

HANDICAP MENTAL SÉVÈRE

# Sous les feux des Lucioles

CRÉÉ EN 2004 À L'INITIATIVE DE JEAN-MARIE LACAU, LE RÉSEAU-LUCIOLES APPORTE AUX PARENTS ET PROFESSIONNELS DES ÉCLAIRAGES PRATIQUES POUR ACCOMPAGNER LES PERSONNES AU HANDICAP COMPLEXE, INTELLECTUEL ET MOTEUR.



→ « Étude des besoins, vulgarisation scientifique, communication sont les outils du Réseau-Lucioles », rappelle Jean-Marie Lacau, co-fondateur et directeur.

## Qu'est-ce que Réseau-Lucioles ?

Une association ayant pour but de mettre en commun les expériences des parents et des professionnels pour améliorer l'accompagnement des personnes ayant un handicap mental sévère, qui n'ont pas accès à la parole et qui ont besoin d'être accompagnées dans chaque acte du quotidien : manger, se laver, s'habiller, communiquer, jouer... Elles sont 45 000 en France. Les parents et les professionnels sont dépourvus de repères. Il n'y a pas de consensus en France sur le handicap mental sévère, qui regroupe l'autisme déficitaire, des pathologies rares (Syndrome de Rett, d'Aicardi, d'Angelman, de West...), l'IMC avec déficience intellectuelle sévère, le polyhandicap. Allons chercher les expériences de terrain pour les faire se rencontrer, avancer ensemble.

## Comment agit le Réseau ?

Nous menons des études avec des experts des secteurs médical et médico-social, réalisons des ouvrages, des films, des colloques, des projections-débats, des actions de formation et sensibilisation. Le site Internet donne accès gratuitement à plein d'infos et ressources concrètes : les résultats d'études, des livrets de conseils, des articles pratiques co-rédigés avec des spécialistes sur la santé, l'hygiène et les soins dentaires, les troubles du comportement, l'éducation, les loisirs, l'autonomie... Tout ce qu'on fait pour les plus démunis est utile aussi pour les autres.

## Quelques exemples d'études ?

L'étude sur les troubles du sommeil et le handicap mental sévère, menée auprès de 292 familles et 154 médecins, et suivie de la mise en ligne d'un ouvrage, de la création d'un outil d'aide au diagnostic, devenu une référence européenne. Elle a fait apparaître que la mélatonine pourrait être un remède efficace dans certains cas. Nous lançons une enquête auprès de 75 médecins en France, avec le Dr Patricia Franco, responsable de l'Unité Sommeil à l'Hôpital-Mère-Enfant de Lyon, pour mieux cerner l'utilisation de ce médicament.

L'étude sur les « troubles alimentaires » nous a conduit

à réaliser un livre de 80 recettes mixées élaborées par 30 grands chefs cuisiniers et, prochainement, nous publions un ouvrage collectif sur les « troubles de l'alimentation et handicap mental sévère », réalisé avec 26 spécialistes de toute la France.

Nous démarrons aussi une grosse étude, très difficile à mener, sur les troubles du comportement, avec des experts belges et français. Trente parcours d'accompagnement plutôt réussis seront analysés, avec pour chacun des entretiens individuels avec les référents médical, éducatif, familial.

Les films réalisés dans six établissements en Rhône-Alpes, sur la bientraitance, l'éducation, le management, sont importants aussi : ils sont des supports pour sensibiliser les futurs professionnels, enrichir les pratiques des établissements, faciliter le dialogue entre parents et professionnels dans les établissements.

“ Ce qu'on fait pour les plus démunis est utile aussi aux autres ”

## Avec quels moyens fonctionne le Réseau ?

Une quinzaine de bénévoles hyper actifs et de tous horizons – le président, Emmanuel Bore, est ingénieur –, 500 membres associés, un directeur salarié, une assistante à mi-temps. Et le soutien de 200 donateurs et de divers partenaires : Conseil général de l'Ain, du Rhône, Oralia, Ivalua, Groupe Apicil, la CNSA, la Fondation Caisse d'épargne Rhône-Alpes, l'INPES... Nous aimerions développer le mécénat d'entreprise mais c'est cruellement difficile.

## Quel est l'impact du Réseau ?

Le site Internet reçoit plus de 500 visites par jour. 2 500 personnes sont inscrites à la newsletter. Le Réseau est de plus en plus reconnu. ●

Propos recueillis par Annick Puvilland

Tél. 04 78 97 48 08

[www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)