

**Objectif de l'association : Améliorer l'accompagnement au quotidien des personnes atteintes d'un handicap mental sévère.**

« **Handicap mental sévère ?** » : Au moins 45.000 personnes sont concernées en France. Elles ont un handicap complexe, intellectuel et souvent moteur. Elles ont besoin d'être aidées dans la plupart des actes du quotidien : manger, s'habiller, communiquer, acquérir un peu d'autonomie, jouer... parfois marcher.

**Rappel : Devenir membre associé de RESEAU-LUCIOLES  
Essentiel pour nous, sans changement pour vous**

Destinataire de notre newsletter, partenaire de nos enquêtes ou utilisateur de notre Site Internet, nous vous considérons comme membre associé de RESEAU-LUCIOLES. Mais pour nous permettre d'officialiser ce statut auprès des pouvoirs publics et des mécènes, nous avons besoin d'une inscription volontaire de votre part.

Votre avantage en tant que membre : accès gratuit à certaines de nos publications

**Pour vous inscrire comme membre** : <http://www.reseau-lucioles.org/Inscription-membre-RESEAU-LUCIOLES.html>

## **I- FORMATIONS & ANIMATION**

RESEAU-LUCIOLES propose depuis quelques années maintenant des formations et des animations :

- dans les écoles d'éducateurs spécialisés, d'orthophonistes, d'AMP, d'infirmières, d'aides soignants pour sensibiliser les futures générations de professionnels au handicap mental sévère et leur apporter des repères et des outils.
- dans les associations et les établissements médico-sociaux, pour favoriser les liens entre professionnels et familles et développer un travail collaboratif.

Pour en savoir plus : <http://www.reseau-lucioles.org/NOS-FORMATIONS.html>

### **NOUVEAU**

**3 formations ou animations abordées à partir de films tournés dans des établissements :**

- Bientraitance ou construire la confiance
- Education et handicap mental sévère
- Management dans les établissements médico-sociaux

***Ces films ont obtenu le prix OCIRP « Accompagnement social et/ou médical personnalisé ». Pour voir la bande-annonce :***

[http://www.youtube.com/watch?feature=player\\_embedded&v=5FEhWBr0-MA](http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=5FEhWBr0-MA)

## **II- ETUDE SUR LA MELATONINE, TROUBLES DU SOMMEIL ET HANDICAP MENTAL SEVERE**

Objectif : Mieux cerner les indications et plages d'efficacité de la Mélatonine

Les résultats de cette étude, fruit de la collaboration de RESEAU-LUCIOLES avec l'unité sommeil de l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon et 76 médecins seront à disposition au cours du premier semestre 2014.

Ce projet bénéficie du soutien de : SFRMS (Société Française de Recherche et Médecine du sommeil)

### **III- DOULEUR ET HANDICAP MENTAL SEVERE**

Objectif : Améliorer la prise en charge de la douleur dans les établissements médico-sociaux.

Un plan d'actions, résultat de la collaboration entre RESEAU-LUCIOLES et le centre de référence de la douleur de l'hôpital Saint Jean de Dieu répondant aux besoins et difficultés des familles et des professionnels, sera mis en place.

Actuellement, le questionnaire sur la douleur que nous avons mis en ligne nous a permis d'analyser la situation et les difficultés de 111 familles confrontées au handicap mental sévère. Des entretiens auprès de professionnels, médecins et équipes para-médicales ont été conduits dans 6 établissements.

Katell Le Saout a présenté sa thèse de doctorat en médecine sur ce sujet le 22 octobre 2013 à Lyon.

Ce projet bénéficie du soutien de : la Fondation BNP Paribas.

### **IV- TROUBLES DU COMPORTEMENT ET HANDICAP MENTAL SEVERE**

Vous êtes un professionnel ou un parent résidant en région Rhône-Alpes, avez été confronté aux troubles graves du comportement d'un résident ou de votre enfant et êtes parvenu à obtenir une réduction significative de ces troubles.

Votre expérience nous intéresse. Inscrivez-vous à notre étude : <http://www.reseau-lucioles.org/Avancons-dans-la-connaissance-de-l.html>

**Votre intérêt ?** Formaliser le parcours d'accompagnement que vous avez mis en œuvre pour obtenir ce résultat - mettre en commun votre expérience avec d'autres – participer à une réflexion collective sur ce thème.

L'analyse de chacune de ces « histoires d'accompagnements » conduira à la rédaction d'un rapport et la proposition d'un plan d'actions pour répondre à notre objectif.

Actuellement, après une recherche bibliographique approfondie et l'inventaire des outils existants pour l'évaluation et l'accompagnement des troubles du comportement, nous avons rédigé avec nos 3 chargés d'étude, un guide d'entretien qui a été validé par notre comité d'experts. Nous cherchons à identifier, en région Rhône-Alpes, une trentaine de cas d'accompagnements réussis pour lesquels nous conduirons des entretiens avec les familles, les référents éducatifs et médicaux.

### **V- ALIMENTATION ET HANDICAP**

#### **V-1 Livre de recettes mixées créées par des grands chefs cuisiniers**

Objectif : Donner des idées de plats succulents aux professionnels et aux familles et démontrer qu'un repas mixé peut être digne des meilleures tables.

Mix & Délices rassemble 80 recettes mixées imaginées par 30 grands chefs.

Pour commander Mix & Délices : <http://www.reseau-lucioles.org/Comment-obtenir-Mix-Delices.html>

## **V-2 Ouvrage collectif « Alimentation et handicap mental sévère »**

*Objectif : Mettre à la disposition de tous les parents, professionnels et établissements concernés, les savoirs et pistes de solutions sur le sujet complexe des troubles de l'alimentation.*

- Mise en ligne au premier semestre 2014
- Version « papier » envisagée si nous trouvons les financements
- Organisation de journées thématiques sur les troubles de l'alimentation en collaboration avec le Réseau R4P.

Cet ouvrage aborde de très nombreux thèmes : la place du repas, l'évaluation de l'état nutritionnel, la déshydratation, les régimes, les troubles de l'oralité, de la succion, de la mastication, de la déglutition, de la digestion ainsi que l'accompagnement des familles ... Chaque thème développé rassemble des articles de fond, des témoignages de parents et professionnels, des outils, des pistes de solution...

26 spécialistes (orthophonistes, kinésithérapeutes, médecin, diététiciennes, chirurgien-dentiste, éducatrice, psychomotriciens, psychologues, ergothérapeute) ont participé à la rédaction de cet ouvrage dont nous travaillons actuellement l'animation pour qu'il soit un outil accessible et utilisé par tous.

*Ce projet bénéficie du soutien de :* l'INPES, groupe APICIL et région Rhône-Alpes

**Pour faire connaître Réseau-Lucioles à votre entourage :**

► [Plaque de Réseau-Lucioles](#)

► [Notre affiche](#)