

HANDICAPS RARES : QUAND LA RARETÉ AMPLIFIE L'ENGAGEMENT

La problématique des handicaps rares est longtemps restée dans l'ombre. Pourtant, la création, en 1998, de trois centres de ressources nationaux et le lancement, en 2009, d'un schéma national ont permis la définition d'objectifs importants pour développer les ressources dans la détection et la prise en charge de ces situations complexes. Mais qu'en est-il concrètement ?

C'était prévisible, deux enquêtes menées en 2012 confirment la méconnaissance encore forte des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, sur les handicaps rares⁽¹⁾. Or, s'ils ne sont pas détectés, ils mettent en échec les stratégies d'accompagnement classiques et entraînent souvent pour la personne atteinte un isolement social faute de moyens de communication partagés. Une expérience dont peut témoigner Édith Heveline, directrice de l'école intégrée Danielle Casanova, établissement spécialisé qui accueille des enfants et des jeunes déficients auditifs de 0 à 20 ans dans le cadre de services d'accompagnement et de sections d'enseignement spécialisé. Elle s'est intéressée à la problématique il y a plus de dix ans déjà : "Malgré tous les aménagements mis en œuvre au sein de notre établissement, nous constatons que certains enfants sourds ne parvenaient à accéder ni à la lecture, ni au langage, parce qu'ils souffraient de troubles associés". C'est pourquoi, l'établissement a fait appel au centre national de ressources Robert Laplane, spécialisé dans l'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes sourds présentant des déficiences associées.



Une transmission personnalisée des compétences

Le centre Laplane est d'abord intervenu sur la situation d'un enfant pour évaluer la conséquence de l'addition de ses déficiences sur le développement du langage et de la com-

munication. Il a ensuite montré aux professionnels comment ils pouvaient entrer en interaction avec l'enfant. "Ce travail s'est révélé positif et a pu être élargi à d'autres enfants qui n'avaient pas les mêmes combinaisons de déficiences", souligne le docteur Jeanne Cousin, directrice du →

→ centre Robert Laplane. Avant de nuancer : “Ce type d’approche sur des cas individuels a néanmoins révélé certaines limites : ce n’était pas suffisamment porteur pour développer sur le long terme les compétences des équipes. Aussi, nous avons progressivement développé une démarche plus stratégique d’accompagnement des équipes à l’acquisition de savoirs et savoir-faire tant sur le plan du diagnostic que de la prise en charge”. L’accompagnement n’est pas formaté, il est co-construit avec les équipes de chaque établissement demandeur⁽²⁾, comme l’explique Élisabeth Lasserre, neuropsychologue, adjoint de direction en charge des actions de formation au centre Laplane : “Pour transmettre aux professionnels notre démarche d’accompagnement des enfants vers le langage, nous intervenons différemment selon le contexte, soit en présentant d’abord les aspects théoriques ou au contraire en proposant d’emblée des formations pratiques. Une démarche qui se fait par étapes, avec notamment des mises en situation : des professionnels du centre de ressources interviennent auprès de groupes d’enfants dans le cadre de séances filmées, ensuite retravaillées avec les équipes de l’établissement”. Depuis deux ans, un référent établissement est d’ailleurs désigné pour “donner de la cohérence à l’ensemble des interventions effectuées au sein de l’établissement, capitaliser les ressources développées, faire prendre conscience des manques...”, précise Jeanne Cousin. Et pour sécuriser la démarche, ajoute-t-elle, “il est

indispensable d’intervenir dans le cadre de protocoles de partenariat négociés avec les directions des établissements qui s’engagent à libérer du temps pour les équipes”.

Laisser du temps au temps

Ce qui a été le cas avec l’école intégrée Danielle Casanova, où la directrice a désormais libéré le temps d’une enseignante spécialisée très impliquée pour qu’elle transmette les compétences acquises aux autres professionnels de l’établissement. “Si on ne permet pas aux équipes de s’en emparer, ça ne marche pas”, insiste en effet Édith Heveline, qui reconnaît néanmoins qu’il est “difficile dans les temps actuels d’avoir les moyens de faire de l’excellence”. Et de poursuivre avec une pointe d’amertume : “Alors que l’avenir est dans la coopération avec les acteurs sanitaires et médico-sociaux de notre territoire, nous n’avons pas les moyens de mettre à leur disposition cette expertise, que nous développons progressivement”.

Et c’est bien là que réside tout l’enjeu de la structuration de l’offre promue dans le schéma national pour notamment “mettre en réseau les compétences pluridisciplinaires présentes au sein des établissements et services médico-sociaux”, mais aussi pour “permettre aux professionnels de ces structures de participer à la formation de professionnels non spécialisés”. En effet, comme le fait apparaître l’état des lieux des ressources existantes et mobilisables, commandé par le groupement national de coopération han-

dicaps rares⁽³⁾, en 2012, “les ressources existent sur l’ensemble du territoire métropolitain, toutefois le besoin d’interventions multiples et coordonnées que requièrent ces situations est souvent difficile à mettre en musique. Ce qui implique d’imaginer une organisation qui soit en capacité de créer du lien entre les ressources existantes au niveau local, mais qui facilite également la mobilisation de l’échelon supra, quand la ressource nécessaire est absente ou insuffisamment experte”. C’est pourquoi la constitution des équipes-relais prévues par le schéma, et dont le cahier des charges reste à finaliser, devrait permettre d’organiser stratégiquement la cohérence des ressources sur le territoire, en lien avec les centres nationaux de ressources. Le changement voulu par le schéma est donc bien engagé, mais le chemin est encore long pour réussir la mise en œuvre d’un dispositif intégré, favorisant l’articulation des dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et la simplification des parcours pour l’usager. ■

(1) Le handicap rare est la conséquence d’une combinaison rare et simultanée de déficiences ou de troubles graves d’origines sensorielles, motrices ou cognitives atteignant moins d’une personne sur 10 000. Par exemple, il concerne des personnes sourdes et aveugles ou gravement malvoyantes, des personnes déficientes visuelles présentant des déficiences associées, ou des personnes sourdes présentant des déficiences associées.

(2) Le centre Robert Laplane accompagne actuellement une soixantaine de structures, essentiellement des établissements et services médico-sociaux, mais aussi par exemple un réseau de psychiatres intervenant en IME.

(3) Le GNCHR réunit depuis 2010 les trois centres nationaux de ressources : www.gnchr.fr

Extrait du
de février 2013
en collaboration avec la CNSA

LE JOURNAL DE L’ACTION SOCIALE
ET DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL



CONTACTS

Centre Robert Laplane : 01 45 89 13 16
École intégrée Danielle Casanova :
01 39 98 42 60 – eidcpep95.org
Groupement national de coopération Handicaps rares :
01 40 19 14 73 – contact@gnchr.fr