



Des études et des outils
pour améliorer le soin et l'accompagnement
des personnes
ayant un handicap intellectuel sévère



Handicap intellectuel sévère ?



- 60 000 à 120 000 personnes
- Non accès à la parole
- Besoin d'un accompagnement permanent
- ± handicap physique

Autisme, paralysie cérébrale, maladies rares, polyhandicap, ...

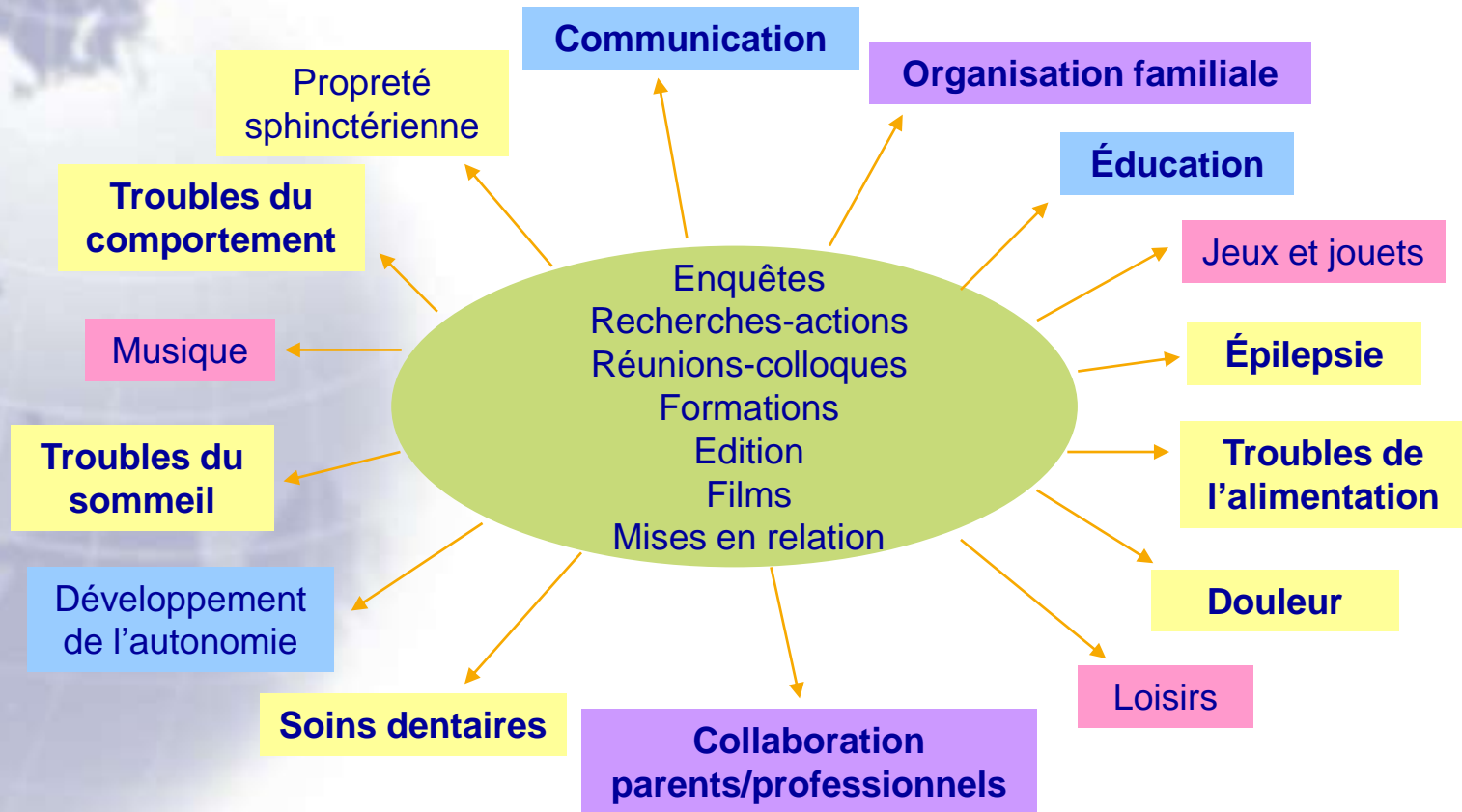
Réseau-Lucioles ?

Objectif : améliorer la qualité de vie des personnes ayant un handicap sévère

→ Améliorer le soin et l'accompagnement

- 1 000 membres associés
(80 % de professionnels)
- > 3 600 inscrits à notre newsletter
(90 % de professionnels)
- 850 visiteurs/jour sur notre site

www.reseau-lucioles.org



Handicap mental sévère Déficience intellectuelle sévère

Méthode : pour chaque thème étudié

Comprendre les difficultés et besoins

5



Rassembler les idées

Valoriser des bonnes pratiques

Proposer des outils

Troubles du sommeil et handicap (2010-2011)

Etats des lieux (2010) : 292 familles / 154 médecins
+ recommandations (2 600 téléchargements)

- 4/5 familles : Pb de sommeil +++
- >60 % des parents sans solution
 - ✓ (Mélatonine : 40%)
 - ✓ Gêne sur :
 - qualité du sommeil de l'entourage (de 9 à 6/10)
 - vie de couple (1/2)
 - vie professionnelle et scolaire (de 4/10 à 1/4-> fratrie)
 - vie sociale (de 1/3 à 1/5)
- Les médecins :
 - ✓ Un outil d'aide au diagnostic ?
 - ✓ Mieux connaître la Mélatonine + accès plus facile



Troubles du sommeil et handicap

Actions

Avec le réseau R4P*



- Un livret de sensibilisation
(>4 000 ex.)
- Un ouvrage en ligne « état des connaissances et pistes de solutions »
(>8 000 téléchargements)

(*R4P : Réseau de rééducation et réadaptation pédiatrique en ARA

Troubles du sommeil et handicap

Actions (2)

Un questionnaire d'aide au diagnostic / enfant handicapé

Auteurs : Drs. Patricia Franco, Marie-Jo Challamel

QUESTIONNAIRE SUR LES TROUBLES DU SOMMEIL ADAPTE A L'ENFANT HANDICAPE

Ce questionnaire vous aidera à établir un autodiagnostic sur les troubles du sommeil dont votre enfant est susceptible de souffrir.

Pour y répondre, basez-vous sur les observations que vous avez pu faire durant les six derniers mois et cochez les cases qui correspondent à ce que vous avez observé. (Par exemple, si votre enfant dort six heures la nuit, cochez la case 3 pour la question n°4.) Reportez-vous ensuite à la partie « Interprétation des réponses », présentée à la suite du questionnaire.

Âge de l'enfant : ans
 Poids : kg
 Taille : cm
 Traitement actuel :

1. Combien d'heures votre enfant dort-il la nuit ?
 0 1 2 3 4
 9 à 11 h 8 à 9 h 7 à 8 h 5 à 7 h Moins de 5 h

2. Combien de temps se passe-t-il entre sa mise au lit et son endormissement ou combien de temps votre enfant met-il pour trouver le sommeil ?
 0 1 2 3 4
 Moins de 15 min 15-30 min 30-45 min 45-60 min Plus de 60 min

	1 à 2 fois / mois	1 à 2 fois / semaine	3 à 5 fois / semaine	Tous les jours
3. Votre enfant a des réticences à aller au lit pour dormir	0	1	2	3 4
4. Il a des difficultés à s'endormir	0	1	2	3 4
5. Il a des mouvements brusques, des sursauts, des de son endormissement	0	1	2	3 4
6. Il a des mouvements répétés lors de son endormissement (balancements)	0	1	2	3 4
7. Il s'éveille beaucoup à l'endormissement	0	1	2	3 4
8. Il se réveille plus de deux fois pendant la nuit	0	1	2	3 4
9. Il a des difficultés à se rendormir après un réveil nocturne	0	1	2	3 4
10. Il a un sommeil agité. Il bouge constamment dans son sommeil	0	1	2	3 4
11. Il ne respire pas bien pendant son sommeil	0	1	2	3 4
12. Il fait des pauses respiratoires, cherche sa respiration lors du sommeil	0	1	2	3 4
13. Il se en dormant	0	1	2	3 4
14. Il se réveille beaucoup durant son sommeil	0	1	2	3 4
15. Il se réveille dans le sommeil	0	1	2	3 4
16. Il se réveille pendant son sommeil, sans raison	0	1	2	3 4
17. Il se réveille le matin	0	1	2	3 4
18. Il se réveille le matin	0	1	2	3 4
19. Il se réveille le matin	0	1	2	3 4
20. Il se réveille le matin	0	1	2	3 4
21. Il se réveille le matin	0	1	2	3 4
22. Il fait encore la sieste	0	1	2	3 4

Questionnaire adapté par Franco P et Challamel MJ, de Bruin O, Cimmino S, Guidotti V et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) Construction and Validation / Sleep Res 1996;5:251-61.

Interprétation des réponses que vous avez apportées au questionnaire :

1. Ajoutez maintenant pour les ensembles de questions données ci-dessous les nombres (de 0 à 4) qui figurent dans les cases correspondant à vos diverses réponses. C'est leur total qui vous donnera le diagnostic.

2. Questions 1, 2, 3, 4, 9 et 10
 Si leur total est supérieur ou égal à 17, votre enfant pourrait souffrir d'insomnies avec des troubles d'endormissement ou de maintien du sommeil.

3. Questions 10, 11, 12, 13 et 14
 Si leur total est supérieur ou égal à 15, votre enfant pourrait présenter des troubles du sommeil.

4. Questions 16 et 17
 Si leur total est supérieur ou égal à 2, votre enfant pourrait souffrir de parasomnies et/ou d'apnée.

5. Questions 5, 6 et 16
 Si leur total est supérieur ou égal à 3, votre enfant pourrait souffrir de parasomnies et/ou d'apnée.

6. Questions 18, 19, 20 et 21
 Si leur total est supérieur ou égal à 9, votre enfant pourrait souffrir d'autres troubles.

7. Si la sieste (question 22)
 Si votre enfant fait la sieste tous les jours à partir de l'âge de 7 ans, Si votre enfant ne fait la sieste que quelques jours par semaine, Si votre enfant a un score obtenu au point 5 (présence d'une sieste excessive), Si votre enfant a un score supérieur ou égal à 1 à la question 22, Si votre enfant présente des symptômes.

8. En général, si vous avez coché pour une question une case en caractères gras (par exemple case 3 pour la question 1), cela signifie que votre enfant présente un symptôme anormal.

Troubles du sommeil et handicap

Actions (3)

Une étude sur la Mélatonine



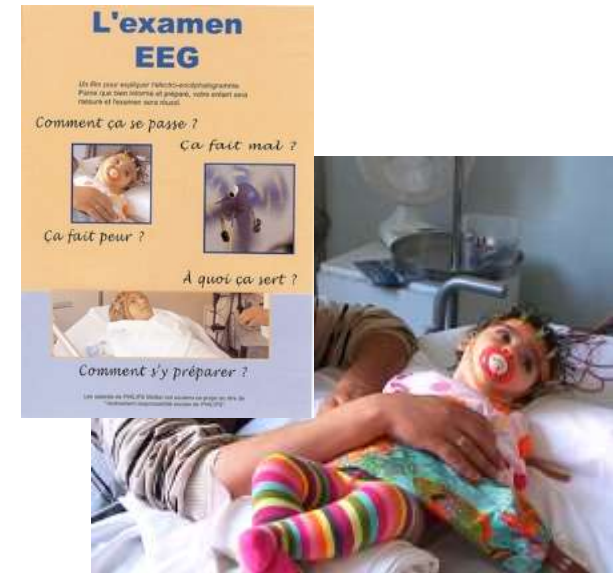
RESULTATS D'ETUDE

SUIVI DE PATIENTS ATTEINTS D'UN HANDICAP MENTAL SEVERE A PROFOND,
SOUFFRANT DE TROUBLES DU SOMMEIL
ET DEBUTANT UN TRAITEMENT DE MELATONINE.

Avec l'Unité sommeil de l'HFME et deux étudiantes en 5^{ème} année de pharmacie

L'examen EEG puis Epilepsie (2006-2008)

- Un état des lieux sur l'EEG (2006) et des préconisations
 - ✓ 30 % des familles ont un mauvais voire très mauvais souvenir du premier EEG
 - ✓ 60 % insuffisamment informés
 - ✓ ...
 - Un film (Necker/Neuro et HFME –Lyon)
 - ✓ Préparation à l'EEG
 - ✓ Déroulement de l'EEG
 - Une fiche avec Sparadrap
- > 3 500 téléchargements**
- Prochainement une fiche santé BD



Troubles de l'alimentation et handicap... (2013 - 2014)

- Un état des lieux (2013) : 365 familles + recommandations
- Un livre avec 24 spécialistes
 - >1 200 livres diffusés
 - >1 500 téléchargements

- *Définitions*
- *Fonctionnement*
- *Troubles*
- *Causes*
- *Signaux d'alerte*
- *Prise en charge*
- *Etc.*



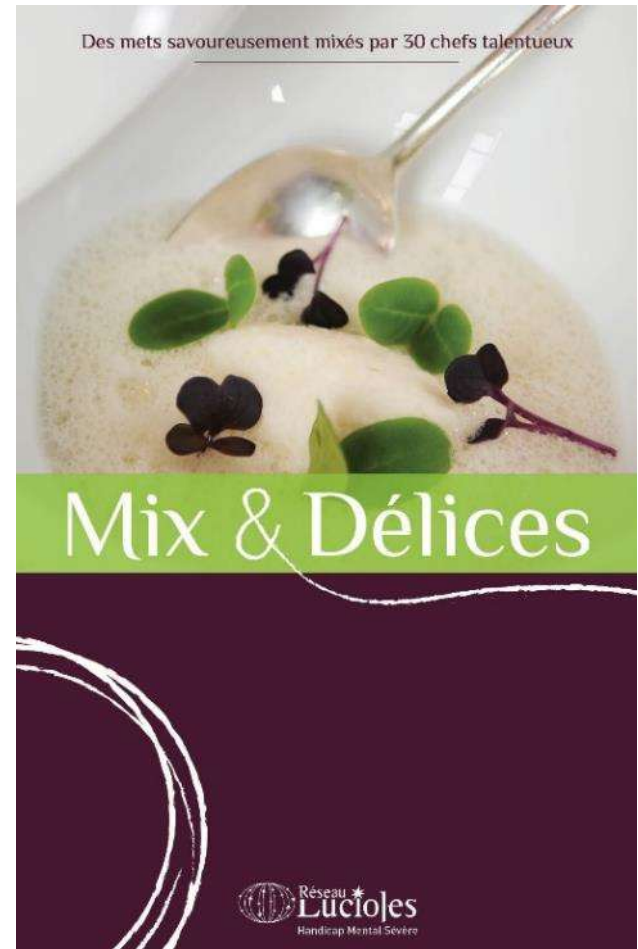
MIX & DELICES (2013)

- 30 grands chefs
- 80 recettes mixées



2 000 ex. diffusés

- Prix Handi' Livre



Comportements dérangeants

- 3 universités Bron – Lyon - Catho
- Un comité d'experts français et belges
- Analyse a posteriori de 25 itinéraires
- Rapport juin 2016
 - ✓ Les causes, les pistes de solutions
 - ✓ Des recommandations

Douleur & handicap mental sévère (2013)

- Une thèse de Doctorat
- Une enquête : 111 patients

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD-LYON 1
FACULTE DE MEDECINE LYON EST
Année 2013

LA DOULEUR CHEZ LES PATIENTS
SOUFFRANT DE HANDICAP MENTAL SÉVÈRE
UNE ÉTUDE DESCRIPTIVE DE LA PRISE EN CHARGE DE 111 PATIENTS

Des films (2012-2013)

- « Construire la confiance »
- « Education »
- « Management dans les EMS »



- ✓ Prix MAIF régional : « initiative pour l' accès à l' éducation pour tous »
- ✓ Prix OCIRP : « Accompagnement social et/ou médical personnalisé »

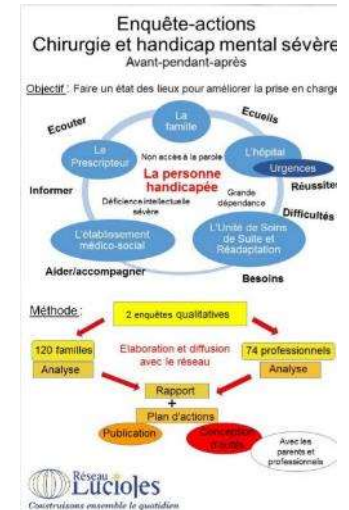
Projet en cours :

« Parcours chirurgical & grande dépendance »

Un état des lieux (2016) : 120 familles / 74 professionnels

Un plan d'actions avec les acteurs du terrain :

Sanitaire
Médico-social
Familles



A paraître : un livre de recommandations attirant, illustré, argumenté

A partir de 20 histoires racontées par tous les acteurs du parcours (familles, hôpital, SSR, EMS)

Projet en cours : Application pour tablettes

Sortie fin 2018

17



Pour l'aidant :

- Une plateforme internet / un compte
- Synchronisation des tablettes

Pour la personne aidée :

- Faire défiler en autonomie des images, des vidéos...
 - **Ex: préparation d'une consultation**
 - **Préparation d'une intervention chirurgicale**



Réseau Lucioles
 Handicap mental sévère
 Ensemble, partageons nos expériences

Nous soutenir | Vous impliquer | Contact | Je donne

Je cherche des infos sur

Handicap mental sévère
 Ensemble, partageons nos expériences

ACTUALITÉS
 Troubles de l'alimentation (Oul...)
 L'ouvrage "Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère - Pratiques", co-rédigé [...]

RÉSEAU LUCIOLES VOUS RECOMMANDE...

- Enquête sur les besoins en formations des aidants
- Déficiences intellectuelles - La question Colson (2014)
- Et si, formation gratuite en ligne sur le handicap

DERNIERS ARTICLES

Autisme
 LES RECOMMANDATIONS
 DE SCENARIOS PRIVILEGES
 POUR LES ENFANTS [...]

Merci !

Jean-Marie Lacau



KLESIA



ivalua



GRAND LYON
la métropole



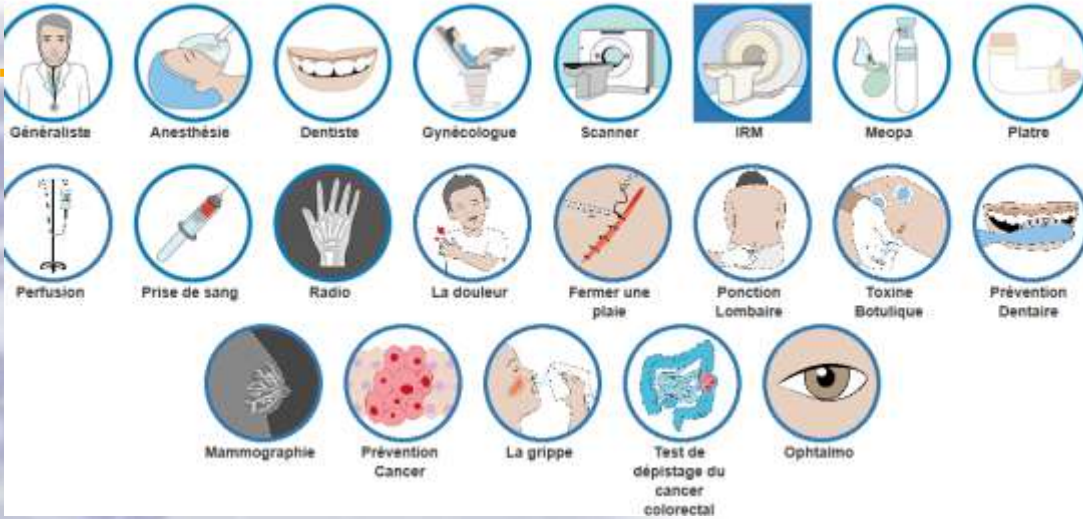


- On subit tous le DALC ! Le Difficile à lire et à comprendre. Un texte de loi, un contrat d'assurance, un mode d'emploi...

Pour tenter de ménager nos neurones, certains ont donc mis au point le **FALC, le Facile à lire et à comprendre**. Cette sorte de langage universel permet l'accès à la compréhension des personnes avec un handicap mental. Mais pas seulement ! Le bénéfice est manifeste pour le plus grand nombre...

FALC : UNAPEI et « nous aussi »

Specialites medicales



J'ai rendez-vous chez
LE DOCTEUR



Patient



J'ai des particularités



© CoActe Santé