...

[Nathalie, une maman](#)

J'ai visionné le film sur l'EEG : Il est très pédagogique et clair. Bravo pour la réalisation !

[Jean-Paul, ex-directeur d'un établissement parisien, pionner dans le domaine de l'autisme](#)

Je reçois régulièrement votre lettre d'information et me réjouis d'y trouver une mine d'idées utiles pour mon quotidien avec ma fille atteinte d'autisme. Je voudrais vous féliciter pour la pertinence des thèmes abordés et pour la qualité de votre site.

[Mina, Présidente d'un collectif, Maroc](#)

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, 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.

[Sandrine, éducatrice spécialisée dans une MAS](#)

Devant traiter le sujet des troubles du comportement auprès du personnel du CHU..., bien que possédant la pratique car je suis infirmière, vous m'avez aidée à mieux cerner mon sujet.

[Henrie-Laure, infirmière](#)

Je suis étudiante en deuxième année de formation de moniteur éducateur sur Annecy et j'écris un dossier thématique sur l'automutilation des personnes handicapées mentales. Votre article, rédigé avec Dany Gerlach, m'éclaire beaucoup sur le sujet.

[Eva](#)

Réseau Lucioles a été le vecteur d'une information sans laquelle notre enfant serait toujours en alimentation entérale aujourd'hui. Nous avons pris contact avec une orthophoniste pour expliquer le cas de notre bébé Noé qui ne prend rien par la bouche pratiquement depuis sa naissance. Elle fait des recherches et va sur le site du Réseau-Lucioles. S'en suivent toute une série de mails, d'échanges téléphoniques et de rencontres qui permettent enfin à Noé de manger. Aujourd'hui, nous souhaitons partager notre expérience avec d'autres parents dans la même situation, un moyen pour nous de remercier le Réseau Lucioles.

[Une maman](#)

Grâce au Réseau-Lucioles, j'ai pu trouver des informations précieuses pour mon second fils, 20 mois, né avec une atrésie de l'œsophage et nourrit 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.

[Valérie, une maman](#)

Merci pour votre travail, très précieux pour améliorer nos pratiques en centre hospitalier et susciter des discussions en équipe !

[Anne, neuro-Pédiatre en CHU](#)

Encore merci pour ce site, qui est truffé de bonnes informations, et qui m'aide bien.

[Sandra, jeune enseignante spécialisée en Suisse](#)

Ma fille de 3 ans, elle bave énormément. Elle doit avoir une bavette tout le temps. Nous avons l'impression que c'est pour cela qu'elle ne parle pas. C'est frustrant de savoir que personne ne sait vraiment ce qu'elle a et de se faire dire que tout est normale, quand ce ne l'est pas! Elle n'a pas de raison de baver comme un jeune poupon!

Je vais enfin avoir quelques outils pour aider ma fille.

Je vais soumettre votre texte à son médecin traitant...Merci Merci Merci Merci !!

[Nancy, une maman, Québec](#)

Merci pour la clarté et l'enrichissement apporté par votre site. Merci pour nous, professionnels, mais surtout pour les enfants et adultes que nous accompagnons et pour qui nous pouvons améliorer notre prise en charge.

[Emilie, diététicienne](#)

C'est le Réseau-Lucioles qui m'a renvoyée vers tous ces contacts qui m'ont été utiles puisque ma petite fille recommence à manger par la bouche et à exprimer des vocalises (elle avait perdu progressivement toute oralité suite à la pose de son bouton de gastrostomie, ne mangeait plus du tout et était devenue quasi muette..).

[Sylvie, une maman](#)

Vous pourriez dire à Valérie, la maman de Louison que j'adore ses dessins ; celui des toilettes me ravit particulièrement. Je crois que je vais faire la même chose pour Camille : la porte, s'essuyer et tirer la chasse d'eau...

[Marie-Françoise, une maman](#)

Merci, votre travail est tout simplement remarquable !

[Denis](#)

Bravo pour votre site, il est manifestement ce que parents et professionnels recherchent depuis longtemps.

[André, Cadre de santé dans un hôpital de jour](#)

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 qui va être discuté en février à l'assemblée nationale.

[Jean-François Chossy : Député de la Loire-Forez, Rapporteur auprès du Premier Ministre sur la situation de l'autisme en France](#)

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.

[Patrick Gohet, Délégué interministériel aux personnes handicapées](#)

Bon courage pour l'action utile que vous menez

[Dr Elisabeth Zucman, médecin « pionnier » et médecin « référent » dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées](#)