

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

**CENTRE NATIONAL
DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES
ROBERT LAPLANE**

Surdités, troubles du langage

« Être ressource,
c'est créer de la
ressource ou la
développer »¹

INTRODUCTION

Depuis une vingtaine d'années, le centre de ressources a construit des réponses afin de sécuriser les parcours de jeunes en situation de handicap rare. Ces actions « ressources » sont menées en faveur des personnes et auprès des acteurs de proximité : familles, équipes de professionnels, équipes de direction et partenaires de l'éducation nationale, du soin...

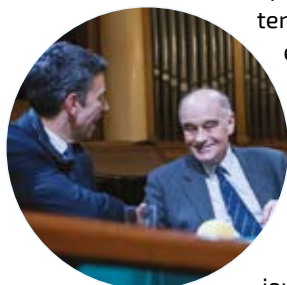
Depuis 2015 existent de nouveaux leviers : les équipes relais sont présentes dans chaque région en tant que coordinateurs.

Aujourd'hui, dans le cadre de la transition inclusive, tous les acteurs du champ du médico-social sont appelés à devenir des « ressources » pour les acteurs du droit commun comme le précise la circulaire DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 : « Le développement de « fonction ressources » est consubstantiel aux mouvements de fond du secteur médico-social que sont (i) le virage inclusif qui promeut les prestations en direction des personnes en situation de handicap dans leur milieu de vie ordinaire et leur inclusion dans la cité et (ii) la logique de « parcours global » coordonné. Ce développement, qui tient compte de la gradation de l'offre des ESMS, vise à fédérer des compétences afin de constituer une « fonction ressources » appuyée sur une pluralité d'acteurs... ».

S'appuyant sur son expertise première en évaluation fonctionnelle, le centre de ressources a développé une expérience reconnue d'appui aux professionnels des établissements et de soutien de projets innovants. Ces actions s'étendent aujourd'hui dans le cadre de la transition inclusive aux acteurs de la transformation de l'offre et notamment aux nouveaux acteurs issus des différents dispositifs mis en place sur les territoires.

En 2019, nous avons priorisé la formalisation de notre expertise, au travers notamment de l'élaboration de présentations d'exposés concernant les troubles associés à la surdité, de la réalisation de livrets pédagogiques au sujet d'une démarche pour l'accès au langage et de la publication d'un rapport de mission d'études en Europe.

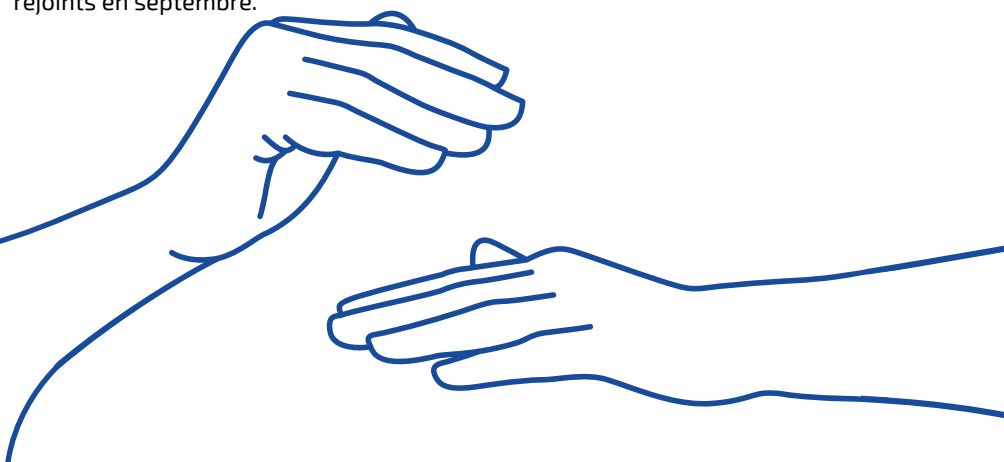
Les équipes relais nous ont mobilisés pour différents projets d'animation territoriale. Ces co-animations ont démontré tout leur intérêt tant en termes de montée en compétences des acteurs de proximité que de mises en lien de ces différents acteurs sur les territoires. Ces nouvelles collaborations avec les équipes relais favorisent une meilleure visibilité du handicap rare et une meilleure compréhension de la problématique de ces personnes sur le territoire national.



À la suite des voyages d'études, deux projets européens ont vu le jour. L'un d'eux, le projet MEDIA+, est porté par le centre de ressources et il rassemble 6 partenaires. Cette coopération vise à construire un dispositif de formation à une démarche pour l'accès au langage en direction des professionnels et des aidants.

Enfin, concernant la vie de l'équipe, cette année a été source de changements : d'une part, le centre a intégré l'association du GAPAS au 1^{er} janvier 2019. Cela fait suite au transfert de l'autorisation de la Ligue Fraternelle des Enfants de France vers le GAPAS sur décision de l'ARS et en accord avec le président de la LFEF, Monsieur LANDRIEU. D'autre part, cinq nouveaux professionnels nous ont rejoints en septembre.

1. D'après une citation de M. Moïse ASSOULINE dans le Second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.





SOMMAIRE

1 / EXPERTISE	P.4
2 / EXPERTISE CONSEIL	P.10
3 / DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES	P.16
4 / FORMALISATION ET DIFFUSION DE L'EXPERTISE	P.22
5 / INNOVATION ET RECHERCHE	P.26
6 / DYNAMIQUE DE RÉSEAUX	P.30
7 / FOCUS SUR LE CENTRE DE RESSOURCES	P.34
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	P.38

1

NOTRE EXPERTISE

1 / UNE DÉMARCHE D'ÉVALUATION FONCTIONNELLE P.5

2 / UNE DÉMARCHE D'ACCÈS AU LANGAGE P.7

3 / DES APPROCHES PÉDAGOGIQUES ADAPTÉES P.8



1 | UNE DÉMARCHE D'ÉVALUATION FONCTIONNELLE

Le cœur de l'expertise du centre de ressources porte sur la démarche d'évaluation fonctionnelle auprès d'enfants et d'adolescents sourds avec déficiences associées. Elle constitue la base à partir de laquelle se sont développés les différents niveaux d'expertise des professionnels du centre de ressources.

MAIS CETTE DÉMARCHE D'ÉVALUATION FONCTIONNELLE, COMMENT LA DÉFINIT-ON ?

- > Démarche d'investigation ancrée dans la neuropsychologie clinique.
- > S'appuie sur la connaissance des mécanismes neurophysiologiques à l'œuvre et des processus cognitifs sous-jacents aux comportements, aux difficultés comme aux compétences.
- > Les outils d'investigation sont choisis en fonction d'hypothèses diagnostiques formulées à partir de l'analyse du dossier de la personne.



« Trop souvent l'examen neuropsychologique consiste en l'administration d'une liste de tests visant à couvrir l'ensemble des facultés en développement chez l'enfant.

Une meilleure connaissance des différents domaines et des interactions entre les différents composants cognitifs devrait permettre d'aboutir à une démarche d'investigation qui soit théoriquement motivée, et qui ne viserait plus seulement à faire un état des lieux mais à esquisser également un profil prédictif pour l'enfant et à guider le clinicien dans la mise sur pied des prises en charge. Dans cette perspective, l'approche neuropsychologique développementale aurait pour but à la fois de remédier aux difficultés actuelles de l'enfant avec une meilleure définition des principaux axes à travailler et de prévenir les troubles que l'enfant est susceptible de développer dans la suite de son parcours ».

Pascal Zesiger et
Thérèse Hirsbrunner.
Revue de
Neuropsychologie,
2000, Vol. 10, n°3.



CETTE DÉMARCHE VISE À :

- > Faire apparaître les compétences préservées.
- > Formuler des hypothèses relativement aux autres atteintes associées à la surdité.
- > Mettre en évidence les troubles neuro-sensoriels ou cognitifs sous-jacents aux difficultés observées.
- > Formuler des hypothèses en ce qui concerne les conjugaisons de troubles et déficiences.
- > Faire apparaître un profil fonctionnel global de la personne.
- > Développer des axes de remédiations adaptés en s'appuyant sur les capacités déjà développées.

INTÉGRÉE À L'ÉVALUATION DE LA SITUATION DE LA PERSONNE, LA DÉMARCHE DIAGNOSTIQUE PERMET :

- > De repérer les ressources au sein de sa famille, de son entourage et/ou dans l'établissement où elle se trouve.
- > D'explicitier aux professionnels et à la famille les difficultés de la personne ainsi que leurs répercussions sur le développement du langage, les apprentissages et le comportement.
- > D'affiner, en collaboration avec la famille et les professionnels, le projet linguistique de l'enfant ou du jeune.
- > D'évaluer le retentissement des difficultés sur le plan social.
- > D'envisager des activités adaptées et pertinentes dans l'environnement dans lequel se trouve la personne, voire une orientation professionnelle.
- > D'accompagner le projet en le réévaluant régulièrement compte tenu de l'évolution de la personne et de sa situation.

QUELS PROLONGEMENTS À L'ÉVALUATION FONCTIONNELLE POUR LES PROFESSIONNELS ET LES AIDANTS?

- > Co-construction d'un projet adapté.
- > Mise en place d'un dispositif de développement de compétences en direction des professionnels et des aidants.

2 UNE DÉMARCHE D'ACCÈS AU LANGAGE

Pensée et expérimentée à l'origine avec les enfants du centre pour enfants plurihandicapés situé rue Daviel à Paris, la démarche d'accès au sens et au langage développée par le centre de ressources s'adresse à un public concerné par le développement du langage et de la communication.

Il s'agit d'une approche originale qui ne se formule pas comme une méthode et qui emprunte la voie de la trace écrite ou dessinée. Elle repose sur la transcription du déroulement de l'action et des échanges qui ont lieu, à l'oral et/ou en signes, au fil de celle-ci. Est ainsi rendue visible et permanente l'expérience de langage en train de se construire.

Cette démarche prend appui sur les compétences qui ont été observées et mises en évidence lors de l'établissement du diagnostic fonctionnel de l'enfant et du jeune.

La capacité des professionnels à reconnaître ces compétences chez l'enfant et chez le jeune est essentielle à la réussite de notre action.



« Au-delà de la nature-même des supports utilisés, l'originalité de la démarche tient avant tout au positionnement adopté par le professionnel.

Celui-ci n'applique pas de façon rigide les règles d'une méthode mais recherche, au contraire, par tâtonnements, les outils et les modalités qui vont lui permettre d'accéder au monde intérieur de son interlocuteur.

Pour ce faire, il doit être convaincu que celui-ci a des pensées, des rêves et des émotions à partager. Il faut même qu'il ose imaginer la nature de ces pensées et de ces émotions, qu'il en fasse part à l'enfant, quitte à se tromper.

S'instaurera ainsi un dialogue qui permettra à la personne en situation de handicap d'imaginer à son tour ce que l'autre pense ».

Extrait du livret d'introduction à la démarche pour l'accès au langage qui présente les principes d'action de cette approche. Il sera publié prochainement par le Centre de ressources Robert Laplane et coédité avec le Centre pour enfants plurihandicapés.

3 DES APPROCHES PÉDAGOGIQUES ADAPTÉES



L'ENTRÉE DANS LA LECTURE :

Une pédagogie adaptée de l'approche GATTEGNO.

La démarche pédagogique de Caleb GATTEGNO a été adaptée à l'accompagnement d'enfants en situation de handicap rare à composante surdités et troubles du langage parce qu'elle répond à plusieurs défis posés par le profil de ces jeunes aux pédagogues.

Ces enfants, qu'ils soient sourds ou non, ne reçoivent pas la parole de manière satisfaisante et manquent de repères stables à partir desquels construire leur langage. Ils ont en général besoin de supports visuels permanents.

Ces mêmes enfants ont du mal à faire part de leur cheminement et de leurs acquis faute de pouvoir parler, écrire, mimer, signer et/ou dessiner. Ils n'ont pas les moyens de rendre compte de leurs capacités de traitement des unités infra-lexicales notamment sur le plan phonologique.

Les outils de la pédagogie GATTEGNO, supports visuels permanents, offrent un terrain d'expérimentation stable pour l'analyse du langage qui lui, est évanescent.

Ils optimisent la voie de connaissance qu'est la perception. Ils se prêtent à l'action avec le pointeur. Ils suscitent des prises de conscience sur le fonctionnement de la langue et permettent à chacun d'avancer par hypothèses successives dans ses apprentissages quel que soit son niveau.

L'usage associé de cette pédagogie et du logiciel Clicker apporte interactivité, facilité de navigation, feed-back.

UN OUTIL POUR SOUTENIR L'EXPRESSION DE SA PENSÉE :

Le logiciel Clicker a été spécifiquement adapté par des orthophonistes de l'équipe pour soutenir les échanges.

L'outil Clicker permet de créer des claviers ou tableaux de communication entièrement paramétrables, des livres parlants, des présentations multimédias et des activités d'apprentissage à destination de personnes en situation de handicap (moteur, cognitif, linguistique...).

Il est conçu pour une organisation en arborescence. Les cellules composant les grilles peuvent contenir textes, images, photos, pictogrammes, sons (enregistrés ou voix de synthèse) et exécuter une action au clic gauche comme au clic droit (lire le texte, envoyer le texte et/ou l'image dans la zone de traitement de texte, ouvrir une nouvelle grille, déclencher une animation vidéo...).

L'accent est mis, à travers les diverses fonctionnalités proposées, sur l'autonomie de l'utilisateur dans la production de messages comme dans la création des grilles.



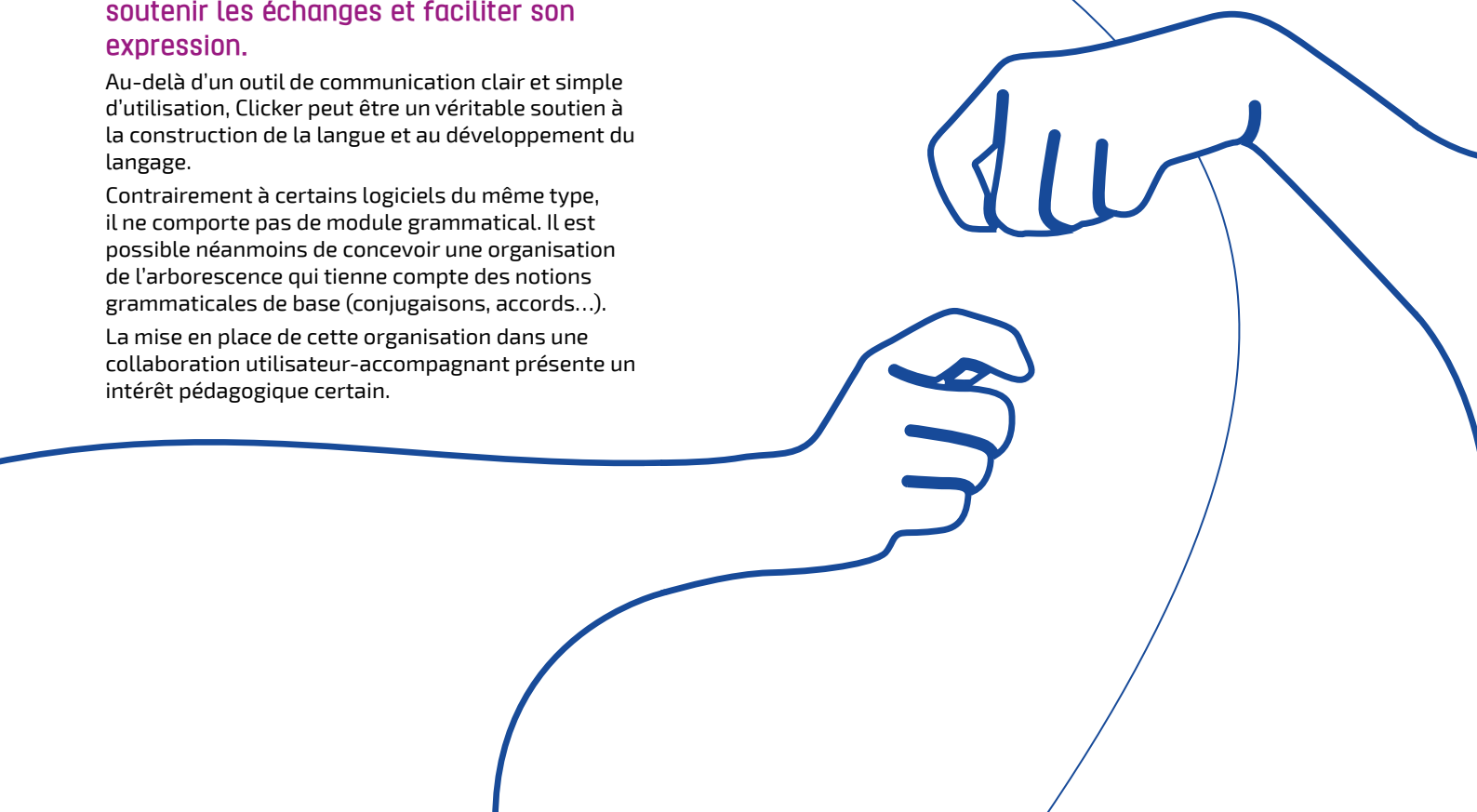
L'ENTRÉE DANS L'ÉCRIT :

Un logiciel spécifiquement adapté pour soutenir les échanges et faciliter son expression.

Au-delà d'un outil de communication clair et simple d'utilisation, Clicker peut être un véritable soutien à la construction de la langue et au développement du langage.

Contrairement à certains logiciels du même type, il ne comporte pas de module grammatical. Il est possible néanmoins de concevoir une organisation de l'arborescence qui tienne compte des notions grammaticales de base (conjugaisons, accords...).

La mise en place de cette organisation dans une collaboration utilisateur-accompagnant présente un intérêt pédagogique certain.



2

EXPERTISE CONSEIL

1/ EN CHIFFRES

P.11

2/ EN PRATIQUE

P.12

3/ INTERVENTION SPÉCIFIQUE AUPRÈS DES FAMILLES P.13

4/ GRADATION DE L'OFFRE

P.14

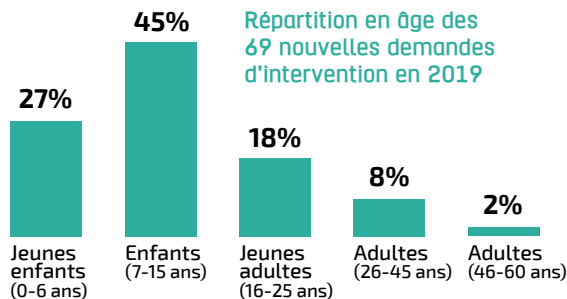
1 | EN CHIFFRES

EN 2019, NOUS AVONS REÇU :

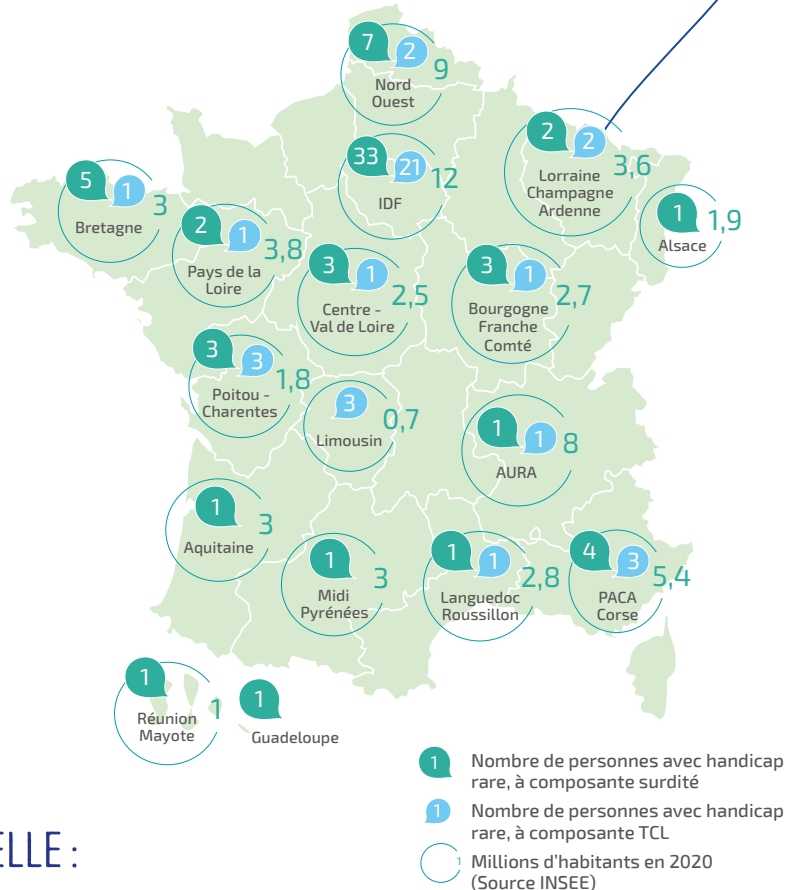
69 NOUVELLES DEMANDES D'INTERVENTION

109 SITUATIONS ONT NÉCESSITÉ UNE INTERVENTION (CERTAINES DEMANDES SONT DE 2018) DONT 60 ONT NÉCESSITÉ UN DÉPLACEMENT

Ces données sont extraites de l'outil de partage de données MEDIATEAM. Tous les dossiers sont enregistrés avec l'accord de la personne ou de sa famille. Cette plateforme nous permet d'échanger des informations pertinentes autour d'une situation avec un autre acteur du dispositif intégré selon la réglementation RGPD.

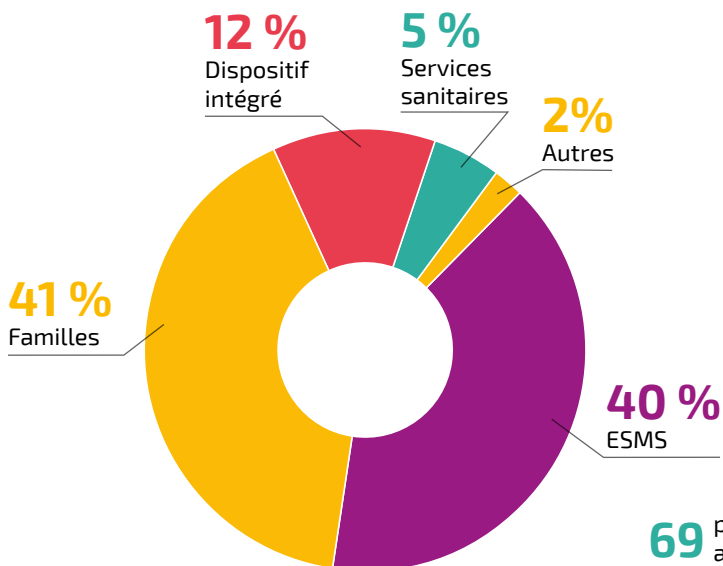


Nombre de personnes ayant bénéficié de l'intervention du Centre de Ressources Robert Laplane



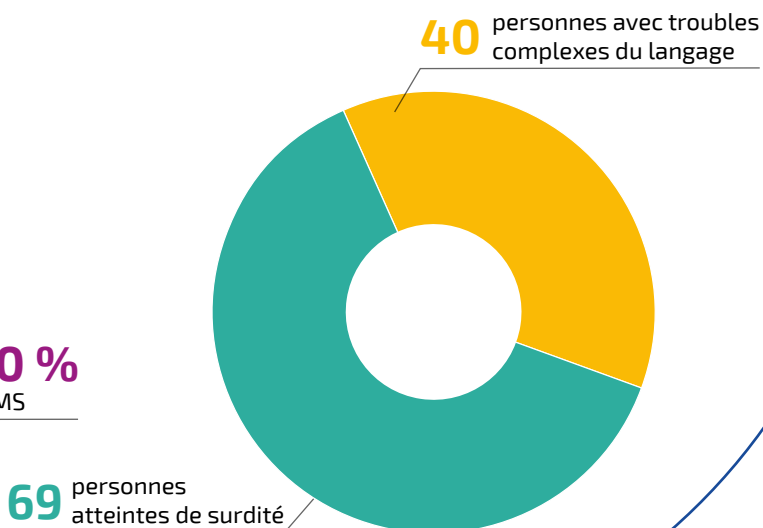
AUTOUR D'UNE SITUATION INDIVIDUELLE : L'ÉVALUATION FONCTIONNELLE

Origine de la demande d'intervention des 109 situations suivies



Répartition des deux populations

Nombre de personnes suivies selon le handicap



2 | EN PRATIQUE

PRINCIPES D'ACTION :

Les actions d'expertise conseil (mission d'appui ressources) contribuent à fédérer l'ensemble des acteurs autour d'une situation complexe.

Ces actions sont à visée intégrative et prennent en compte autant la personne dans ses motivations, ses compétences et ses difficultés que l'environnement de celle-ci conformément à la définition du handicap de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

Les données sont partagées avec l'accord de la famille, les informations sont partagées avec les équipes relais grâce à l'outil commun MEDIATEAM.

TRAITEMENT DE LA DEMANDE

L'analyse de la demande s'effectue lors d'un entretien téléphonique :

De nombreux échanges téléphoniques avec l'ensemble des acteurs mobilisés permettent de récolter l'ensemble des éléments de dossier nécessaires à l'évaluation de la personne.

L'analyse du dossier :

Nous étudions l'ensemble des éléments du dossier, demandons éventuellement des bilans complémentaires et échangeons à distance avec les différents acteurs impliqués autour de la situation.

Une convention d'intervention sur site est signée...

...avec la personne référente de l'intervention. Elle précise les objectifs de l'intervention, les noms des participants, l'organisation de la journée et les contributions de chacun.

Nous nous déplaçons pour une journée sur le lieu d'accueil de la personne :

Classiquement, la matinée est consacrée à différentes observations de la personne dans différents lieux et avec différents acteurs. L'après-midi rassemble l'équipe de professionnels pour une synthèse.



Une rencontre de la famille en présence d'un professionnel de l'équipe est fréquemment proposée.

Le compte rendu de la journée est co-rédigé...

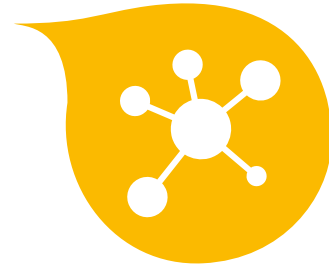
...selon les modalités précisées dans la convention. Avec l'accord des familles, l'intervention est renseignée dans la base de données du centre. Des informations sont également complétées dans la base de données MEDIATEAM du GNCHR afin de consolider le rapport d'activité et/ou de collaborer avec l'équipe relais.

3 INTERVENTIONS SPÉCIFIQUES AUPRÈS DES FAMILLES



FAMILLES, AIDANTS :

Nous menons également des actions d'accompagnement spécifiques en coordination multipartenaires et en lien avec une équipe relais ou un autre acteur du territoire autour de différentes situations.



CES SITUATIONS SONT :

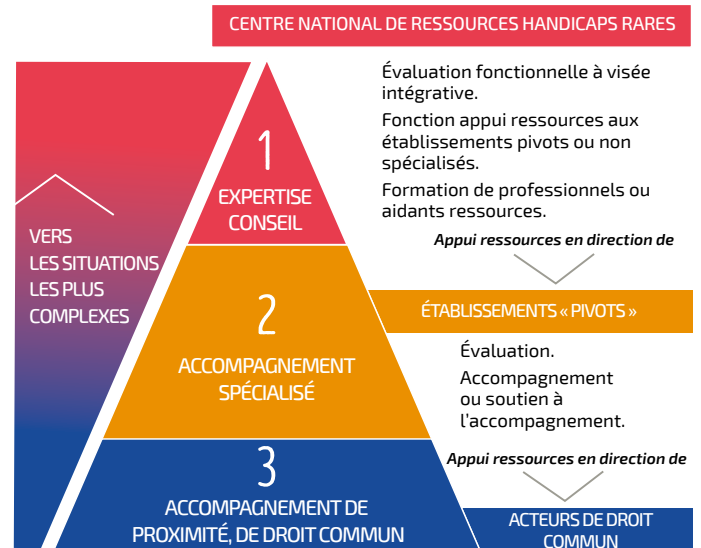
- > Soit isolées (personne à domicile ou en établissement non spécialisé dans la surdité, par exemple).
- > Soit « sans solution ».
- > Soit suivies « au long cours ». Il s'agit de situations où les familles nous sollicitent tout au long du parcours aux moments sensibles de transition pour une réévaluation et une mise en lien avec les nouveaux acteurs dans le parcours de la personne.



4 GRADATION DE L'OFFRE

« La reconnaissance d'une « fonction ressources » assise sur la fédération d'acteurs nécessite l'identification de compétences plus spécialisées et reconnues comme expertes (dans le respect des recommandations des bonnes pratiques professionnelles) sur un territoire pertinent déterminé par l'ARS ; elle repose sur la capacité de ces acteurs à se fédérer et à mener leurs actions au profit de la population d'un territoire donné, en toute légitimité vis-à-vis des acteurs professionnels, structurels et institutionnels ; elle nécessite l'identification des critères de cette reconnaissance et leur évaluation ».

Annexe 6 de la circulaire du 2 mai 2017



FONCTION APPUI RESSOURCES : DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES SUR SITE
1625 H

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES

FONCTION RESSOURCES ÉTABLISSEMENTS « PIVOTS »

FORMATION DE FORMATEURS :
Former des professionnels spécialisés ressources à l'intervention auprès des acteurs de proximité
Animer des communautés de pratiques

ACCOMPAGNEMENT DE DROIT COMMUN

EN SUBSIDIARITÉ


ACCOMPAGNEMENT DE SERVICES NON SPÉCIALISÉS OU DE DROIT COMMUN

ACCOMPAGNEMENT ÉTABLISSEMENTS « PIVOTS »

FORMATION DES ACTEURS SPÉCIALISÉS DE PROXIMITÉ :
Évaluation fonctionnelle à visée intégrative
Dispositifs de développement des compétences sur site

SITUATION DE SURDITÉS, TROUBLES DU LANGAGE

VERS LES SITUATIONS LES PLUS COMPLEXES

A photograph of two women sitting at a table in what appears to be a meeting or workshop. The woman on the left has long blonde hair and is looking towards the right. The woman on the right has dark hair, wears glasses, and a patterned scarf. She is holding a blue pen and looking down at something on the table. The background is a whiteboard with some faint markings. A purple speech bubble is overlaid on the image, containing text.

*« La reconnaissance
d'une « fonction
ressources » (...) repose
sur la capacité de ses
acteurs à se fédérer... »*

3

LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES

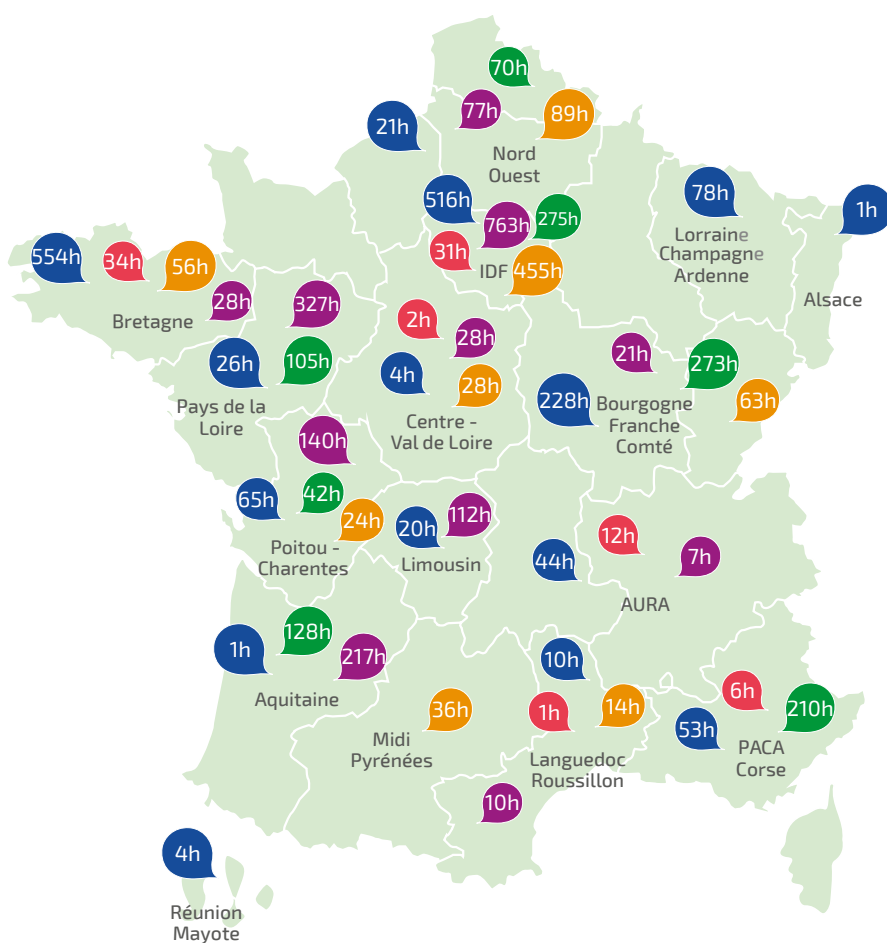
- 1 / L'ANNÉE EN CHIFFRES P.17
- 2 / UN DISPOSITIF DE FORMATION EXPÉRIENTIELLE P.18
- 3 / DES JOURNÉES DE FORMATION
INSTITUTIONNELLES ET INTER ÉTABLISSEMENTS P.20
- 4 / DES GROUPES D'ÉCHANGES DE PRATIQUES
PROFESSIONNELLES P.20
- 5 / UNE JOURNÉE D'ÉTUDE NATIONALE P.21

1 | L'ANNÉE 2019 EN CHIFFRES

Nos actions se décomposent en différentes prestations. Le rapport remis au GNCHR reporte l'ensemble de ces actions dans un tableau commun à tous les acteurs du dispositif intégré handicaps rares. Chaque action est encadrée par une convention : convention d'intervention, convention de partenariat, convention de formation.

LES ACTIONS COLLECTIVES :

Développement des compétences individuelles et collectives.



Nombre d'heures total effectuées auprès de chaque participant pour chaque type d'action.

1625^H

APPUI RESSOURCES : DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES SUR SITE

86^H

APPUI RESSOURCES CONSEIL AUX ÉQUIPES DE DIRECTION

1103^H

JOURNÉES INSTITUTIONNELLES SUR SITE

1734^H

JOURNÉES D'ÉTUDES, COLLOQUES ET FORMATION INTER-ÉTABLISSEMENTS

765^H

GROUPES D'ÉCHANGES DE PRATIQUES PROFESSIONNELLES

5313^H

TOTAL DES HEURES/STAGIAIRE EN FORMATION EN 2019

2 UN DISPOSITIF DE FORMATION EXPÉRIENTIELLE

Au départ, une intervention simple sur site autour d'une situation...

Déplacement sur une journée pour une évaluation et le développement des compétences des professionnels autour de cette situation :

- > Un temps d'observation en groupe et en individuel
- > Un temps de synthèse avec l'équipe
- > Une rencontre avec la famille toujours en présence d'un professionnel de l'équipe
- > Un compte rendu de l'intervention rédigé par les participants

Selon la situation une convention co-écrite permet de définir le cadre de l'intervention avec les partenaires : établissement, équipe relais, famille, éducation nationale...

Puis...

Mise en place d'un dispositif de formation expérientielle.

Mais aussi...

Intervention autour d'une autre situation.
Formation institutionnelle.

Un dispositif est construit avec le référent de l'établissement dans le cadre d'une convention sur une durée de 3 ans. Un plan d'action est rédigé chaque année. Nous suivons une progression en 3 temps :

1 > L'objectif est d'accompagner la montée en compétences d'une équipe de professionnels dans la compréhension de différentes situations.

2 > En généralisant à partir de celles-ci, nous visons un meilleur repérage des troubles associés et le transfert d'une démarche d'accès au langage à l'ensemble de l'équipe.

3 > Nous soutenons la montée en compétences de professionnels ressources afin de faciliter l'essaimage dans l'établissement.

4 > Enfin, nous avons pour objectif la création d'équipes «pivots» ayant une fonction d'appui ressources sur le territoire.

Nos actions portent sur deux niveaux :

- > Développement des compétences des équipes de professionnels.
- > Appui conseil auprès des équipes de direction.





Dans la petite fabrique



j'apprends à



FORMATION SUR SITE
1625 H

ÉTAPE 1

ÉTAPE 2

ÉTAPE 3

ÉTAPE 4



ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Pédagogues
Éducatifs
Paramédicaux



CADRE DE PROXIMITÉ



ÉQUIPE DE DIRECTION

A partir d'une situation individuelle

- > Evaluation fonctionnelle
- > Transfert de compétences
- > Construction d'un plan d'action

Situation(s) problème(s)

- > Evaluation fonctionnelle
- > Développement des compétences collectives
- > Co construction d'un plan d'action

Appui à l'animation de l'interdisciplinarité

Mise en situation

Situation problème

Module de formation

- > Démarche diagnostic
- > Démarche de remédiation

Appui

- > Accompagnement du changement
- > Elaboration du projet linguistique
- > Stratégie de développement des compétences

Supervision technique

Groupe d'analyse des pratiques

Actions inter-établissements professionnels ressources

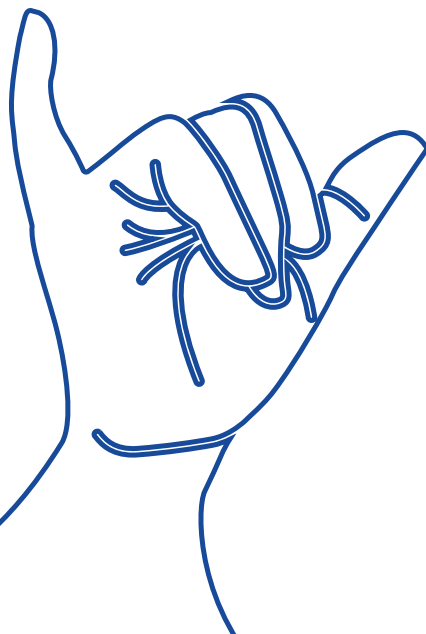
- > Groupe d'analyse des pratiques
- > Groupe de travail
- > Formation

Appui/Supervision

CONVENTION D'INTERVENTION

CONVENTION DE PARTENARIAT

CONVENTION DE FORMATION



FORMATIONS INTER-ÉTABLISSEMENTS
1734 H

3 DES FORMATIONS INSTITUTIONNELLES ET INTER-ÉTABLISSEMENTS

Le catalogue 2019 présente l'ensemble de l'offre.

PLUSIEURS NOUVEAUTÉS :

- > Formations à des pédagogies adaptées pour entrer dans les apprentissages.
- > Formation à des outils numériques pour soutenir l'entrée dans l'écrit notamment.
- > Organisation d'une journée d'étude : « Surdit , troubles associ s et atteintes des fonctions vestibulaires ».
- > Nous nous appuyons sur l'organisme de formation CAMPUS FORMATION cr e par le GAPAS en 2019, r f renc  au DATADOCK et actuellement en cours de d veloppement de la d marche Qualiopi.

NOUS SOMMES  GALEMENT INTERVENUS EN FORMATION INITIALE :

- > Dans la licence de codeuses en partenariat avec l'INSHEA.
- > Dans la seconde ann e d'orthophonie : Universit  Lyon 2.

GROUPES D' CHANGES DE PRATIQUES
765 H

4 DES GROUPES D' CHANGES DE PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Depuis de nombreuses ann es, le centre de ressources anime des groupes de travail qui rassemblent, par discipline, des professionnels venus de toute la France.

L'objectif est de favoriser le partage d'exp riences, de co-d velopper les comp tences individuelles et collectives mais  galement de cr er les dynamiques d'un r seau national de professionnels, certains se trouvant tr s isol s dans leur pratique au sein de leur  tablissement.

Ces groupes soutiennent le d veloppement des comp tences de personnes ressources dans leur  tablissement d'origine mais pouvant  galement  tre mobilis es sur le territoire.

Ces communaut s de pratiques s'appuient sur des outils num riques pour le partage des connaissances et mutualisent une veille clinique.

Ils se r unissent en pr sentiel entre 4 et 5 fois par an au centre de ressources.



JOURNÉE D'ÉTUDE
80
PERSONNES

5 | UNE JOURNÉE D'ÉTUDE NATIONALE

Cette journée nationale du 4 avril a été animée par Elisabeth LASSERRE et le groupe de psychomotriciennes. Elle s'adressait à tous les professionnels exerçant auprès d'enfants sourds et faisant partie des équipes pluridisciplinaires.

Le programme comprenait, en introduction, une intervention théorique sur le système vestibulaire suivie de présentations relatives aux techniques de remédiations et aux adaptations susceptibles d'être mises en place lorsque les fonctions vestibulaires sont atteintes.

Une large place a été réservée aux échanges.

Les vidéos de cette journée ont été mises en ligne sur le site avec la traduction intégrale en langue des signes.



4

FORMALISATION ET DIFFUSION DE L'EXPERTISE

1 / CRÉATION DOCUMENTAIRE P.23

Création de différents supports

2 / DÉVELOPPEMENT D'OUTILS SPÉCIFIQUES P.24

Les premiers livrets de la malle pédagogique sont finalisés

3 / PUBLICATIONS ET DIFFUSION DE L'EXPERTISE P.25

Publication et présentation du rapport des missions d'étude

Événements organisés autour de l'album de comptines en langue des signes

1 CRÉATION DOCUMENTAIRE

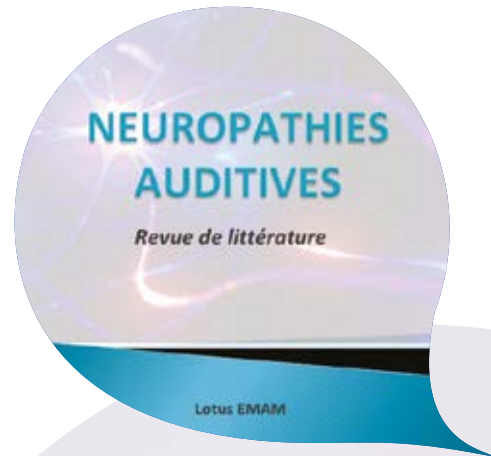
Les embauches d'une documentaliste à temps partiel et d'une chargée de mission ingénierie des connaissances ont permis de développer la formalisation des connaissances et leur mise à disposition.

Réalisation d'une revue de littérature :

- > Sur les troubles vestibulaires associés à la surdité.
- > Sur les neuropathies auditives.

Montage vidéo sur la journée d'étude « Surdit , troubles associ s et atteintes des fonctions vestibulaires ».

Mise   jour du portail documentaire du centre en collaboration avec le GNCHR.



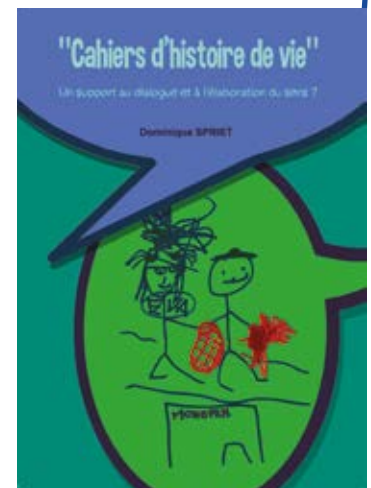
2 DÉVELOPPEMENT D'OUTILS SPÉCIFIQUES

Création d'une malle pédagogique :

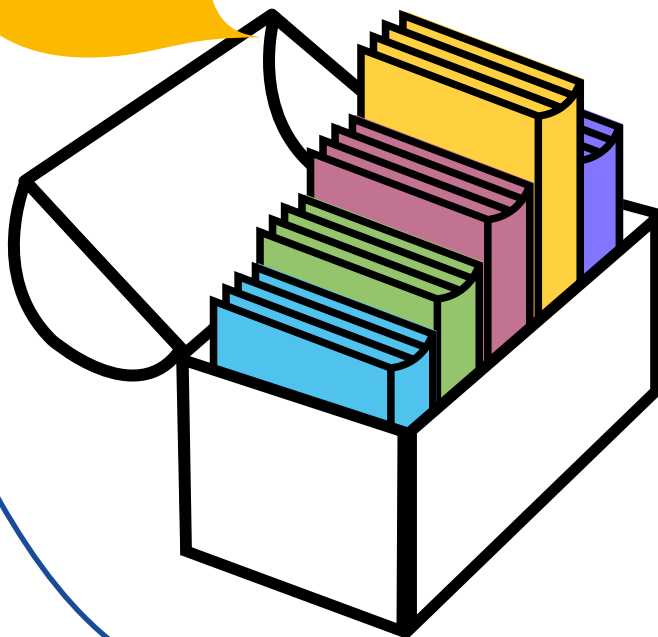
Le comité de pilotage est composé de représentants du centre de ressources, du centre pour enfants plurihandicapés (rue Daviel à Paris), de familles et de professionnels. L'objectif est de faire le point sur les différents livrets en cours d'élaboration. Il se réunit 2 fois par an.

Formalisation d'une démarche d'accès au langage :

- > Un premier livret à paraître ces jours-ci « **Une démarche d'accès au sens** ». Il introduit une collection de plusieurs livrets constituant une malle pédagogique : « Cahiers d'histoire de vie : support au dialogue et à l'élaboration du sens » écrit par Dominique SPRIET (publié prochainement).
- > Un livret de témoignages des familles écrit par Muriel LOISON, Anne VOYNET et Claire-Marie AGNUS (en cours d'élaboration).
- > Un Kit de démarrage et de prise en main de la démarche : « **La petite fabrique de picto** » écrit par Véronique LE RAL et Dominique SPRIET.



LA CRÉATION
D'UNE MALLE
PÉDAGOGIQUE



INTRODUCTION GÉNÉRALE

- > Publication en septembre 2020

CAHIERS D'HISTOIRES DE VIE

- > Publication en novembre 2020

MA PETITE FABRIQUE DE PICTO

- > En cours de finalisation

PAROLES DE FAMILLES

- > En cours de rédaction

CAHIERS D'ÉVEIL

- > En projet

3 PUBLICATIONS ET DIFFUSION DE L'EXPERTISE

4 MISSIONS D'ÉTUDES EN EUROPE

19 PARTICIPANTS : FAMILLES, PROFESSIONNELS, CHERCHEURS

Le rapport de la mission d'études : « Et nos voisins européens, comment font-ils ? »

Le rapport de la mission d'études en collaboration avec trois chercheurs, Louis BERTRAND, Myriam WINNANCE de L'INSERM et Livia VELPRY du CERMES3, est publié sur le site de la CNSA. Il sera également traduit en anglais.

Ce rapport a été présenté à la journée organisée par la CNSA au sujet des retours d'expériences sur les projets de mission d'études en Europe en janvier 2019 : Mme Claire DAVALO, directrice du centre, Mr Louis BERTRAND représentant des chercheurs et Mme Muriel LOISON, représentante des familles.

Il s'agit d'une mission de découverte, d'inspiration et d'échanges à propos des dispositifs d'accompagnement et de formation de professionnels et d'aidants en ce qui concerne les personnes plurihandicapées en grande difficulté de communication, tout particulièrement les jeunes et adultes sourds avec troubles associés.

Différents documents ont été mis en ligne avec une attention particulière aux publics pratiquant la langue des signes :

- > Vidéos des journées d'études du 5 avril 2019 « Surdit , troubles associ s et atteintes des fonctions vestibulaires » sur notre site internet.
- > R alisation d'un mini film   propos du groupe d' changes de pratiques professionnelles des psychomotriciens d' tablissements.
- > Animation d' v nements autour de l'album de comptines en langue des signes publi  en 2018.
- > Publications r guli res sur Facebook et LinkedIn (220 membres).



Belgique



Espagne



Su de



Roumanie



5

INNOVATION ET RECHERCHE

- 1 / DÉVELOPPEMENT DE L'INNOVATION P.27
MEDIA+ : projet Erasmus+, CHI
- 2 / SOUTIEN À DES PROJETS INNOVANTS P.28
Mise en place de groupes
d'expression expérimentaux
- 3 / MONTAGE D'UN PROJET DE RECHERCHE P.29
Projet de thèse

1 DÉVELOPPEMENT DE L'INNOVATION



2 PROJETS AGENCE ERASMUS+ FRANCE · EDUCATION & FORMATION

Sélectionnés par l'agence européenne en juillet 2019. Partenariats stratégiques en vue d'échanges de pratiques et développement de l'innovation.

PROJET CHI / ERASMUS+

Échanges de pratiques autour de l'évaluation des troubles associés à la surdité. Le porteur du projet est la mutualité Anjou Mayenne. Dépôt en mars 2019.

PROJET MEDIA+ / ERASMUS+

Développement de l'innovation et échanges de pratiques : formalisation du transfert de la démarche d'accès au langage (voir plus haut), création d'outils pédagogiques et d'un référentiel de compétences. Ce projet se poursuivra dans un second temps afin de construire un parcours de formation. Dépôt en mars 2019.

1. PROJET ERASMUS

Dépôt en mars 2019

- > Mise en commun et construction d'outils pédagogiques.
- > Transfert de la démarche de communication pour l'accès au sens et au langage.
- > Construction d'un référentiel de compétences et adaptation dans les différents pays partenaires.
- > Diffusion.

2. PROJET EUROPÉEN

Dépôt en mars 2022

- > Construction d'un parcours multimodal de formation : programme, livrets pédagogiques, support en présentiel et à distance.
- > Expérimentation du transfert à l'échelle d'un territoire.
- > Essaiimage.

6 PARTENERS

2 CANADIAN CONSULTANTS

National Resource Centre for Rare Disabilities Robert Laplane. Paris.
Université Paris-Descartes. Centre for research in psychologie of work and ergonomie.



School Ponce de Leone. Madrid.



Resource centre STOOCK.



Comparative-Research-Network Innovative and applied comparative research in the social sciences. Berlin.



Special school. Cluj Napoca.

2 SOUTIEN À DES PROJETS INNOVANTS



Soutien à la mise en place d'un groupe d'expression

En direction de jeunes adolescents de l'IMPRO :
« Faites des couleurs » Paris 19.

Projet ACES

Appui à la création d'un groupe d'échanges en
langue des signes et communication alternative
et augmentative avec un groupe d'adultes et leurs
accompagnants au CAJ du pont de Flandre Paris 19^e.

Projet Resolux

Mise en place d'un groupe d'expression pour de jeunes
adultes du centre d'accueil de jour Resolux.

Soutien à l'élaboration du projet porté par AFHAR-TCL (Association France Handicap Rare avec au premier plan des troubles complexes du langage) ;

Suite aux voyages apprenants notamment en Belgique
financés par la CNSA (Caisse Nationale pour la
Solidarité et l'Autonomie), le centre de ressources
soutient l'association des familles AFHAR-TCL autour
d'un projet à destination de jeunes adultes avec des
troubles complexes du langage. Déposé auprès de
l'ARS Ile-de-France en avril 2020, ce projet propose
comme dispositif d'accompagnement :

- > Une équipe mobile spécialisée dans les troubles
complexes du langage. Cette équipe serait appui
ressources et formerait aux démarches de
communication et d'apprentissage développées par
l'équipe du centre de ressources depuis 20 ans.
- > Un hébergement ouvert sur la cité et des ateliers
centrés sur les motivations de chacun : loisirs,
sports, apprentissages, actions de bénévolat...



3 | UN PROJET DE RECHERCHE

PROJET DE THÈSE : CONTEXTE ET CADRE DE LA RECHERCHE

Afin de réaliser un référentiel de compétences, le Centre National de Ressources pour les handicaps rares Robert Laplane s'est rapproché du Laboratoire de Psychologie et d'Ergonomie Appliquées (LaPEA), rattaché à l'Université Paris Descartes.

Différentes rencontres, qui ont permis de répondre à un appel à projet européen, ont abouti à un financement Erasmus+ en juillet 2019 incluant notamment la réalisation d'un travail doctoral dans le cadre d'un dispositif CIFRE.

Dans ce contexte, l'objectif principal de ce travail doctoral est d'aboutir à l'élaboration d'un référentiel de compétences spécifiques aux professionnels et aux aidants français accompagnant les jeunes atteints de surdit  en situation de handicap rare.

Le Laboratoire de Psychologie et d'Ergonomie Appliquées (LaPEA) s'appuiera sur ce travail doctoral afin d'identifier, d'une part, les compétences identiques aux professionnels et aux aidants des pays europ ens partenaires et, d'autre part, de relever les sp cificit s culturelles et organisationnelles propres   chaque pays. Une premi re r union s'est tenue   l'Universit  Paris Descartes en octobre 2019 avec des repr sentants de chaque pays afin de cadrer l'ensemble de la recherche et de d limiter les contributions de chaque partenaire.

PROJET DE THÈSE : CONTEXTE

La soci t  doit constamment faire face   de nouveaux cas complexes de situations de handicap.

Les professionnels qui exercent aupr s de ce public disposent de comp tences techniques et disciplinaires acquises lors de leur formation mais ne disposent d'aucune sp cialisation li e   ces situations sp cifiques.

Les aidants familiaux, quant   eux, doivent, au quotidien, faire face   des situations auxquelles ils ne sont pas pr par s. Confront s   ces situations critiques, les professionnels et les aidants doivent s'adapter et apprendre par eux-m mes s'ils souhaitent acquirir les comp tences sp cifiques n cessaires.

Ainsi, ces professionnels et ces aidants poss dent souvent des comp tences vari es issues de leurs diff rentes exp riences. Or, il devient urgent de rep rer, d'identifier et de formaliser les bonnes pratiques afin qu'elles puissent servir de r f rence et b n ficier au plus grand nombre.

PROJET DE THÈSE : OBJECTIF G N RAL

Nous souhaitons proposer un r f rentiel de comp tences transdisciplinaires qui soit un outil pertinent pour contribuer   l'am lioration,   l'harmonisation et   la diffusion des bonnes pratiques.

Cet outil aurait  galement vocation   cr er des rep res communs et   f d rer un corps professionnel.

Par ailleurs, un r f rentiel de comp tences permet aux centres de formation d'ajuster leurs enseignements   destination des professionnels et des aidants, afin d' tre au plus juste du travail r el que repr sente l'accompagnement de ce jeune public aux profils complexes.

Une formation adapt e favorisera de fa on indirecte le d veloppement des comp tences, le bien  tre et l'autonomie de ces enfants, notamment par l'acc s   la langue et   la communication.

Notre objectif est de faire de ce r f rentiel un « instrument de d veloppement des pratiques » (Leontiev, 1984).

6

DYNAMIQUE DE RÉSEAUX

1/ EN RÉGIONS

P.31

Coopérations et animation de territoires

2/ AU NIVEAU NATIONAL

P.33

Animation de réseaux cliniques nationaux
et développement de partenariats

3/ À L'INTERNATIONAL

P.33

Implication dans des réseaux

1 COOPÉRATIONS EN RÉGIONS



Le centre national de ressources intervient en co-animation sur un territoire à la demande d'une équipe relais ou d'un établissement pivot. Plusieurs beaux projets ont été menés ou sont en cours dans différents territoires.

Mutualisation en vue d'une formation :

À la demande d'un établissement pivot, le CROP de Nîmes, partenaire depuis de nombreuses années du centre Robert Laplane, nous avons monté un projet de formation : « Handicap rare : Enseigner à un groupe de jeunes sourds avec troubles associés. »

Ce projet est porté à trois entités : le CROP de Nîmes, l'équipe relais Occitanie Ouest et le centre de ressources Robert Laplane. Cette proposition de formation sera ouverte aux établissements de la région. Elle aura lieu à la Toussaint 2020.

Une autre formation portant sur les troubles complexes du langage a été réalisée à l'initiative du SESSAD d'Angoulême, en présence de plusieurs partenaires du territoire et de l'équipe relais.

Participation au diagnostic territorial partagé en Île-de-France

Celui-ci a été organisé à la demande de l'ARS par le CREAI Île-de-France et l'équipe relais. Le centre Robert Laplane a participé aux trois groupes de travail et remis une note et un rapport sur les situations suivies au centre de ressources depuis 20 ans.



Réalisation d'un webinaire « Communication et comportements problèmes »

L'équipe relais Pays de Loire, en collaboration avec le CRA et le CRESPIY des Pays de Loire, a organisé une journée de formation en mai 2019 au cours de laquelle le centre de ressources Robert Laplane est intervenu. L'intervention ayant été appréciée, la collaboration s'est poursuivie dans le cadre d'une communauté de pratiques au sujet des situations complexes. Un premier webinaire est en cours d'élaboration et sera présenté en septembre 2020.

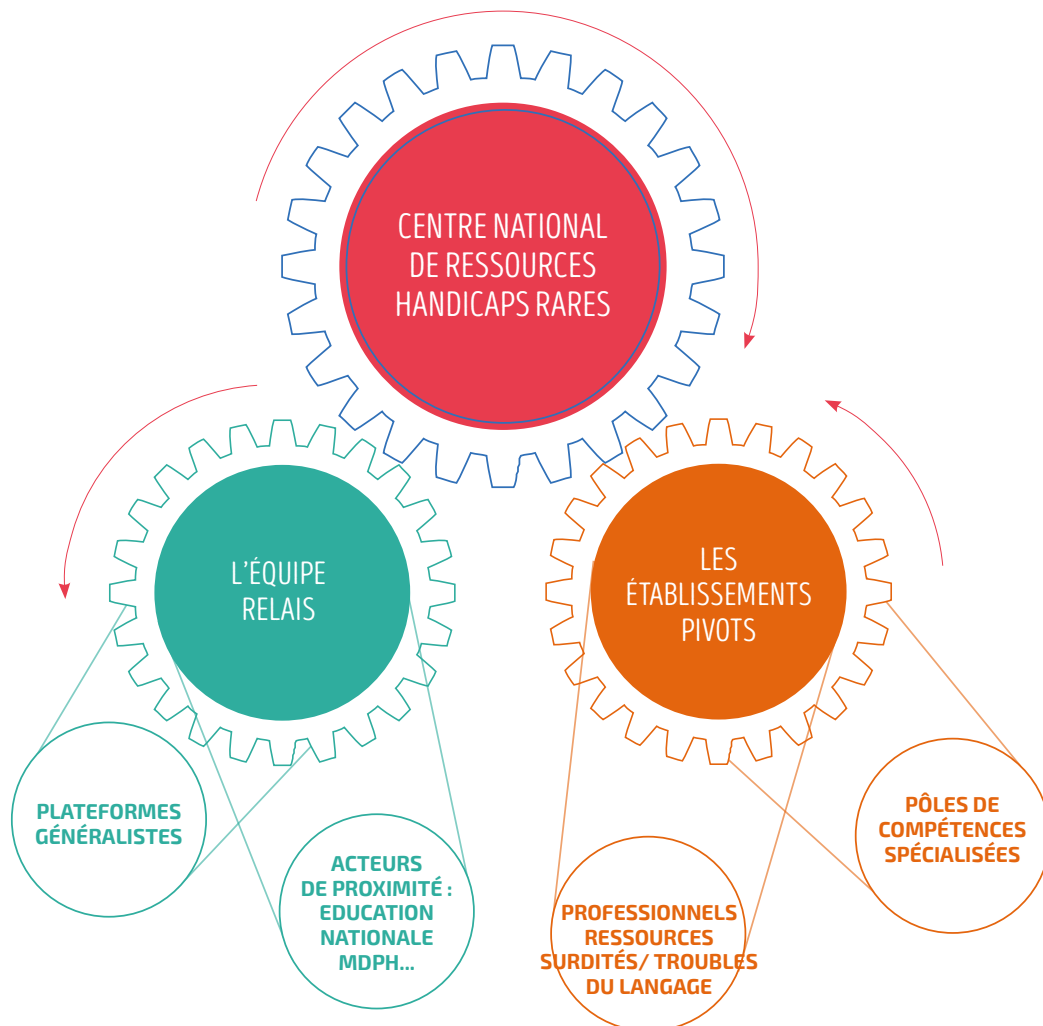
Cette même thématique a été choisie par l'équipe relais Occitanie en ciblant la période de transition à l'âge adulte, pour une journée régionale.

Co-animation de journées régionales « Surdité et troubles vestibulaires »

...avec les équipes relais de Nouvelle Aquitaine. Trois journées ont eu lieu avec les trois équipes relais à Bordeaux, Limoges et à Poitiers. Entre 20 et 30 personnes ont participé à chacune de ces journées. C'est leur diversité qui est à relever. Différents métiers étaient représentés : éducateurs, médecins, para médicaux... Ainsi que de différentes organisations : ESMS spécialisés et non, MDPH, acteur de l'éducation nationale, CMPP...

Ces rencontres ont permis de mettre en lien les acteurs du territoire qui ne se connaissaient pas auparavant. Nous réfléchissons à une suite avec l'équipe relais.

COOPÉRATIONS DU NATIONAL AVEC LES TERRITOIRES



Ces coopérations en régions ont démontré leur pertinence. Elles sont un levier pour irriguer l'ensemble du territoire au sujet des connaissances sur le handicap rare. Elle permettent leur meilleure visibilité.

Le centre développe des partenariats avec des régions où il y avait peu de demandes jusqu'à présent.

Nous devons poursuivre ces actions afin de développer une meilleure compréhension des troubles associés à la surdité et un accompagnement au plus près des besoins.

2 | COOPÉRATIONS AU NIVEAU NATIONAL

Animation de groupes d'échanges de pratiques professionnelles au niveau national

Psychomotriciens d'établissements, psychologues et un groupe d'analyse des pratiques en langue des signes à destination des professionnels sourds.

Développement de partenariats

- > Filières maladies rares notamment la filière SENSGENES, éducation nationale (INSHEA), réseau ISAAC francophone (la communication alternative et augmentative), OETH, Université Paris Descartes...
- > Association de familles/AFHAR-TCL.
- > GNCHR : participation à différentes commissions et groupes de travail.
- > GAPAS : démarrage d'une réflexion sur l'autodétermination et sur le management coopératif.

3 | COOPÉRATIONS INTERNATIONALES

Réseau francophone : participation aux journées de Marseille

Conférence : « Les troubles vestibulaires associés à la surdité » animée par deux professionnelles de l'équipe.

Réseau international : ERASMUS+ deux projets d'échanges de pratiques et de développement de l'innovation

- > Projet MEDIA+
- > Projet CHI échanges de pratiques



7

FOCUS SUR LE CENTRE DE RESSOURCES

1/ L'ÉVOLUTION DE L'ÉQUIPE

P.35

2/ LE PLAN DE FORMATION

P.36

3/ LE FINANCEMENT

P.37

1 ÉVOLUTION DE L'ÉQUIPE AU COURS DE L'ANNÉE



Cette année est marquée par un tournant dans l'équipe du centre :

- > Une personne a pris sa retraite et deux professionnels ont quitté l'établissement.
- > Plusieurs personnes ont été recrutées :
 - Une chargée de mission ingénierie des connaissances.
 - une documentaliste.
 - deux professionnelles de l'équipe mobile nationale ont été recrutées.
 - une professionnelle est passée à temps plein.
- > En cours de recrutement : un médecin, une adjointe de direction en prévision d'une réduction du temps de travail de la personne actuelle.

Afin de former les nouveaux arrivants et de maintenir le niveau d'expertise de l'équipe, différentes actions ont été menées :

- > Analyse de situation en équipe pluridisciplinaire.
- > Mise en place d'un parcours de formation pour nouveaux arrivants.
- > Plan de formation individuelle.
- > Participation collective à un colloque spécialisé et réalisation d'un compte rendu à diffuser.
- > Formations sur site : démarche de communication, anglais et autodétermination.



2 DIMENSIONNEMENT DU CENTRE DE RESSOURCES

À PROPOS DU DÉBASAGE DE 2015

Le centre national de ressources Robert Laplane a été débasé, suite à une erreur en 2015, de la somme de 66 000 euros.

Comme le précisent les comptes rendus des réunions de préparation de la COM de novembre 2014, décembre 2014 et janvier 2015 en présence des représentants la CNSA et des représentants de l'ARS, le CNRHR Laplane devait retrouver sa dotation globale sur la base de 2012.

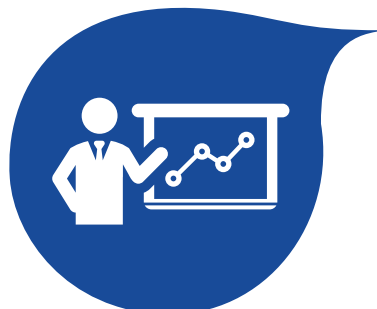
Le centre de ressources Laplane est le seul parmi les trois centres concernés à n'avoir pas retrouvé l'intégralité de la dotation globale sur la base de 2012.

Le CRESAM et La Pépinière ont eu un rebasage intégral comme cela a été annoncé dès janvier 2015. En 2016, la direction du CNRHR n'a pas engagé d'embauche à la suite des départs du médecin psychiatre (0,20 ETP) et de la documentaliste (1 ETP). Depuis 2016, le centre national de ressources n'a plus de documentaliste et ne peut répondre à ses missions de diffusion des connaissances.

Cette mission est essentielle pour le centre de ressources.

Nous avons embauché en CDD une chargée d'ingénierie des connaissances financée dans le cadre du projet européen jusqu'en 2022. Nous avons proposé au budget pour l'année 2020, un poste de chargée d'ingénierie des connaissances et d'un 0,30 ETP de documentaliste soit 66 000 euros.

Nous aurions également besoin de renforcer nos ressources en ingénierie de recherche et ingénierie de formation afin de construire des modules de formation en ligne.





3 | FINANCEMENT

Le centre de ressources a cherché à diversifier ses sources de financements en répondant à divers appels à projets :

- > Septembre 2019 / Projet ERASMUS + MEDIA+ : 420 000 euros pour l'ensemble des partenaires dont 166 000 euros pour le centre de ressources. Ce dernier porte et pilote l'ensemble du projet avec la participation de 6 partenaires.
- > Septembre 2019 / Projet ERASMUS + C.H.I (Cochlear Hearing Implant) : 8 500 euros quote part du centre de ressources partenaire de ce projet. 10 partenaires sont associés à ce projet.
- > Produit de la vente de livrets au prix coûtant réinvestis dans une nouvelle impression.
- > Produit de la formation dans le cadre de Campus formation du GAPAS permettant de couvrir certains frais : location de salle, remboursement des déplacements des intervenants, outils de communication et frais d'interprétariat en langue des signes.

Les travaux et investissements ont porté essentiellement sur la facilitation de la mobilité et du travail à distance :

Outils de mobilités : ordinateurs, tableaux numériques.
La prévention des risques liés à la sédentarité de certains professionnels a été également prise en compte.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

1. Introduction du rapport : «Zéro sans solution».

Les situations individuelles

Notre expertise est centrée sur l'évaluation, la formation des acteurs, la mobilisation des familles et la capitalisation des différentes expériences. Nous participons ainsi au maillage des territoires avec l'ensemble des parties prenantes en vue de :

« ...s'organiser, non pas pour bricoler des solutions au coup par coup, mais pour être collectivement en capacité de garantir que cela n'arrivera plus »¹.

Les projets d'animation territoriale en collaboration avec les équipes relais

Notre appui s'exerce dans la mise en place de communautés de pratiques, de co animation de journées de sensibilisation des acteurs impliqués et dans l'organisation de séminaires. L'objectif est de mettre en lien l'ensemble des parties prenantes afin de faciliter la mise en place d'un écosystème favorable à la sécurisation des parcours sur le territoire.

L'année 2019 restera marquée par le **lancement d'une dynamique de réseaux européens** au travers de deux projets.

Les rencontres de lancement du projet MEDIA+ à l'Université de Paris en octobre 2019 ont réuni une trentaine de personnes de 6 pays différents : Espagne, Roumanie, Allemagne, Suède, France et Québec.

Les perspectives 2020

- > Réécriture du projet d'établissement. Il déclinera les priorités du troisième schéma national pour les handicaps rares.
- > Refonte du site internet et développement de la diffusion de l'expertise à distance en facilitant l'accès de tous à l'information.
- > Poursuite de la formalisation de l'expertise : livrets pédagogiques, projets européens.
- > Réflexion sur l'autodétermination des personnes en situation de handicap en lien avec notre association gestionnaire le GAPAS.
- > Implication dans un projet mené par le collège des familles au sein du GNCHR autour d'un outil développé par des orthophonistes du centre de ressources.
- > Poursuite des coopérations avec les filières maladies rares : la faisabilité d'un projet de recherche avec la filière SENSGENES est à l'étude.
- > Création de partenariats avec les plateformes d'évaluation des troubles neurodéveloppementaux.
- > Formation des nouveaux arrivants dans l'équipe.

Le centre de ressources soutient l'association des familles AFHAR-TCL depuis cinq ans autour d'un projet à destination de jeunes adultes avec des troubles complexes du langage. Déposé auprès de l'ARS Ile-de-France en avril 2020, ce projet propose en termes de dispositif d'accompagnement :

- > Une équipe mobile spécialisée dans les troubles complexes du langage : appui ressources et formation aux démarches de communication et d'apprentissage développées par l'équipe du centre de ressources depuis 20 ans.
- > Un hébergement ouvert sur la cité et des ateliers centrés sur les motivations de chacun : loisirs , sports, apprentissages, actions de bénévolat...

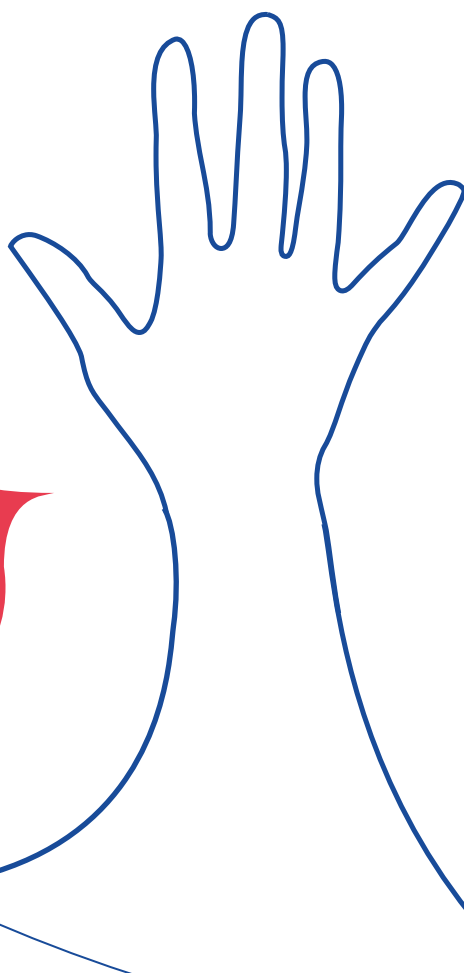
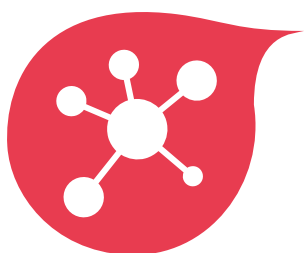
Nous réfléchissons à la mise à disposition des différentes démarches développées (démarche diagnostique à visée intégrative, démarche d'accès



au langage, démarche adaptée pour l'entrée dans les apprentissages) auprès d'un public plus large de personnes avec une entrée en communication entravée : personnes polyhandicapées ou atteintes de maladies rares.

Au moment de la rédaction de ce rapport, en pleine période de crise sanitaire, l'expérience du confinement a révélé à tous l'intérêt de développer des actions « à distance ».

L'ensemble de l'équipe, des partenaires et des familles s'est familiarisé avec de nouveaux outils. Dans cette dynamique et sans remplacer nos actions de proximité, le développement de formations « à distance » s'intensifiera. Elles seront ainsi accessibles au plus grand nombre.





**CENTRE NATIONAL
DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES
ROBERT LAPLANE**

Surdités, troubles du langage

33, rue Daviel - 75013 Paris

01 45 89 13 16

secretariat@crlaplane.org

www.cnrlaplane.fr

