

La lettre de Réseau-Lucioles

Novembre 2023

Réseau-Lucioles poursuit sa mobilisation face à la crise du secteur médico-social

Avec d'autres parents et des professionnels, Jean-Marie Lacau a rencontré depuis ce début d'année plusieurs représentants du monde politique. L'accueil s'est révélé positif : certains d'entre eux ont ainsi découvert ou renforcé leur compréhension de l'ampleur des problèmes. Une prise de conscience semble s'opérer. Il a aussi participé, pour le collectif Déficience Intellectuelle, au nom des troubles sévères du développement intellectuel, au groupe de concertation "qualité de l'offre médico-sociale" pour la stratégie nationale pour les Troubles du NeuroDéveloppement (TND). De nombreuses associations se sont investies dans cette démarche. Des problématiques majeures et des solutions ont été identifiées et hiérarchisées dans les groupes de concertation.

Nous faisons le vœu que la stratégie nationale pour les Troubles du NeuroDéveloppement 2023-2027, dévoilée le 14 novembre par le Président de la république, apportera de véritables solutions aux personnes handicapées, à leurs aidants et aux professionnels du médico-social. Encore faudra-t-il une véritable volonté nationale d'investir dans un secteur en grande difficulté du fait d'un cruel manque de moyens. À ce sujet, nous relayons ici le cri d'alarme de Nexem, principale organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif : <https://nexem.fr/solidarite-en-danger>

Découvrez le nouveau Tab'Lucioles, enrichi et simplifié !

Pour ceux qui ne connaissent pas notre application, Tab'Lucioles a été pensé pour que les aidants, puissent partager des images commentées, des vidéos et des musiques (y compris sur Youtube), avec une ou plusieurs personnes dépendantes et qui ne sont pas en mesure d'utiliser les moyens de communication habituels. C'est un moyen de communiquer, de donner des nouvelles en images ou vidéos, ou de constituer un album d'images qui pourra être consulté régulièrement.

La refonte complète de l'application - tablette et smartphone - est presque terminée et des



tests sont actuellement en cours au sein de l'association afin de faire remonter les derniers ajustements auprès d'Inetum, notre mécène partenaire informatique. Cette nouvelle version beaucoup plus ergonomique est déjà opérationnelle. Elle continuera d'évoluer en tenant compte des retours de ses utilisateurs. Une campagne de communication sera lancée dès les dernières corrections effectuées.

Des tutoriels vidéo sont également en cours d'élaboration :

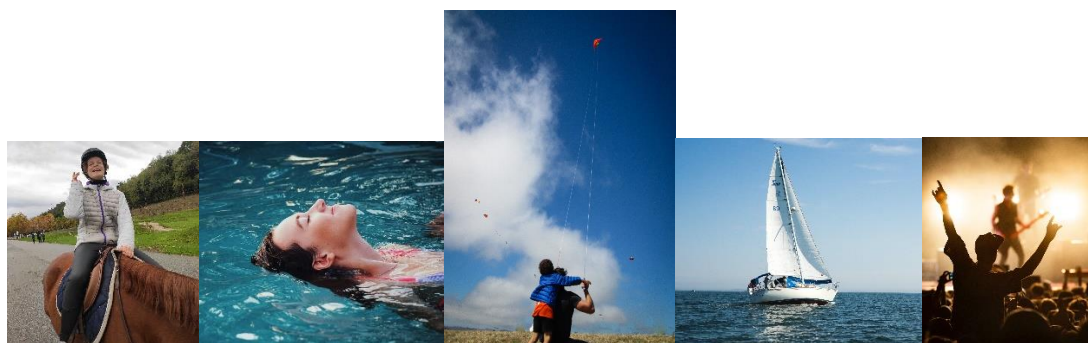
- Un tuto sur les fondamentaux : "Créer un compte, des bénéficiaires, des albums et les alimenter" : disponible très prochainement.
- D'autres tuto sur les fonctions avancées.

Il est également prévu :

- de réaliser une animation vidéo très courte qui illustre la simplicité d'utilisation de Tab'Lucioles.
- de réaliser des vidéos d'interview des utilisateurs : bénéficiaires et aidants

Le projet « dessine-moi un loisir » se met en marche

Objectif : permettre aux personnes en situation de grande dépendance d'avoir un accès régulier et suffisant à des activités et loisirs structurants pour leur épanouissement.



Depuis plusieurs mois, des réunions rassemblent périodiquement un certain nombre d'acteurs sollicités pour intégrer la conduite du projet (4 établissements représentés (1 CME, 2 MAS, 1 FAM), 2 directrices, 2 coordinatrices d'activités et des familles de ces établissements). Le contenu de ces réunions nous conduit à privilégier dans un premier temps la mise au point d'une offre modeste pour démontrer la faisabilité et l'intérêt de telles activités.

Nous préparons le lancement d'un sondage auprès des familles et des professionnels des 4 établissements pour évaluer les besoins éventuels.

Nous continuons à rechercher des bénévoles, des prestataires, des organismes spécialisés en Savoie, Haute-Savoie et en Isère susceptibles de nous aider à bâtir cette offre et sa logistique.

Si vous connaissez des **offres de loisir adaptés au handicap de grande dépendance** sur ces départements, ou si vous avez **des idées sur la manière d'organiser l'accompagnement de ces personnes très dépendantes en dehors de l'établissement sans fragiliser les équipes** en interne, merci de nous en faire part en envoyant un mail à : contact@reseau-lucioles.org

Réseau-Lucioles espère une nouvelle reconnaissance pour le livre « Lulu va être opérée »



Déjà primée par la revue Prescrire et par l'université de la E-santé, notre ouvrage "Lulu va être opérée" a été nominée pour le prix Handi-livre dans la catégorie « guide » et nous attendons avec impatience la décision du jury qui nous sera annoncée le 30 novembre à Paris. Après une reconnaissance du monde médical, et une reconnaissance publique officielle, cette sélection est déjà une première reconnaissance du monde du handicap démontrant ainsi la pertinence et la qualité de cet ouvrage.

Réseau-Lucioles contribue aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé

Jean-Marie Lacau a participé en tant qu'expert à la rédaction du premier volet des recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur les "Troubles du Développement Intellectuel".

Ce premier volet a comme objectif de fournir aux professionnels -et aux familles- des repères et des outils pour :

- promouvoir l'autodétermination et la participation des personnes en situation de handicap.
- adapter l'accompagnement à la singularité des personnes présentant un des "Troubles du Développement Intellectuel", leurs besoins, choix et attentes.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1

Jean-Marie est de nouveau impliqué dans le deuxième volet de ces recommandations, cette fois-ci en tant que lecteur. Ce 2^{ème} volet sera consacré aux activités et aux loisirs, à la scolarité et à l'emploi. Pour Réseau-Lucioles, cette contribution est l'assurance que les besoins et les difficultés des personnes avec troubles sévères du développement intellectuel soient entendus et pris en compte dans les recommandations de bonnes pratiques.

Réseau-Lucioles vous informe :

- **Ses sites internet :**
 - www.reseau-lucioles.org : informations, aides pratiques, liens constructifs, ...
 - www.lulu-va-etre-operee.org **Prix Prescrire 2021 et Trophée E-santé 2021** : site interactif à destination des professionnels et des familles pour réussir la prise en charge et en soin et l'accompagnement à l'hôpital des personnes handicapées
 - <https://tablucioles.reseau-lucioles.org> : application pour tablette interactive très adaptable en fonction des possibilités de chacun.

- **Ses publications :** Bulletin de commande <https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2021/07/Bon-multi-commande-Reseau-Lucioles-2021.pdf>
 - **Lulu va être opérée** : présentation vivante, sous forme de cartes mentales, très complet, le livre s'adresse à tous.
 - **Troubles de l'alimentation** ouvrage technique scientifiquement documenté recommandé par le revue Prescrire, avec des conseils et des outils pratiques
 - **Mix et Délice** : cuisine mixée, 80 recettes gouteuses, colorées, originales concoctées par des chefs réputés de la région lyonnaise. Information précise sur les valeurs nutritives.
 - **Troubles du sommeil et handicap** ouvrage co-réalisé avec R4P qui apporte la connaissance sur les troubles du sommeil et des conseils.

- **La revue de presse avec des articles, enquêtes que nous relayons :**
 - <https://www.unapei.org/presse/communiquede-presse-lunapei-porte-la-voix-des-parents/>
 - [Journée des aidants : alerte de l'AFM-Téléthon et d'APF France handicap auprès de la Défenseure des droits pour mise en danger de la vie d'autrui et non-assistance généralisée à personnes en danger | APF France handicap \(apf-francehandicap.org\)](https://www.apf-francehandicap.org)
 - www.apffrancehandicap.org/sites/default/files/motion_politique_ag_24_juin_2023.pdf
 - [Rencontre nationale « Aidance et compétences » - AG2R LA MONDIALE](#)

Réseau-Lucioles recommande les formations animées en binôme par Jean-Marie Lacau + des experts associés

<https://www.reseau-lucioles.org/nos-formations-et-animations/>

Réseau-Lucioles, reconnu au niveau national, est plus que jamais impliqué dans la reconnaissance d'un public, qui au sein même du milieu du handicap, est méconnu et sous-représenté.

Soutenir Réseau-Lucioles

Avantage fiscal

En tant que particulier, vous bénéficiez d'une **réduction d'impôts sur le revenu de 66% du montant de votre don**, dans la limite de 20% du revenu imposable annuel.

En tant qu'entreprise, vous bénéficiez **d'une réduction d'impôts de 60 % du don versé** dans la limite de 10 000 € ou de 5 % du chiffre d'affaires lorsque ce dernier montant est plus élevé.

Pour pouvoir bénéficier d'un avantage fiscal au titre de l'année en cours, votre règlement doit nous parvenir avant le 31 décembre 2023.

Le reçu fiscal correspondant à votre don vous sera envoyé début 2024.

Confidentialité : vos coordonnées sont, pour Réseau-Lucioles, des données confidentielles. Elles ne sont ni vendues, ni cédées, ni échangées.

Pour faire un don, merci de nous renvoyer le coupon ci-dessous accompagné d'un **chèque** à :
Réseau-Lucioles – Chez DS Finance – 45 quai Charles de Gaulle 69006 LYON

Vous pouvez aussi verser votre don **par internet** en cliquant sur le lien ci-dessous :
<https://www.reseau-lucioles.org/faire-un-don/>

-----✂-----✂-----✂-----

Je soutiens les actions de Réseau-Lucioles

Je suis un particulier Je suis une entreprise

Entreprise :

Nom : Prénom :

Adresse :

Code Postal : Ville :

Téléphone : Email :

Vous souhaitez recevoir notre lettre d'information : par email par courrier

Montant de votre don :

Date : **Votre signature :**

MERCI !