



Handicap Mental Sévère, *Ensemble, partageons nos expériences*



 Réseau  **Lucioles**

Contact : *Jean-Marie Lacau*
37, rue de Bresse 01330 Villars les Dombes
Tél. : 04.78.97.48.08
Email : contact@reseau-lucioles.org

Qui sommes-nous ?

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 et de professionnels, l'association compte maintenant **deux salariés**, anime ses actions auprès d'un **réseau de plus de 2 000 parents et professionnels** et travaille en collaboration avec des associations de parents et de nombreux spécialistes des secteurs médical et médico-social (médecins, équipes de recherche, réseaux, organismes de formation initiale et continue, ...

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 et expriment difficilement leurs besoins. Leur entourage n'a pas la certitude de répondre correctement à leurs attentes. La plupart des actes quotidiens (manger, s'habiller, communiquer, jouer, gagner un peu d'autonomie... parfois même marcher) nécessitent l'aide d'un accompagnant permanent.

La France compterait plus de 45.000 personnes dans ces situations.

Sources : STATIS 2002, DRESS, SESI

Notre action : mutualiser l'expérience et les savoirs



Toutes ces informations sont consultables sur notre site Internet.

Des exemples de réalisations

Films

- " L'examen EEG " : un film pour expliquer l'électro-encéphalogramme.
- " Handicap mental sévère - Quels besoins ? ".
- " Bientraitance ou construction de la confiance ".
- " Education et handicap mental sévère ".

Enquêtes

- " Comment accompagner au mieux, une personne avec un handicap mental sévère ? ".
- " Lorsque l'épilepsie s'accompagne d'un handicap mental ".
- " Troubles de l'oralité, de l'alimentation et de la digestion ".
- " Troubles du sommeil et handicap mental sévère ".

Publications

- **Catalogue " Jeux et jouets " en ligne** : cent idées de jouets rassemblées et commentées par des parents et des professionnels.
- **Troubles du sommeil et handicap** : édition d'un livret de conseils aux familles et diffusion sur Internet d'un dossier approfondi rassemblant toute la connaissance scientifique actuelle, des outils et des fiches techniques. (une collaboration R4P & Réseau-Lucioles).
- **Co-rédaction et diffusion d'articles spécialisés** :
" Méthodes de communication alternative à la parole "
" Troubles du comportement, stéréotypies, automutilation... "
" Hygiène et soins dentaires ", " rééducation du bavage "
" Apprentissage de la propreté ".

Réunions-débats

- " L'accompagnement des personnes avec handicap mental sévère " - Lyon 2010.
- " Mettre en commun nos expériences et savoirs au service du handicap mental sévère " - Paris 2011.

Nos projets

Enquêtes - Etudes

- **Prise en compte de la douleur dans les établissements médico-sociaux** (avec la Consultation douleur de l'hôpital Saint Jean de Dieu - Lyon).
- **Mise en commun, avec les médecins, des observations sur l'efficacité de la Mélatonine pour les troubles du sommeil** (avec l'hôpital Femme-Mère-Enfant - Lyon).
- **Troubles du comportement et handicap mental sévère.**

Formations

- Dans les écoles d'orthophonie, d'éducateurs spécialisés, d'assistantes sociales...
- Dans les établissements du médico-social (intra/inter) : définir un cadre de travail partagé avec les familles.

Séminaire

- Organisation d'ateliers de mutualisation des pratiques.



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



Visualiser le déroulement de la journée

Réseau-Lucioles, un réseau de ressources

- "Je trouve ce concept innovant très original. Il s'inscrit parfaitement dans l'objectif de la loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées." **Jean-François Chossy, membre honoraire du parlement.**
- "Bravo pour votre site, il est manifestement ce que parents et professionnels recherchent depuis longtemps. je souhaite recevoir votre info." **André, cadre de santé dans un hôpital de jour.**
- "Tous ceux autour de moi avec qui j'ai partagé votre magnifique travail autour du sommeil ont admiré comme je le fais, son exactitude, sa pertinence et sa délicatesse qui le rend accessible et acceptable par tous [...] et puis le livret est si beau, à l'image de la qualité de ce que réalise toujours Réseau-Lucioles." **Dr. Elisabeth Zucman.**
- "Merci pour la clarté et l'enrichissement apportés par votre site. Merci pour nous, professionnels, mais aussi surtout pour les enfants et adultes que nous accompagnons et pour qui nous pouvons améliorer notre prise en charge." **Emilie, diététicienne.**
- "Merci pour votre travail très précieux pour améliorer nos pratiques en centre hospitalier et susciter des discussions en équipe". **Anne, praticienne hospitalière.**
- "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.**
- "Votre site représente un très bon appui pour les parents et professionnels; je le consulte personnellement et le recommande fréquemment." **Françoise, orthophoniste.**
- "Mille merci, je revis un peu grâce à vous : je pensais que les insomnies de ma fille, gravement polyhandicapée n'intéressait personne car nous n'avons été que peu entendu et aidé sur ce problème." **Isabelle, une maman.**
- "Merci pour la pertinence des thèmes abordés et pour la qualité de votre site." **Mina, présidente d'un collectif autisme Maroc.**
- "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." **Sandrine, éducatrice spécialisée dans une maison d'accueil spécialisée.**

Comment nous aider ?

- En nous **aidant à financer nos actions** : par vos dons, en nous recommandant à des entreprises que vous connaissez.
- En nous faisant connaître auprès des familles et/ou de votre entourage.
- En **enrichissant l'information** que nous mettons à la disposition de tous gratuitement sur www.reseau-lucioles.org.

Actuellement nous sommes soutenus par 200 donateurs et par :



Oralia



Avance avec vous

Association Loi 1901 déclarée à la Préfecture du Rhône : n° W691052280

APE : 9499Z - SIREN : 451 687 057