

« Mutualiser les expériences des parents et professionnels qui accompagnent les personnes atteintes d'un handicap mental sévère »

Entretien avec Jean-Marie Lacau,
directeur de l'association Réseau Lucioles, Lyon.

La Santé en action : **Quel est l'objectif de votre association Réseau-Lucioles ?**

Jean-Marie Lacau : Mutualiser les savoirs et les expériences des parents et des professionnels pour faire évoluer la qualité de l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap mental sévère. Nous entendons par là que ces personnes ont un handicap complexe, résultant à la fois d'une déficience intellectuelle sévère et d'une déficience motrice plus ou moins importante¹. Elles ont un polyhandicap, un syndrome de Rett, d'Angelman, de West, un autisme « déficitaire », etc., ou une autre pathologie (rare ou moins rare) mais s'accompagnant d'une déficience intellectuelle sévère.

Réseau-Lucioles s'adresse à cette population, dont on ne parle pas ou très peu ; qui n'a pas accès à une communication verbale et a besoin d'une aide permanente pour tous les actes du quotidien : s'habiller, se laver, communiquer, jouer, parfois marcher. Les personnes atteintes d'un handicap mental sévère vivent à l'écart de la société, n'ont pas accès à l'école (sauf parfois à la maternelle) et vivent soit dans un établissement spécialisé, soit dans leur famille par défaut de solution.

La Santé en action : **Comment prendre en compte la santé de ces personnes ?**

Véritables énigmes pour les parents et les professionnels qui les entourent, l'acquisition de la propreté, le développement d'une autonomie, l'accès aux

soins et aux loisirs, au sport, à la culture, la résolution de troubles du sommeil ou du comportement, la prévention et la détection de la douleur sont des défis que l'on ne peut surmonter seul. Ces parents, occupés entre les soins et la recherche d'idées pour faire progresser leur enfant, ont peu de solutions pour se faire aider et trouver du répit. L'un des deux parents se retrouve souvent contraint à sacrifier sa vie professionnelle pour se consacrer à l'enfant ; toute la cellule familiale est soumise à rude épreuve.

Quant aux professionnels, ils sont souvent déstabilisés dans leur pratique, n'ayant pas été préparés à aider cette population. Il n'existe que très peu de ressources partagées concernant l'accompagnement de ce handicap complexe de grande dépendance.

Réseau-Lucioles cherche à créer du lien entre parents et professionnels, pour les amener à confronter leurs expériences, leurs réponses, leurs interrogations et ainsi construire un savoir partagé. L'association tente aussi de vaincre l'idée, trop répandue, selon laquelle l'autre, le parent ou le professionnel, n'est pas bon, dans le sens « compétent ». L'information doit circuler pour que nul ne soit tenu à l'écart du projet de vie de la personne handicapée.

S.A. : **Pourquoi vous êtes-vous engagé en faveur de cette population ?**

J.M.L. : Ayant une fille atteinte de ce type de handicap, j'ai très vite compris la difficulté de la situation. À 40 ans, j'ai quitté la vie professionnelle classique. Je faisais du conseil en innovation et

L'ESSENTIEL

■ **Jean-Marie Lacau a une fille atteinte d'un handicap mental sévère. Ancien cadre dans le privé, à 40 ans, il a tout abandonné pour créer l'association Réseau-Lucioles.**

■ **Cette association conduit des projets de recherche visant à rassembler les savoirs et les expériences sur le handicap mental sévère pour soutenir les parents et les professionnels.**

■ **Elle diffuse ces informations grâce à des articles, des ouvrages, des films, des journées techniques, des formations, des outils et des recommandations pratiques.**

en création d'entreprises issues de la recherche. Je me suis aperçu que toutes les techniques que j'employais en marketing et en communication étaient tout à fait utiles pour faire avancer la cause du handicap : une structure industrielle analyse toujours les besoins du marché avant de formuler une offre adaptée. Le secteur du handicap, quant à lui, est très peu armé pour mener à bien cette démarche. Je suis donc entré dans ce milieu en me disant « *tout ce que je sais faire, je vais le faire pour le handicap* ». C'est ainsi que le réseau est né.

Depuis, nous menons des études importantes sur l'ensemble du territoire, des enquêtes et des entretiens auprès des parents et des professionnels, afin de toujours mieux comprendre les attentes, les difficultés et découvrir aussi des actions inédites mises en œuvre avec succès en France ou à l'étranger. Nos travaux s'organisent

autour d'une thématique : le sommeil, la douleur, l'éducation. Nous les menons systématiquement en collaboration avec des spécialistes reconnus sur le sujet, avec des étudiants en médecine, en psychologie, en sciences de l'éducation. Et chaque étude doit conduire à la formalisation de préconisations et d'un plan d'action que nous mettons en œuvre. Nous diffusons nos résultats sous forme de publications, de formations, de film, d'outils, etc.

S.A. : Vous avez constaté lors d'une enquête que ces personnes sont souvent en situation de malnutrition, faute d'une capacité à s'alimenter et s'hydrater correctement. Qu'en est-il exactement ?

J.M.L. : En 2007-2008, nous avons réalisé une étude « Troubles de l'oralité, de l'alimentation et de la digestion et leurs conséquences pour les personnes atteintes d'un handicap mental sévère ». 365 familles y ont participé. Ce travail a souligné des éléments très importants ; notamment le fait que, pour la population étudiée, les reflux gastro-œsophagiens sont largement sous-évalués. 60 % ont des problèmes de mastication, 15 % sont ou ont été alimentés par sonde, 10 % font des fausses routes, 15 % ont des dents en mauvais état et ne trouvent pas de dentistes, 22 % sont probablement dénutris, 45 % sont confrontés à des problèmes aigus de sommeil, 40 % des nourrissons ont des problèmes de succion.

Grâce à cette étude, nous avons également pu rassembler des informations concernant le bon accompagnement de ces problématiques. Ce sont des pratiques encore trop méconnues, des gestes simples de stimulation, des positions à adopter pour éviter les fausses routes, des techniques de rééducation parfois très efficaces, des trucs et astuces pour hydrater, des méthodes simples pour identifier le reflux gastro-œsophagien, etc.

Réseau-Lucioles coordonne actuellement la réalisation d'un ouvrage collectif sur les « troubles de l'alimentation et handicap mental sévère », qui sera publié au premier semestre 2014 et s'adressera tout particulièrement aux familles et aux professionnels des établissements.

S.A. : Nombre de ces personnes souffrent de troubles du sommeil. Quel constat avez-vous dressé lors de votre étude ?

J.M.L. : Nous avons là aussi travaillé à partir d'une étude « Troubles du sommeil et handicap mental sévère ». Nous avons réalisé deux enquêtes, l'une à laquelle 292 familles ont répondu et l'autre 154 médecins. Ce travail a été mené avec le docteur Charles Rouzade, alors étudiant en médecine rédigeant sa thèse, et avec l'appui du professeur Des Portes, responsable du service de neuropédiatrie, et du docteur Franco, spécialiste du sommeil, tous deux à l'hôpital Femme-mère-enfant (HFME) de Lyon. 90 % des familles ayant répondu à notre enquête nous ont dit être confrontées à des troubles du sommeil et 60 % ont vu des médecins, voire des spécialistes, pour ces troubles, sans solution satisfaisante. Il en ressort souvent que, lorsque la famille trouve enfin une solution, celle-ci n'est parfois pas très académique, mais permet de supporter le court terme. Il y a, par exemple, des mères qui dorment avec leur fille âgée de 30 ou 40 ans, parce que c'est la seule solution qu'elles aient trouvée, le père faisant chambre à part. Dans d'autres familles, c'est devant la télévision que l'enfant parvient à s'endormir. Convenons cependant que bon nombre de solutions plus académiques demeurent efficaces, à condition qu'elles soient connues.

Les médecins, quant à eux, n'ont pas caché leur désarroi face à l'accompagnement de ces personnes. Ils sont intéressés par un outil d'aide au diagnostic et à la décision thérapeutique, ou encore par une meilleure connaissance de l'utilisation des médicaments.

Le constat général de cette étude sur les troubles du sommeil a mis en évidence le besoin d'information des familles, la nécessité de faire connaître des outils et des méthodes et d'en développer d'autres, d'échanger tous ces savoirs et de créer des formations ouvertes aux soignants. Réseau-Lucioles, pour répondre à ces besoins, a publié avec le Réseau de rééducation et réadaptation en Rhône-Alpes (R4P), un ouvrage collectif intitulé « Troubles du sommeil et handicap ». Il rassemble les connaissances actuelles sur les troubles du sommeil, des témoignages

de parents, des fiches techniques et un outil d'aide au diagnostic spécialement conçu pour les médecins. De plus, de nombreuses formations ont eu lieu depuis.

S.A. : Et concernant l'accès aux soins ?

J.M.L. : Lors de l'organisation d'une journée sur l'accès au soin, au sein de l'Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales (Adapei) du Rhône, nous avons dressé un état des lieux avec les professionnels impliqués sur ce sujet : hygiène, soins dentaires, suivi gynécologique et urologique, ophtalmologie, détection de la surdité, douleur, troubles du comportement, soins palliatifs, etc. Il apparaît clairement que la personne en situation de handicap intellectuel n'a pas les mêmes possibilités d'accès au soin que la personne dite « normale ». La qualité de la collaboration entre établissements médico-sociaux et hôpitaux est très variable, et dépend souvent de la sensibilisation des personnels au handicap. Il est nécessaire qu'un module éprouvé et complet de sensibilisation et de formation au handicap soit ajouté dans toutes les formations initiales des personnels soignants.

Réseau-Lucioles cherche à faire progresser les pratiques sur tous ces sujets, et d'autres encore, qui entravent l'accès à une qualité de vie digne pour les personnes handicapées et ceux qui les accompagnent au quotidien.

Propos recueillis par Denis Dangaix

Pour en savoir plus

Les résultats des actions menées par l'association Réseau-Lucioles et les projets en cours sont accessibles gratuitement sur le site : www.reseau-lucioles.org

1. L'association Réseau-Lucioles préfère parler de « handicap mental sévère », d'autres recourent à l'expression « handicap complexe de grande dépendance », d'autres encore évoquent le terme de « polyhandicap », lequel a deux définitions différentes en France, souligne Jean-Marie Lacau.