

Rappel des objectifs de l'association : Contribuer à améliorer l'accompagnement au quotidien des personnes qui ont 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.

I-Films

Deux films sont prévus, en ce premier semestre, pour compléter les 3 modules déjà existants :

- ▶ « Pratiques de management dans les établissements médico-sociaux »
- ▶ une bande annonce destinée à être installée sur le site Internet de l'association

L'ensemble des films réalisés par RESEAU-LUCIOLES seront rassemblés sur un même DVD qui servira de support à nos formations et aux projections-débats rassemblant parents et professionnels.

[Pour en savoir plus sur nos formations et projections-débats](#)

RESEAU-LUCIOLES s'est vu remettre le prix OCIRP « Accompagnement social et/ou médical personnalisé » le 18 juin 2013. Une reconnaissance nationale de ces outils de sensibilisation et de soutien au dialogue. [Extraits](#)

II - Mutualisation des connaissances sur la Mélatonine

Rappel de l'objectif : mieux cerner les indications et plages d'efficacité de la Mélatonine en analysant 200 cas de patients.

74 médecins participent actuellement à cette étude. Nous souhaitons en intégrer d'autres afin que la collecte d'information soit la plus riche possible.

[Si vous êtes médecin et que la démarche vous intéresse, vous pouvez vous inscrire en cliquant ICI.](#)

Ce travail est une collaboration de RESEAU-LUCIOLES avec l'unité sommeil de l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon, dirigée par le Dr. Patricia FRANCO et avec l'aide active de Lucie OLIVEREAU, étudiante en 5ème année de pharmacie, stagiaire dans cette unité.

Nous recherchons des mécènes pour le financement de ce projet. [Pour nous soutenir financièrement, cliquez ici.](#)

III- Douleur et handicap mental sévère

Rappel de l'objectif : améliorer la prise en charge de la douleur dans les établissements médico-sociaux.

L'enquête auprès des familles s'est terminée le 9 avril. Katell LE SAOUT, jeune médecin doctorante, analyse actuellement les questionnaires des 140 familles participantes et les entretiens menés dans 6 établissements médico-sociaux. Elle présentera sa thèse de doctorat en médecine sur ce thème en septembre 2013.

Ce projet est une collaboration entre RESEAU-LUCIOLES, le centre de référence de la douleur de l'hôpital Saint Jean de Dieu dirigé par le Dr. BISMUTH et Madame Katell LE SAOUT.

Nous recherchons des mécènes pour le financement de ce projet. [Pour nous soutenir financièrement, cliquez ici.](#)

IV- Troubles du comportement et handicap mental sévère

Ayant obtenu l'avis favorable du Ministère de la Recherche (n°13.197-CCTIRS) puis une autorisation de la CNIL (n° 913176), nous lançons cette étude dont l'objectif est d'analyser 30 cas de

personnes atteintes d'un handicap mental sévère ayant présenté des troubles du comportement graves et ayant été accompagnées vers une réduction significative de ces troubles.

[Si vous êtes un parent ou un professionnel du médical/médico-social et que vous connaissez une personne dans cette situation, vous pouvez participer à cette étude en cliquant ICI.](#)

Pour mener à bien ce travail ambitieux, nous avons recruté 3 chargés d'étude et constitué un comité de pilotage pluridisciplinaire d'experts.

Nous recherchons des mécènes pour le financement de ce projet. [Pour nous soutenir financièrement, cliquez ici.](#)

V- Alimentation et handicap

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

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

Nous avons rassemblé 80 recettes mixées avec la participation gracieuse de 28 chefs et avons terminé notre tournée photographique.

La maquette du livre sera finalisée fin juin. Une importante campagne de communication sera organisée lors de la sortie de cet ouvrage.

Ce projet est conduit par un groupe de bénévoles très investis : des membres de l'association, un photographe amateur, des diététiciennes et un médecin nutritionniste de l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon.

Le groupe APICIL et la Région Rhône-Alpes financent ce projet.

V-2 Ouvrage collectif sur « troubles de l'alimentation et handicap mental sévère »

Rappel de l'objectif : mettre à la disposition de tous les parents, professionnels et établissements concernés, les savoirs et pistes de solutions sur ce sujet.

Une réunion de lancement a eu lieu en février à Lyon réunissant 26 spécialistes (orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, chirurgiens-dentistes, diététiciennes, médecins, éducatrice spécialisée...) de toute la France qui se sont répartis la rédaction au vu du projet de l'ouvrage défini en commun.

Les membres de ce groupe de travail se sont réunis à nouveau en juin pour valider les 80 textes issus de ce travail collectif.

En octobre, les contributeurs se retrouveront sur Lyon pour valider le travail de l'écrivain à qui nous avons confié l'harmonisation des textes.

[Nous recherchons un \(une\) psychomotricien\(ne\) intéressé\(e\) par ce projet, cliquez ici](#)

Ce travail est mené en collaboration avec l'IREPS (Instance Régionale Éducation et de Promotion de la Santé).

Ce projet est réalisé avec les soutiens financiers de L'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé) et de la Région Rhône-Alpes.

VI- Nous recherchons un "responsable partenariat entreprise"

Nous recherchons une personne ayant plus de 25 ans d'expérience, menant des activités à responsabilité et impliquée dans un vaste réseau d'entreprises. Cette personne se verra confiée la recherche de partenaires privés pour financer le développement de l'association.

Si vous êtes intéressé par le poste, [contactez-nous](#)

VII- Une étude recommandée par RESEAU-LUCIOLES

Comprendre le rôle de la fratrie auprès de l'enfant handicapé.

[Pour en savoir plus](#)