

RAPPORT D'ACTIVITÉ

20

20

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES

ROBERT LAPLANE

Surdités, troubles du langage



Robert Laplane

L'année 2020 :
une année bien
particulière.

Dans les semaines qui viennent paraîtra le 3^{ème} schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, élaboré au cours de l'année 2020, avec un grand nombre d'acteurs du dispositif intégré handicaps rares. Il devra permettre d'inscrire l'organisation de ce dernier dans la logique plus globale de transformation portée par la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre, et cela en continuité avec ce qui a déjà été spécifiquement mis en œuvre au bénéfice des personnes en situation de handicap rare.

Sur les territoires, les établissements et services médico-sociaux évoluent, dans une dynamique inclusive, vers des modalités d'intervention plus ouvertes sur les dispositifs de droit commun des territoires. Ils sont attendus dans des missions d'appui ressources sur tous les lieux de vie des personnes en situation de handicap : le maillage des recours sur les territoires est l'enjeu majeur de l'ensemble des acteurs en coresponsabilité. Les Centres nationaux de ressources handicaps rares les accompagnent depuis une vingtaine d'années dans l'accueil d'un public avec des profils de plus en plus complexes et les soutiennent dans cette dynamique inclusive. Prenons l'exemple de cet établissement avec lequel le centre national de ressources Robert Laplane travaille depuis de nombreuses années. L'équipe relais a été sollicitée pour un jeune sourd avec troubles associés suivi par un service du soutien à l'inclusion. Elle interpelle l'établissement partenaire du centre de ressources qui a développé des compétences spécifiques dans ce type d'accompagnement. Or aujourd'hui cet établissement n'a ni les moyens, ni la reconnaissance pour intervenir dans une telle situation. Cette fonction ressources reste à formaliser et à être reconnue. Les enjeux majeurs du maillage territorial sont : la structuration de la graduation des recours à l'expertise, la clarification des différentes articulations au sein du dispositif intégré handicaps rares en lien notamment avec les équipes relais, et enfin la coopération avec les différents dispositifs : filières maladies rares, plate-forme d'évaluation du neurodéveloppement, PCPE*...

En 2020, au cours de cette année si particulière, l'équipe du centre national de ressources Robert Laplane a consacré une place déterminante à la création de nouvelles ressources. La formalisation de l'expertise, la création d'outils pour étayer la fonction ressources, le partage de l'expérience et des bonnes pratiques et la diffusion des connaissances, ont largement mobilisé l'équipe tout au long de cette année.

Au moment où le Centre de ressources Robert Laplane s'interrogeait sur son adaptation à de nouvelles modalités numériques pour permettre une diffusion plus large de l'expertise auprès des familles et des partenaires les plus éloignés, la crise sanitaire nous a tous fait basculer simultanément vers des modalités virtuelles : les solutions techniques ont évolué rapidement et les freins à leur développement, préalablement repérés, ont été levés. Cette crise a été l'occasion d'accélérer l'expérimentation de formes d'intervention à distance que nous n'aurions pas imaginé auparavant : une visite à domicile en visioconférence en présence du jeune et de sa famille, un temps de travail avec une réunion d'équipe pluridisciplinaire autour d'une situation complexe, une réunion dans le cadre du projet européen sur la construction d'un outil avec une équipe de professionnels de Cluj, deux professionnels du centre national de ressources Robert Laplane et une consultante québécoise.

Cette année va modifier en profondeur nos modalités d'intervention. Sans renoncer aux interventions expérientielles sur site, des actions à distance viendront enrichir ces dernières.

Dans ce rapport d'activité, nous présenterons les enjeux actuels, pour les différents acteurs, de ce maillage des réponses sur les territoires, puis nous décrirons l'activité du centre national de ressources Robert Laplane en terme d'appui ressources autour de situations individuelles, de création et développement de ressources et enfin la manière dont ces ressources sont transmises, partagées et diffusées sur l'ensemble du territoire national.

INTRODUCTION

63

SITUATIONS INDIVIDUELLES SUIVIES

1800

HEURES/ STAGIAIRE DE FORMATION

60%

DE NOTRE ACTIVITÉ CONCERNE:
FORMALISATION/INNOVATION/
RECHERCHE/ DIFFUSION

2

2 PROJETS EUROPÉENS
2 LIVRETS FINALISÉS

1

1 THÈSE DE RECHERCHE APPLIQUÉE DANS LE CADRE D'UN CONTRAT CIFRE
1 RÉPONSE À UN APPEL À PROJET POUR UNE PLATEFORME HANDICAP RARE TCL
1 LIVRET PÉDAGOGIQUE PUBLIÉ
1 SITE INTERNET REFONDU

* plateforme de compétences et de prestation externes

SOMMAIRE

MAILLAGE DES RÉPONSES SUR LES TERRITOIRES: QUELS ENJEUX ? P.X

1. Les attentes des personnes et des familles : technicités et proximité P.X
2. Les politiques publiques structurent les réponses sur les territoires P.X
3. Les enjeux des différents acteurs sur les territoires : la transformation de l'offre dans une dynamique inclusive P.X

NOS ACTIONS EN 2020 P.X

1. Être appui ressources pour les situations complexes de handicap rare en subsidiarité P.X
2. Créer et développer de nouvelles ressources P.X
3. Transmettre, partager, diffuser les connaissances, les savoir-faire et les savoir-être P.X

FOCUS SUR L'ÉQUIPE DU CENTRE DE RESSOURCES P.4



I

LE MAILLAGE DES REPONSES SUR LES TERRITOIRES : QUELS ENJEUX ?

1. Les attentes des personnes et des familles : technicités et proximité
2. Les politiques publiques structurent les réponses sur les territoires
3. Les enjeux des différents acteurs sur les territoires : la transformation de l'offre dans une dynamique inclusive

1

LES ATTENTES DES PERSONNES ET DES FAMILLES : TECHNICITÉS ET PROXIMITÉ

Les attentes des personnes en situation de handicap rare à composante surdité ou troubles du langage sont d'être accueillies dans un lieu bienveillant et leur bien-être est notamment associé à la possibilité de communiquer, quels que soient leurs moyens de communication.

Elles désirent pouvoir rencontrer des interlocuteurs ; des professionnels et des pairs avec qui échanger. Leur participation sociale reste corrélée étroitement à la manière dont leur avis peut être pris en compte et à la facilitation de leur expression, non réduite à leurs besoins quotidiens mais, la plus ouverte possible. Un des obstacles rencontrés est le manque de personnes utilisant leur mode de communication privilégié dans leur entourage. Ces différents modes de communication sont très spécifiques à chacun et peuvent être composés de la langue des signes, du français oral ou de moyens de communication alternative et augmentative ou de plusieurs de ces modalités combinées.

Un autre obstacle rencontré est la nécessité de côtoyer des pairs locuteurs dans la même langue. Cette particularité linguistique interroge la dynamique inclusive. Pour exemple, lorsque les suédois ont fermé tous les établissements spécialisés pour personnes en situation de handicap, seuls ont été maintenus les établissements accueillant des jeunes sourds, considérant ainsi la communauté sourde comme une minorité linguistique.

Les difficultés pour se former aux communications alternatives sont rapportées par les familles. L'offre de formation reste à être développée. Cet apprentissage nécessite une évaluation préalable des compétences de la personne afin de proposer les moyens les plus adaptés. Un outil adapté pour l'un ne le sera pas nécessairement pour l'autre. Au-delà de ces outils, la manière de s'approprier une démarche est essentielle et elle exige, pour l'ensemble des partenaires de communication, de consacrer du temps dans de multiples interactions en situation.

Les familles avec lesquelles nous coopérons sur différents projets (dont vous pouvez retrouver les témoignages sur notre site internet) et notamment de l'association AFHAR TCL, se sont lancées dans l'apprentissage de ces différents modes et constatent le manque de professionnels formés à ceux-ci dans les différents lieux d'accueil. Elles décrivent des ruptures dans les moyens de communication lors du

passage d'un lieu accueil à un autre, au moment du passage à l'âge adulte. L'existence d'une attention particulière aux démarches de communication motive le choix d'une structure. Certaines familles sont parfois tiraillées entre le choix d'une structure adaptée mais éloignée et celui d'une structure en proximité mais où le jeune sera plus isolé du fait du manque d'interlocuteurs en capacité d'interagir avec lui.

Ce manque de moyens de communication ou de partenaires suffisamment formés peut être à l'origine de comportements défaits et de souffrance psychique « surajoutée ». Ces comportements problématiques deviennent prépondérants et entraînent des refus d'accueil dans de nombreuses structures. Ces ruptures de parcours ont un impact dramatique pour ces jeunes ainsi que pour leur entourage.

Au passage à l'âge adulte, le manque de structure est un grand sujet d'inquiétude pour ces familles. Elles défendent également le droit de chacun à développer ses compétences tout au long de la vie, droit mentionné dans la loi pour « la liberté de choisir son avenir professionnel » de septembre 2018. Les structures accueillant des personnes adultes manquent, selon elles, le plus souvent de souplesse et d'individualisation dans l'accompagnement et ne permettent que très rarement l'accès aux apprentissages, l'ouverture aux sports, aux loisirs et à la culture.

Les politiques publiques sont alertées par des situations complexes comme celle de ce jeune adulte sourd avec troubles associés que nous avons suivi avec l'équipe relais en 2020, accueilli en psychiatrie alors qu'il n'en relève pas, uniquement parce qu'il n'y a pas d'autre réponse sur le territoire. Son dossier relate un parcours où il a été exclu de tous les établissements dans lesquels il a été successivement accueilli. Ces ruptures de parcours ont un coût financier pour la société mais également un coût humain pour la personne et pour son entourage.

Enfin, les familles souhaitent être davantage partenaires dans la construction des projets. Elles souhaitent également faire reconnaître leur expertise expérientielle ; la valoriser, la capitaliser et être formées afin d'être en mesure de la transmettre à d'autres et devenir formateur pair.

2 | LES POLITIQUES PUBLIQUES STRUCTURENT LES RÉPONSES SUR LES TERRITOIRES

1. Développer des expertises spécifiques

En réponse aux problématiques posées par les familles, les politiques publiques ont engagé différents travaux afin de structurer le maillage des réponses sur le territoire. Il vise à permettre un accès à des réponses alliant une expertise très spécifique à une proximité de manière équitable sur l'ensemble du territoire.

Les politiques publiques promeuvent des démarches axées sur les compétences des personnes en situation de handicap, notamment sur le diagnostic fonctionnel mais également sur la communication alternative et les apprentissages. Plusieurs textes récents recommandent le recours à ces techniques spécialisées et décrivent l'importance de croiser les expertises.

Le repérage le plus précocement possible des situations de handicap et le recours à une évaluation globale est une préoccupation majeure des politiques publiques actuelles. Les difficultés de repérage des troubles du langage ont été décrites en 2000 dans le rapport Ringard. La HAS, en 2017, a également souligné ces difficultés et a proposé un maillage territorial des réponses.

L'année 2020 voit le déploiement par les ARS, sur l'ensemble du territoire national, de plateformes de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement. L'objectif de celles-ci est d'harmoniser les pratiques de repérage et d'orientation des enfants ayant un trouble du neurodéveloppement (TND) dans une population à risque entre 0 et 7 ans. La population cible sera étendue ensuite aux enfants jusqu'à l'âge de 12 ans. Ces nouveaux dispositifs devraient, de ce fait, améliorer le repérage des Troubles Complexes du Langage.

Les recommandations de l'HAS concernant l'accompagnement des personnes polyhandicapées, publiées en novembre 2020, rappellent les fondements de l'évaluation et soulignent leur importance avant d'intervenir : « Les évaluations fonctionnelles, telles celles de la communication, de la cognition et de la motricité sont complexes mais nécessaires avant de proposer des interventions. Elles doivent se fonder sur des outils scientifiquement validés et prendre en compte les observations de la famille et des professionnels qui accompagnent les personnes au quotidien. L'objectif est d'identifier les habiletés existantes sur lesquelles s'appuyer et de mettre en œuvre, de façon précoce, des stimulations et des situations d'apprentissage dans les différents moments de vie. Cette approche doit être poursuivie tout au long de la vie ».

L'accès à la communication, centrale dans le champ de la surdité avec troubles associés et des Troubles Complexes du Langage, devient un enjeu mieux identifié par l'ensemble des acteurs du handicap aujourd'hui. Elle apparaît dans des publications de plus en plus nombreuses ces dernières années : le rapport Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap (Taquet A., Serre J.-F., Mai 2018) souligne le retard de la France dans ce domaine (p. 216) :

« La communication est indispensable à la construction du lien social. Les personnes qui ne parlent pas se trouvent ainsi freinées dans leur participation sociale et dans leurs relations avec autrui, ne pouvant pas exprimer leurs besoins, leurs envies, leurs avis. Cela concerne les personnes qui connaissent des troubles de la parole et/ou du langage qui empêchent la communication, de façon permanente ou temporaire. La Communication Alternative et Améliorée (CAA) représente une réponse pour ces personnes. Au-delà des outils (pictogrammes, logiciels adaptés, etc.), la CAA constitue une démarche sociétale. Cependant, la France accuse un lourd retard sur le développement de ce mode de communication. C'est la raison pour laquelle nous proposons de mettre en place dans les meilleurs délais une stratégie nationale qui permette de développer la CAA, en coordination avec les ARS, les Établissements et services et les prestataires existants. » Proposition 97

La publication de l'HAS en novembre 2020, concernant le polyhandicap, rappelle le lien entre l'autodétermination des personnes et leur capacité à interagir et à échanger avec leur environnement :

« La personne polyhandicapée doit être considérée comme une personne à part entière, actrice et citoyenne. Pour que l'évolution de ses capacités soit constante en dépit de la vulnérabilité et la dépendance aux autres, l'accompagnement de la personne doit s'effectuer dans le respect de ses droits, de ses choix, de son intimité et de son rythme physiologique. Cela implique de rechercher et prendre en compte sa capacité à s'exprimer, à décider et à agir. L'utilisation de moyens de communication adaptés est déterminante et les contacts et relations entre personnes polyhandicapées (pairs) doivent être encouragés. »

« Produire de la connaissance sur la communication » est également une des actions du troisième schéma national pour les handicaps rares.



2. Croiser les expertises : Les savoirs expérientiels des pairs aidants

Les politiques publiques encouragent une meilleure prise en compte des savoirs expérientiels des pairs aidants. En effet, les regards croisés de la personne, de son entourage et des professionnels sont essentiels dans l'évaluation de la situation complexe. L'expertise développée par des pairs aidants, notamment dans les outils de communication, constitue un ensemble de ressources à valoriser au sein des territoires.

Le décret du 6 mai 2017 précise : « A cette fin, le travail social regroupe un ensemble de pratiques professionnelles qui s'inscrit dans un champ pluridisciplinaire et interdisciplinaire. Il s'appuie sur des principes éthiques et déontologiques, sur des savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, sur les savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social et les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins. Il se fonde sur la relation entre le professionnel du travail social et la personne accompagnée, dans le respect de la dignité de cette dernière. » (Décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social).

3. Structurer la graduation des réponses et l'intégration des différents dispositifs

Éviter les refus d'accueil de jeunes présentant des comportements dévifs est une préoccupation majeure des politiques publiques depuis quelques années. L'orientation prise dans le rapport « Zéro sans solution » n'a pas été de créer des structures spécifiques afin d'accueillir des jeunes aux comportements dévifs mais de mobiliser l'ensemble des acteurs afin de : « [...] s'organiser, non pour bricoler des solutions au coup par coup, mais pour être collectivement en capacité de garantir que cela n'arrivera plus. »*

Mais comment permettre le repérage de ces situations complexes et permettre le recours à la bonne ressource en tout point du territoire ?

Une première réponse est de permettre aux établissements spécialisés d'intervenir en proximité, sur le lieu de vie des personnes, d'être ressources pour un territoire donné. Les établissements spécialisés sont attendus pour intervenir et exercer une « fonction ressources » auprès des acteurs non spécialisés.

Une seconde réponse en lien avec la première consiste à définir et repérer les différentes compétences sur un territoire et à les articuler entre

*Introduction du rapport Piveteau : Zéro sans solution (juin 2014)



elles. Ainsi la graduation des réponses comporte deux leviers afin de mobiliser la réponse la plus ajustée à la demande.

Illustrant ce type d'organisation « graduée », l'HAS* a publié, en décembre 2017, un guide du parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages dans lequel il est proposé une graduation des recours. Trois niveaux de recours sont identifiés, correspondant à trois situations : « simple », « complexe » et « très complexe ».

Cette organisation en différents recours dans le champ du handicap rare vise à rendre accessible, si besoin, une expertise très spécifique quel que soit son lieu de vie sur le territoire. **Dès sa création, le Dispositif Intégré Handicaps Rares intègre une dimension nationale qui lui est propre. Cette spécificité nationale est apparue dans les années 80** au moment de la décentralisation de l'action médico-sociale et de la création des ARS. La définition du handicap rare intègre la rareté de l'expertise exigée pour évaluer et accompagner ces situations de handicap rare, comme le rapporte l'expertise collective de l'INSERM en 2013. Le premier schéma national pour les handicaps rares est mis en place en 2009 : « Pour déterminer les priorités et conditions de transformation, d'organisation et de développement à cinq ans de l'offre de service sociale et médico-sociale, pour des enfants et des adultes en petit nombre confrontés à des besoins complexes et spécifiques, qui ne sont pas l'addition des connaissances propres à chaque type de déficience principale auxquels

*les schémas départementaux s'adressent en priorité. Le schéma est arrêté par le ministre chargé des personnes handicapées, sur proposition de la CNSA**, et après avis du CNOSS***. Il est transmis pour information aux comités régionaux d'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS) et comités régionaux d'organisation sanitaire (CROS).* » (extrait du 1^{er} Schéma)

On trouve la description des différentes ressources dans le rapport d'état des lieux des dynamiques d'acteurs handicaps rares en France métropolitaine (GNCHR 2013 ANCREAI, Alcimed et Ipso-Facto) qui distinguait les services ressources, les lieux ressources et les lieux d'accueil.

Une graduation des ressources est ainsi répartie en lieux d'accueil ou structures non spécialisées, en lieux ressources ayant développé une compétence spécifique et en services ressources tels que les centres nationaux de ressources.

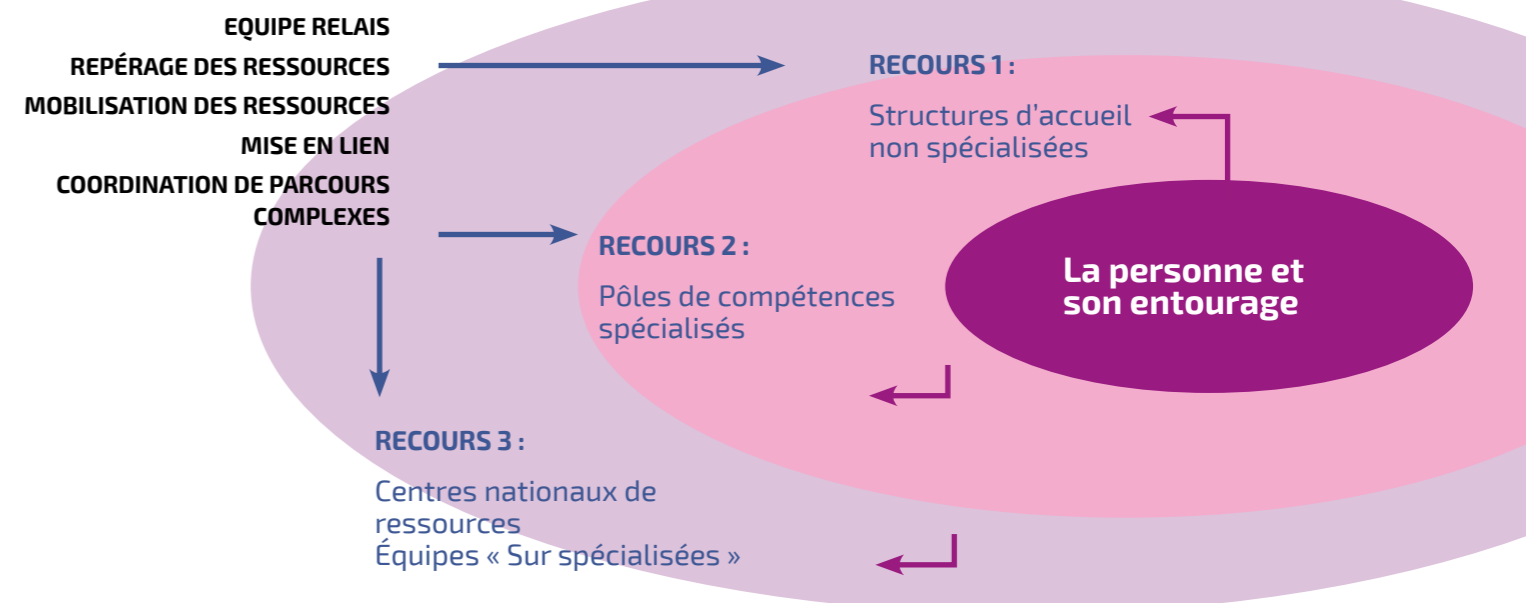
Le troisième schéma national handicaps rares, qui sera publié en 2021, mettant le focus sur le développement de la « fonction ressources » des établissements médico-sociaux, reprend les niveaux suivants :

- > Expertise nationale
- > Fonction ressources des ESMS
- > Réponses de proximité

La mobilisation des ressources et la coordination des parcours pouvant être assurées par les équipes relais.

* Publication de l'HAS de 2017 > Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages.
 ** CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
 *** CNOSS : comité national de l'organisation sanitaire et sociale

LA GRADUATION DES RECOURS ET LE PRINCIPE DE SUBSIDIARITÉ





3 LES ENJEUX DES DIFFÉRENTS ACTEURS SUR LE TERRITOIRE

1. Les acteurs de proximité

Du point de vue des acteurs des réponses de proximité, l'organisation en dispositif intégré et donc « gradué » permettrait de répondre à plusieurs de leurs attentes :

- > Etre soutenu dans le repérage des besoins de la personne et de ses compétences à développer,
- > Pouvoir être orienté vers un appui à l'accompagnement notamment sur les démarches de communications alternatives,
- > Etre soutenu et étayé dans l'accompagnement de la personne,
- > Cibler des professionnels ressources et maintenir leur niveau d'expertise,
- > Valoriser les professionnels qui se sont engagés dans cette adaptation,
- > Valoriser et reconnaître la montée en compétences du professionnel, de l'équipe,
- > Pouvoir éventuellement accueillir d'autres personnes avec un profil comparable.

dans les territoires comme les orthophonistes ou les enseignants spécialisés, il devient très compliqué pour ces services d'offrir un plateau technique satisfaisant pour des situations dites « classiques » de surdité. Ils se retrouvent en plus démunis pour accompagner des jeunes plus complexes et isolés. Accompagner un virage inclusif tout en préservant la qualité de l'accompagnement dans les zones moins pourvues est une véritable gageure! Ils ont besoin d'être relayés par des équipes mobiles rattachées à un plateau technique expert avec une spécialisation handicap rare à composante surdité.

Pour tous les établissements, la transition inclusive entraîne un changement des profils accueillis. Les jeunes sourds implantés précocement et soutenus avec l'accompagnement de codeur LPC* en classe par exemple, suivent une scolarité ordinaire. Les sections d'enseignement spécialisées accueillent des jeunes sourds avec des profils plus complexes. Certaines se sont ouvertes à des jeunes avec des Troubles Complexes du Langage. Dans cette évolution des publics accueillis, les équipes de professionnels ont besoin d'être accompagnés sur un changement de posture comme sur une montée en compétence.

Les dynamiques de territoires sont à repenser. En effet, dans certains territoires, historiquement, les établissements étaient cloisonnés en fonction de la présence ou pas de troubles associés à la surdité : les jeunes sourds avec troubles associés étaient orientés dans



« 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

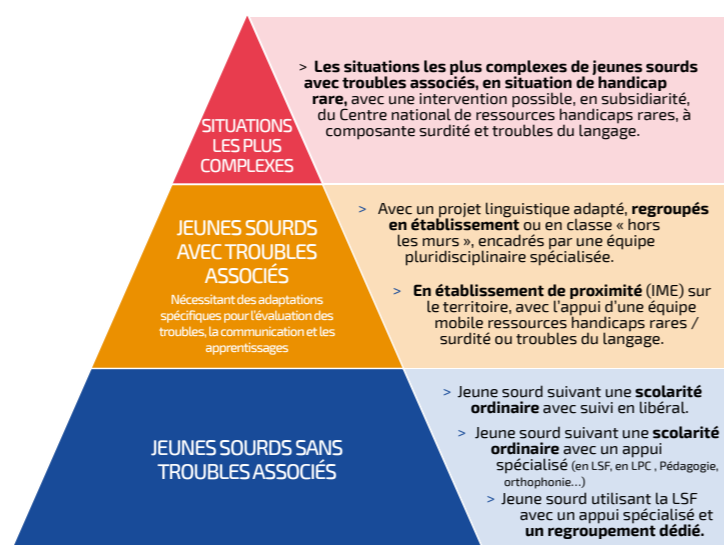
2. Les établissements spécialisés :

1. Concernant les établissements et services spécialisés sur la surdité : une répartition inégale sur le territoire et une dynamique territoriale à repenser.

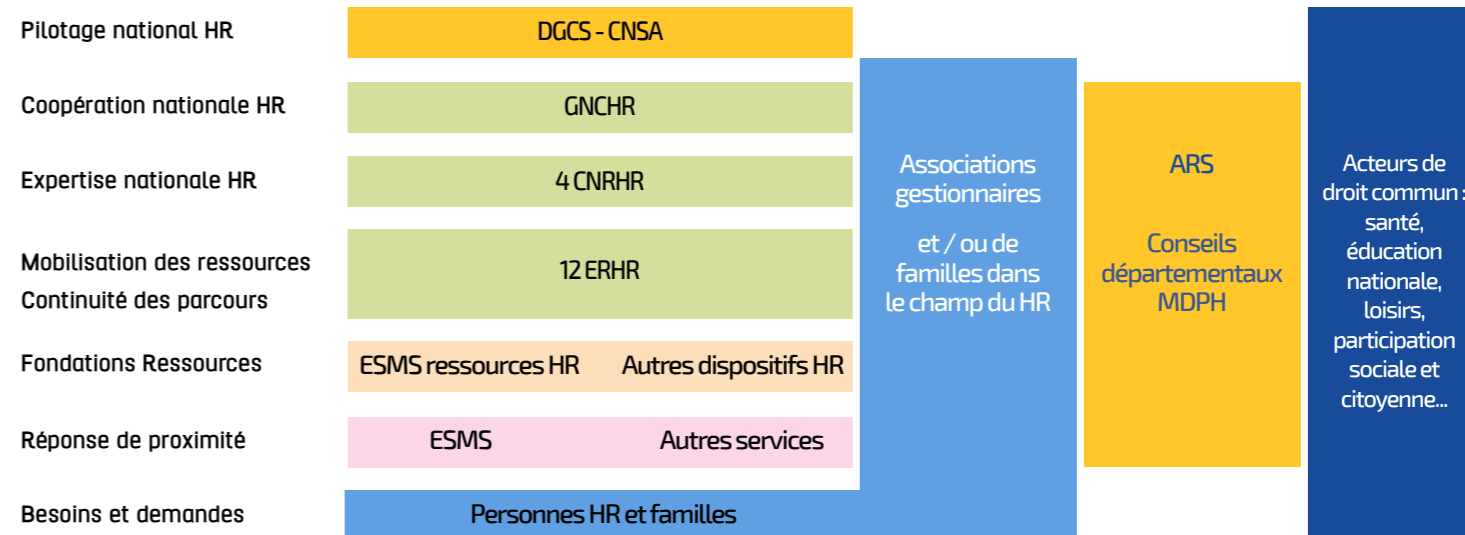
On trouve une grande couverture sur le territoire, mais la composition de leurs plateaux techniques reste inégale :

- > D'une part il existe des établissements historiques dans les lieux avec une forte densité de population (grandes et moyennes villes) : des groupes de jeunes sourds avec troubles associés y sont accompagnés depuis de nombreuses années. Ils ont la possibilité de regrouper des jeunes qui ont besoin d'un étayage plus soutenu sur des écoles ordinaires ou de constituer des groupes de sourds avec troubles associés en interne.
- > D'autre part des services sont plus récents sur des territoires moins urbanisés. De taille plus réduite, ils se sont constitués en services d'accompagnement à l'inclusion. La spécificité des accompagnements en surdité oblige ces derniers, dans le respect du choix des familles à proposer des réponses à différents projets linguistiques: projet oraliste, mobilisant des codeurs LPC ou projet signant, mobilisant un ensemble de professionnels maîtrisant la langue des signes. De ce fait, de nombreux métiers sont en tension

RECOURS 2 : Établissements spécialisés en surdité



* Langage Parlé Complété



des établissements bien repérés. Tous les établissements aujourd'hui sont appelés à penser l'accompagnement des jeunes sourds avec troubles associés de leur territoire.

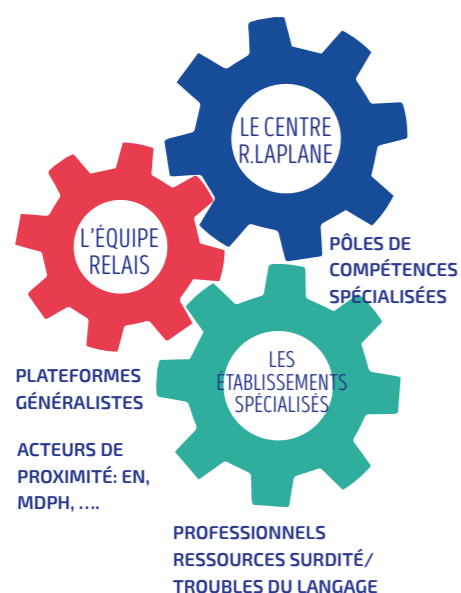
Les agréments ne distinguent plus ceux qui accueillent spécifiquement les sourds avec ou sans troubles associés. Les établissements habitués à recevoir des jeunes avec troubles associés reçoivent désormais des jeunes avec des profils plus complexes avec des besoins particuliers, médicaux notamment. Les autres accueillent des jeunes avec un profil plus complexe et c'est un véritable virage dans les pratiques qui est à accompagner. Certains établissements ayant une expérience plus grande dans l'accompagnement de situations complexes pourraient venir en soutien des autres sur le territoire. Ils peuvent être accompagnés dans la transmission de leurs compétences auprès d'autres établissements.

Nous sommes interpellés de plus en plus souvent, par l'intermédiaire des équipes relais ou d'autres partenaires, pour intervenir auprès de structures non spécialisées, IME, ESAT, ..., en vue d'une montée en compétences des équipes sur la communication alternative autour d'une ou plusieurs situations de handicap rare. Des établissements spécialisés en surdité avec lesquels nous collaborons depuis de nombreuses années pourraient apporter leur expertise en proximité.

Ces coopérations en région ont démontré leur pertinence.

Elles sont un levier pour irriguer les connaissances sur le handicap rare sur l'ensemble du territoire. Elles permettent une meilleure visibilité de ces handicaps rares. Le Centre National de Ressources Robert Laplane développe des partenariats avec des régions où il y avait peu de demande 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.



Ils ont développé, depuis de nombreuses années maintenant, une fonction ressources d'aide à la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes sourds ; ils doivent aujourd'hui développer une fonction ressources en direction d'établissements non spécialisés accueillant des enfants ou des adultes: IME, FAM, ESAT, ...

Les principaux obstacles, aujourd'hui, à la création de ces pôles de compétences spécialisés sont d'être reconnus et repérés dans leurs compétences et de disposer de moyens pour intervenir sur le territoire.

2. Les réponses concernant les Troubles Complexes du Langage

Leur repérage est le sujet d'actions actuelles des pouvoirs publics comme nous l'avons vu précédemment. L'absence de diagnostic médical rend difficile la description de cette population. Les sourds avec Troubles Complexes du Langage sont accompagnés le plus souvent par des établissements spécialisés en surdité. Les autres sont accueillis de manière plus diffuse dans l'ensemble des dispositifs médico-sociaux.

Il existe de grandes inégalités de réponses sur les territoires en France. Certains services dédiés ont été développés, depuis une dizaine d'années, dans des structures accueillant des jeunes sourds. En effet les ressources des plateaux techniques de ces deux populations sont comparables. C'est un constat que nous avons pu également faire dans les pays européens rencontrés lors de notre mission d'étude en 2017 : en établissement en Belgique et en Espagne et en Centre national de ressources en Suède.

Le développement de la fonction ressources pourrait se faire sur le même modèle que celui des pôles spécialisés en surdité.

3. Les équipes relais

Dans ce maillage territorial, tel que décrit dans ce schéma, les équipes relais ont un rôle de coordination afin de faciliter le recours aux différentes ressources. Pour cela, elles ont pour missions de :

- > Repérer les situations pour orienter vers le bon niveau de ressources,
- > Repérer des ressources pour l'accompagnement et pour la montée en compétences,
- > Capitaliser et valoriser les ressources du territoire en accompagnement et en formation,
- > Remonter les besoins au niveau des ARS,
- > Soutenir la coopération entre les ressources, les échanges de pratiques, les lieux de partage pour les aidants, la mutualisation des ressources et des formations.

Les besoins diffèrent suivant les régions, en lien avec la couverture des établissements spécialisés dotés ou non d'équipes spécialisées. Certains territoires bénéficient d'une dynamique de coopération entre les acteurs.



4. Le Centre national de ressources Robert Laplane

Le Centre national de ressources Robert Laplane a, depuis de nombreuses années, développé la fonction ressources d'établissements spécialisés en surdité tel que le préconisait l'ANESM* en 2008.

Il s'agissait de :

- > Diffuser les méthodes et protocoles d'observation et de diagnostic précoce et de dépistage des déficits sensoriels associés, à des relais locaux.
- > Promouvoir la compétence collective des ESMS, des équipes d'évaluation, des MDPH en matière d'observation, action externe : distinguer les plateaux techniques spécialisés prêts à recevoir ces apports.
- > Consolider et développer les connaissances et compétences individuelles des professionnels de la rééducation et des médecins intervenants en institution (professionnels sourds). Tests adaptés, etc. Action concertée des trois Centres, tronc commun et spécificités.
- > Apprendre à mener des bilans fonctionnels, auditifs, visuels, praxies, locomotion, etc. : formation-action élaborée par les centres nationaux de ressources à destination des professionnels de la rééducation.

Au cours du second schéma, le centre national de ressources Robert Laplane, tout en poursuivant ses

missions d'intervention autour d'une situation en subsidiarité avec les ressources de proximité, est attendu dans la création de nombreux outils et la formalisation des approches spécifiques : l'évaluation fonctionnelle, la communication et les apprentissages.

Le 3^{ème} schéma étant centré sur le déploiement des fonctions ressources des établissements spécialisés sur les territoires, notre rôle est aujourd'hui d'outiller les professionnels ressources, de documenter cette fonction ressources, afin de faire monter en compétences les formateurs. Il s'agira également de valider et faire reconnaître ces compétences d'appui ressources.

Nous pouvons définir ainsi les trois axes de notre action :

1. Être appui ressources :

- > Equipe mobile « sur spécialisée » ; évaluation et remédiation
- > Soutien au repérage et à l'articulation des ressources sur les territoires

2. Créer, développer de nouvelles ressources :

Production de ressources en collaboration

3. Transmettre, partager, diffuser :

- > Un enjeu de développement des pôles de compétences spécialisés
- > formation de formateurs

*Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements sociaux et médico sociaux



NOS ACTIONS EN 2020

1. Être appui ressources pour les situations complexes de handicap rare en subsidiarité
2. Créer et développer de nouvelles ressources
3. Transmettre, partager, diffuser les connaissances, les savoir-faire et les savoir-être

1 ETRE APPUI RESSOURCES POUR LES SITUATIONS COMPLEXES DE HANDICAP RARE EN SUBSIDIARITÉ

1. Appui ressources autour de situations de handicap rare en subsidiarité :

Le schéma du double diamant, emprunté à la démarche du Design Thinking, illustre la démarche dans laquelle nous accompagnons les professionnels autour d'une situation complexe. Il souligne l'importance de ne pas chercher une solution avant d'avoir pris le temps de définir la problématique.

On distingue 2 temps :

1. trouver l'origine du problème
2. trouver la meilleure solution. L'animation de l'équipe pluridisciplinaire dans ce processus requiert une double expertise sur la démarche et sur la clinique. Nous décrivons ces deux phases dans le schéma ci-dessous.

1. Une phase d'observation et d'analyse croisée qui permet de définir le problème.

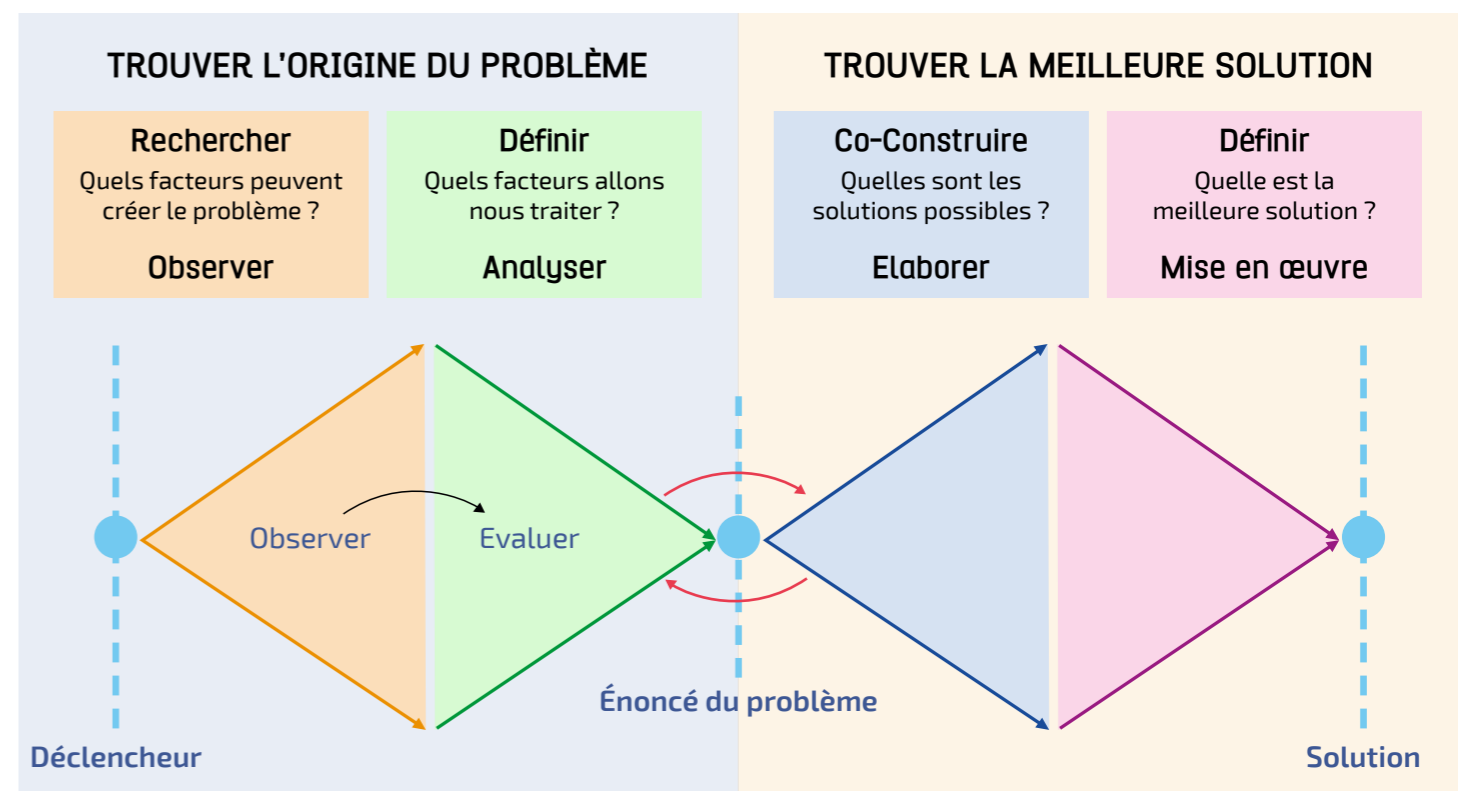
La démarche de diagnostic fonctionnel se définit ainsi :

- > **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.
- > Les outils d'investigation sont choisis en fonction **d'hypothèses diagnostiques formulées à partir de l'analyse du dossier de la personne.**

2. Une phase de coconstruction de la réponse en équipe pluridisciplinaire :

- > Affiner, en collaboration avec la famille et les professionnels, le projet linguistique de l'enfant ou du jeune.
- > Développer des axes de remédiation adaptés en s'appuyant sur les capacités déjà développées, les motivations de la personne et les ressources de l'environnement.

SCHÉMA INSPIRÉ DU DESIGN THINKING

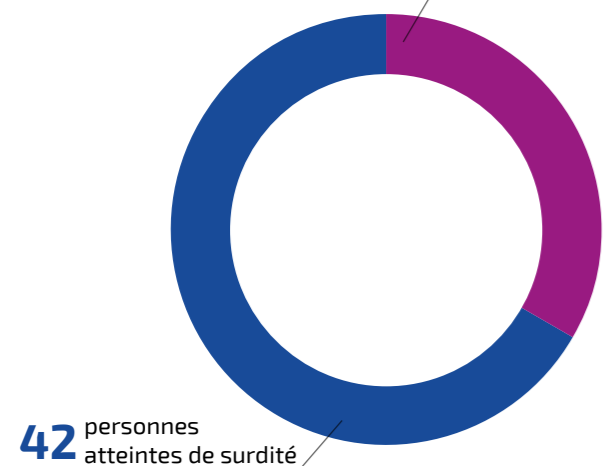
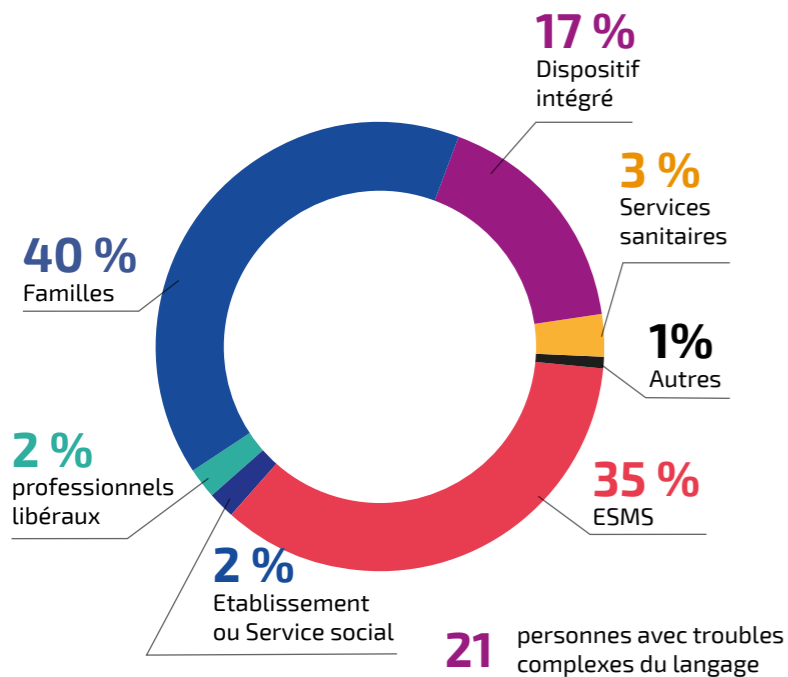


- > Prioriser les interventions.
- > Créer une synergie entre les acteurs pour être créatif.

Cette évaluation globale peut se poursuivre par un accompagnement, des professionnels et des familles, à la mise en place d'une démarche de remédiation. Les professionnels du centre national de ressources Robert Laplane ont développé une palette de réponses à adapter en fonction de chaque situation : une démarche pour entrer dans le langage mais également différentes approches pédagogiques adaptées. L'outil numérique Clicker a été adapté spécifiquement au public accompagné et intègre ces différentes remédiations.

63 SITUATIONS ONT NÉCESSITÉ NOTRE INTERVENTION EN 2020 :

27 avec un déplacement et 32 à distance. Nous intervenons pour une centaine en moyenne les années précédentes.



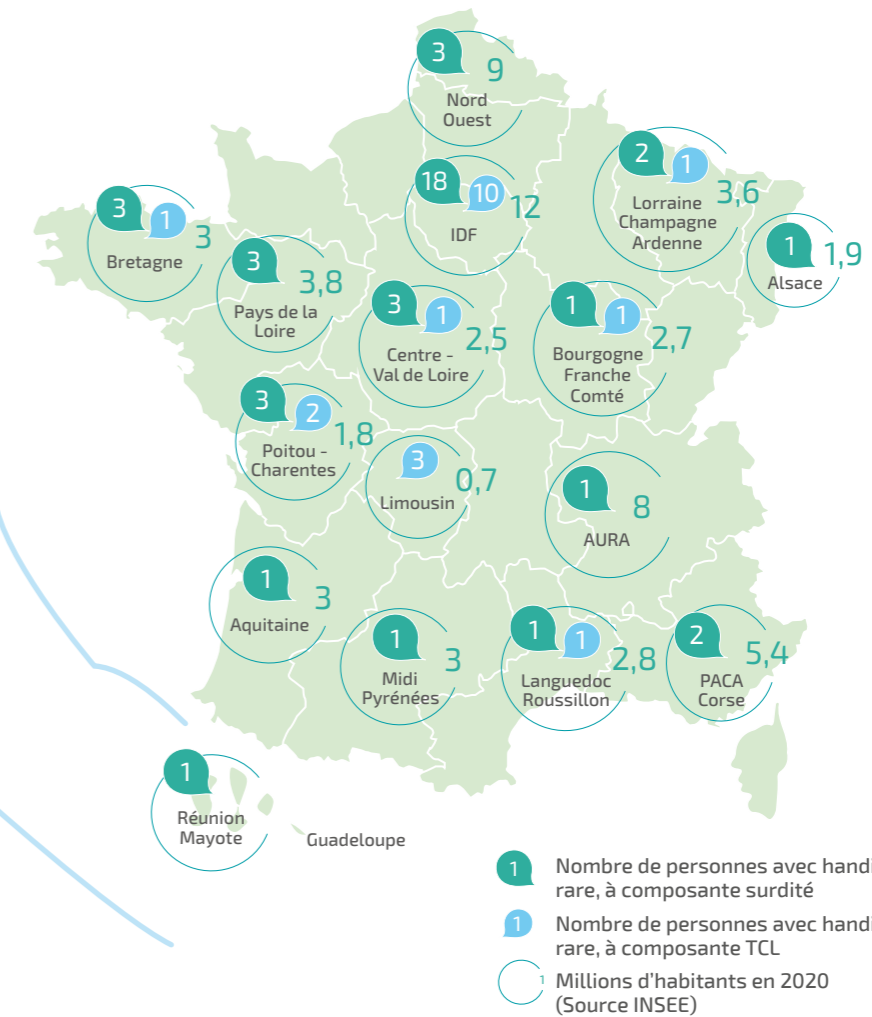
«Trop souvent l'examen neuropsychologique consiste en l'administration d'une liste de tests visant à couvrir l'ensemble des facultés en développement chez l'enfant. Une meilleure connaissance des différents domaines et des interactions entre les différents composants cognitifs devrait permettre d'aboutir 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 Hirsbrunne.
Revue de Neuropsychologie, 2000, Vol. 10, n°3

EN 2020, NOUS AVONS REÇU :

64 NOUVELLES DEMANDES

RÉPARTITION DES 63 SITUATIONS POUR LESQUELLES NOUS SOMMES INTERVENUS.

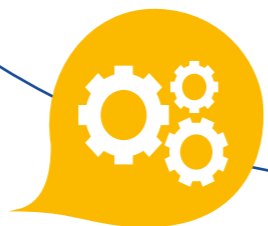


Dans le cadre du suivi des 63 situations :

- > 254 interventions ont été réalisées en 2020 sur site ou à distance. Nous traçons les interventions de chaque professionnel d'une durée supérieure à 45 minutes concernant chacune des situations suivies sur l'année.
- > Des accompagnements spécifiques et inhabituels ont été mis en place à distance afin d'éviter un isolement trop grand des jeunes, des adultes et des familles durant les différents confinements.

TYPE DE DOMAINE D'INTERVENTION	NOMBRE D'INTERVENTIONS	POURCENTAGE DU NOMBRE D'INTERVENTIONS
CO-CONSTRUCTION AVEC DES PERSONNES/FAMILLES/AIDANTS	104	41 %
DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES AUTOUR D'UNE SITUATION	126	50 %
ÉVALUATION FONCTIONNELLE	24	9 %
TOTAL GÉNÉRAL	254 interventions	100 %

2. Coopération avec les ERHR sur le repérage des situations et sur l'orientation :



> **Appui ressources au repérage des situations de handicaps rares** : nous travaillons en collaboration étroite avec les équipes relais handicaps rares qui nous sollicitent sur le repérage des situations qui relèvent de la population du centre national de ressources Robert Laplane. Par exemple nous analysons plusieurs demandes adressées à l'équipe relais de Limoges sur un groupe de situations que l'équipe nous présente.

> **Coopération dans les situations « critiques », ré-interpellation ou nouvelle situation** : nous sommes interpellés par les équipes relais sur des situations très complexes impliquant différents services et relevant des situations dites « critiques ». La coordination entre tous les acteurs est réalisée par l'équipe relais et nous intervenons au titre de notre expertise. Lors de cas de ruptures de parcours dans des situations que nous suivons « au long court », nous sollicitons l'équipe relais pour un appui.

> **Repérage des ressources** : nous collaborons également avec les équipes relais sur le repérage des ressources en compétences, en évaluation, en accompagnement et en formation sur un territoire. Un tel travail a été mené avec l'équipe relais de la région Centre. Nous avons visité ensemble deux établissements spécialisés recevant des jeunes sourds avec troubles associés et des jeunes avec des Troubles Complexes du Langage. Nous animons conjointement des réunions avec l'ensemble des directions d'établissements en surdité sur le territoire. Ces rencontres permettent de faire émerger des besoins en formation qui pourraient être mutualisés et des besoins en accompagnement qui seront remontés à l'ARS.



2 | CRÉER ET DÉVELOPPER DE NOUVELLES RESSOURCES

1. Création d'outils destinés aux acteurs « ressources ».

1. La création de la malle pédagogique :

Production de livrets pédagogiques présentant la démarche pour l'accès au langage, une coopération avec les professionnels du centre pour enfants plurihandicapés Envoludia et avec des familles dont les enfants ont été en contact avec la démarche pour l'accès au langage au centre pour enfants plurihandicapés Envoludia.

2. La construction d'une grille de repérage des compétences...

...des jeunes en partenariat avec trois établissements partenaires en Europe.

3. Échanges de pratiques...

...avec un réseau européen d'établissements spécialisés dans l'accompagnement des jeunes sourds, autour d'un outil de repérage des troubles associés chez des jeunes sourds implantés dans le cadre du projet Cochlear Hearing Implant (C.H.I.), projet porté par le groupe VYV Pays de la Loire.

1. LA CRÉATION DE LA MALLE PÉDAGOGIQUE.

UNE DÉMARCHE D'ACCÈS AU LANGAGE

> Écrit par Elisabeth LASSERRE et Laure HELLERINGER

CAHIERS D'HISTOIRES DE VIE : UN SUPPORT AU DIALOGUE ET À L'ÉLABORATION DU SENS ?

> Écrit par Dominique SPRIET

MA PETITE FABRIQUE DE PICTO

> Écrit par Véronique LE RAL et Dominique SPRIET

PAROLES DE FAMILLES

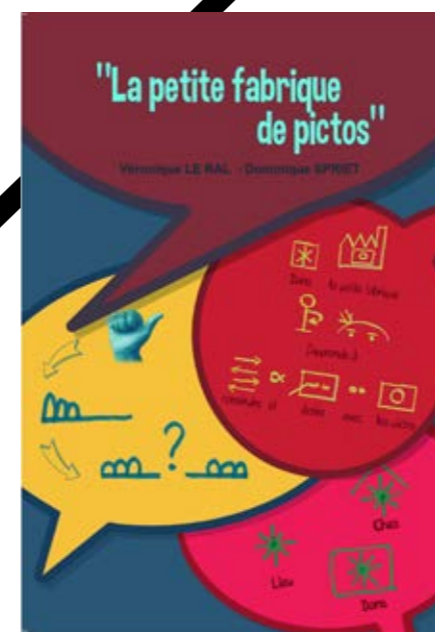
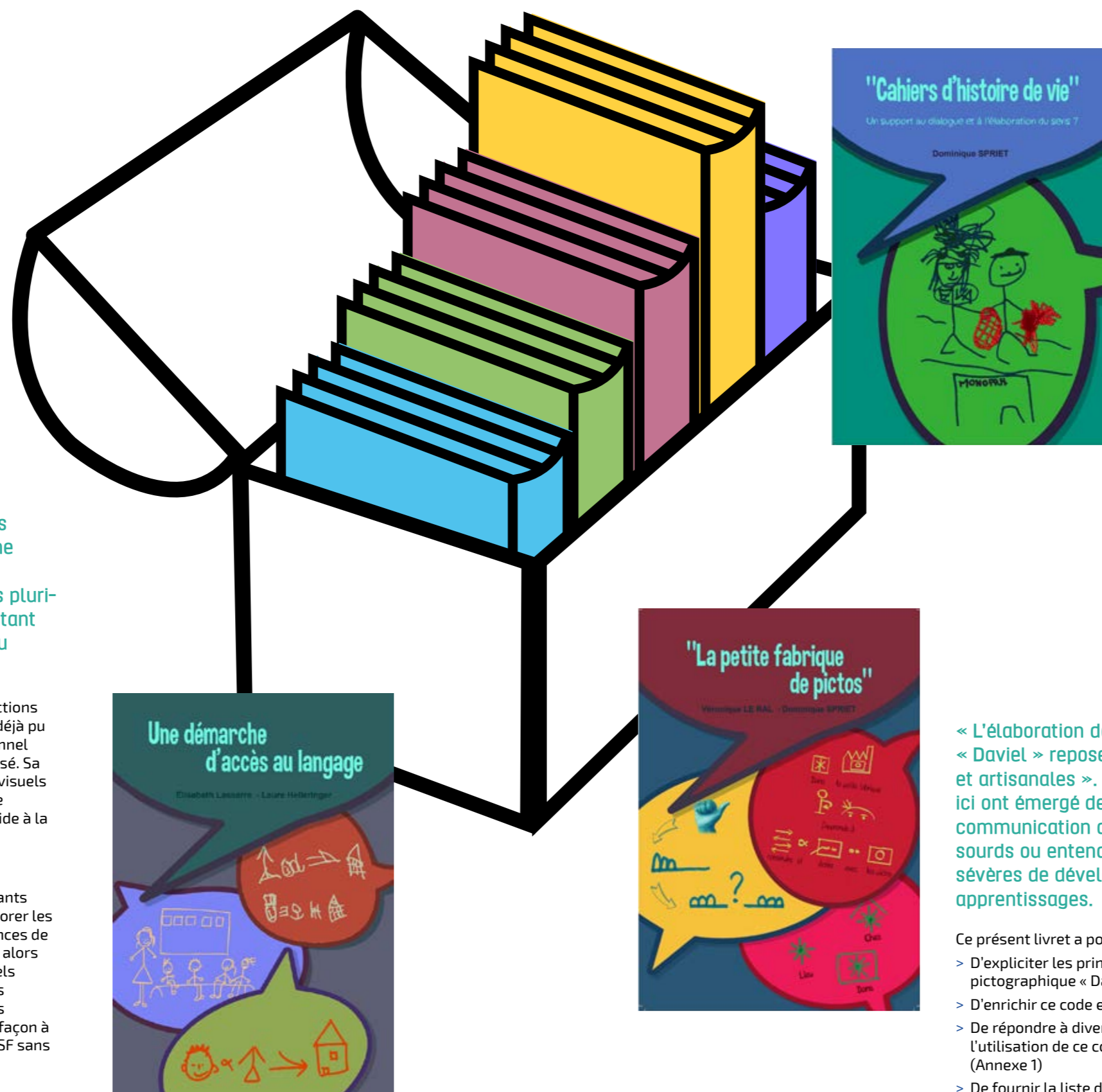
> Écrit par Claire Marie AGNUS, Anne VOYNET et Muriel LOISON

« La démarche que nous présentons dans ce livret a été élaborée il y a une trentaine d'années par les professionnels d'un établissement qui accueillait des enfants pluri-handicapés sourds ou non-sourds présentant de sévères troubles de développement du langage et des apprentissages.

La mise en évidence des troubles et de leurs interactions ainsi que celle des compétences que l'enfant avait déjà pu développer permettait, sur la base du profil fonctionnel obtenu, d'élaborer un projet linguistique personnalisé. Sa mise en œuvre nécessitait l'utilisation de supports visuels par système augmentatif. Cependant les besoins de certains enfants se situaient bien en amont d'une aide à la structuration linguistique proprement dite.

Partant des situations et des rencontres qui se présentaient dans le courant de la vie quotidienne comme lors de l'ensemble des activités que les enfants pratiquaient, il fallait avant tout aider ceux-ci à élaborer les représentations mentales relatives à leurs expériences de vie. Or, les systèmes pictographiques qui existaient alors nous paraissaient peu adaptés aux aspects informels de rencontres et d'activités devant être médiatisées « in vivo ». Il était par exemple indispensable que les supports soient créés rapidement, « à la main », de façon à accompagner les échanges en français oral ou en LSF sans en altérer la fluidité.

Dans les lignes qui suivent, nous évoquons trois rencontres emblématiques entre des enfants et des professionnels. Celles-ci permettront de dégager les grands principes de la démarche et d'en préciser les fondements. »



La malle pédagogique s'enrichit d'une nouvelle publication (prévue début 2021) intitulée : « Cahiers d'histoire de vie : un support au dialogue et à l'élaboration du sens ? »

Dominique Spriet met en lumière une autre facette de la démarche d'accès au langage. « L'originalité de celle-ci tient avant tout au positionnement adopté par le professionnel. Il 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, 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.

Les partenaires développent ensemble ici et maintenant une trace « palpable-écrite » appelée « cahiers d'histoire de vie ». Grâce à ce support les deux partenaires sont en capacité d'approfondir une situation, d'en parler et de la partager plus tard avec d'autres. »

« L'élaboration de ce code pictographique « Daviel » repose sur des bases empiriques et artisanales ». Les pictogrammes présentés ici ont émergé de l'accompagnement dans la communication d'enfants pluri-handicapés sourds ou entendants, présentant des troubles sévères de développement du langage et des apprentissages.

Ce présent livret a pour finalité :

- > D'expliciter les principes de construction du code pictographique « Daviel »
- > D'enrichir ce code en fonction des besoins
- > De répondre à divers questionnements autour de l'utilisation de ce code par une Foire Aux Questions (Annexe 1)
- > De fournir la liste des configurations et des classificateurs entrant dans la construction de certains pictogrammes (Annexe 2)
- > De présenter un extrait du « Pictionnaire » (Annexe 3)

Conçu durant l'année 2020, il sera publié en 2021.

2. LA CONSTRUCTION D'UNE GRILLE DE REPÉRAGE DES COMPÉTENCES.

La construction d'une grille de repérage des compétences des jeunes dans le cadre du projet européen MEDIAPLUS nous a mobilisé sur l'année 2020 en trois temps :

- > Dans un premier temps, le travail a consisté à réaliser une proposition de grille d'observation de jeunes sourds avec troubles associés ou de jeunes présentant des Troubles Complexes du Langage. Trois professionnels du Centre de ressources Robert Laplane ont été accompagnés par deux consultants du Québec. Ils se sont appuyés sur des travaux axés sur le modèle conceptuel du processus de production du handicap et sur une démarche axée sur la valorisation des compétences. Cette grille est un guide d'observation des compétences en communication de ces jeunes au travers de leurs habilités, leurs habitudes de vie et leurs rôles. De nombreuses rencontres en visioconférence ont permis d'aboutir à une grille.
- > Puis la formation des équipes de partenaires au modèle conceptuel et à la démarche axée sur la valorisation des compétences par les consultants.
- > Enfin, chaque équipe de partenaires, soutenue par un référent du Centre de ressources Robert Laplane et par les consultants ont testé les grilles auprès des jeunes accompagnés dans les trois établissements partenaires en Europe: Espagne (Madrid), Roumanie (Cluj) et Suède (Stockholm).

Cette grille sera validée après les tests réalisés par les différents partenaires. Elle nous permettra de mesurer l'impact de la démarche de communication sur le développement des compétences de communication des jeunes. La situation sanitaire ne nous a pas permis de démarrer le transfert de la démarche mais les jeunes ont été évalués avant la mise en place de celle-ci et le seront après une année d'immersion.

La situation sanitaire nous a placés devant de nombreux défis. Si nous avons pu rencontrer les partenaires lors des journées de lancement en octobre 2019 et si deux déplacements en Espagne et en Roumanie ont pu avoir lieu avant le premier confinement, les barrières géographiques, linguistiques et culturelles ont nécessité de nombreuses adaptations. Des échanges à distance avec le référent français, la consultante et l'équipe Roumaine ont permis d'avancer dans le projet.



2 PROJETS

Média+

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

PROJET MEDIA+ / ERASMUS+

Ce premier projet MEDIAPLUS vise à poser les premiers jalons vers la construction « hybride » à destination des professionnels et des aidants à l'échelle européenne.

1. PROJET ERASMUS

De septembre 2019 à août 2022

- > Élaboration d'une grille de repérage des compétences du jeune et permettant de mesurer l'impact de la démarche de communication.
- > 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.
- > Diffusion.

2. PROJET EUROPÉEN

Dépôt en mars 2023

- > 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.
- > Dissémination.

6 PARTENAIRES
contribuent à ce projet

2 CONSULTANTS
DU QUÉBEC

nous accompagnent dans l'élaboration de la grille de compétences des jeunes

National Resource Centre for Rare Disabilities Robert Laplane. Paris.



Université Paris-Descartes. Centre for research in psychology of work and ergonomie.

School Ponce de Leone. Madrid.



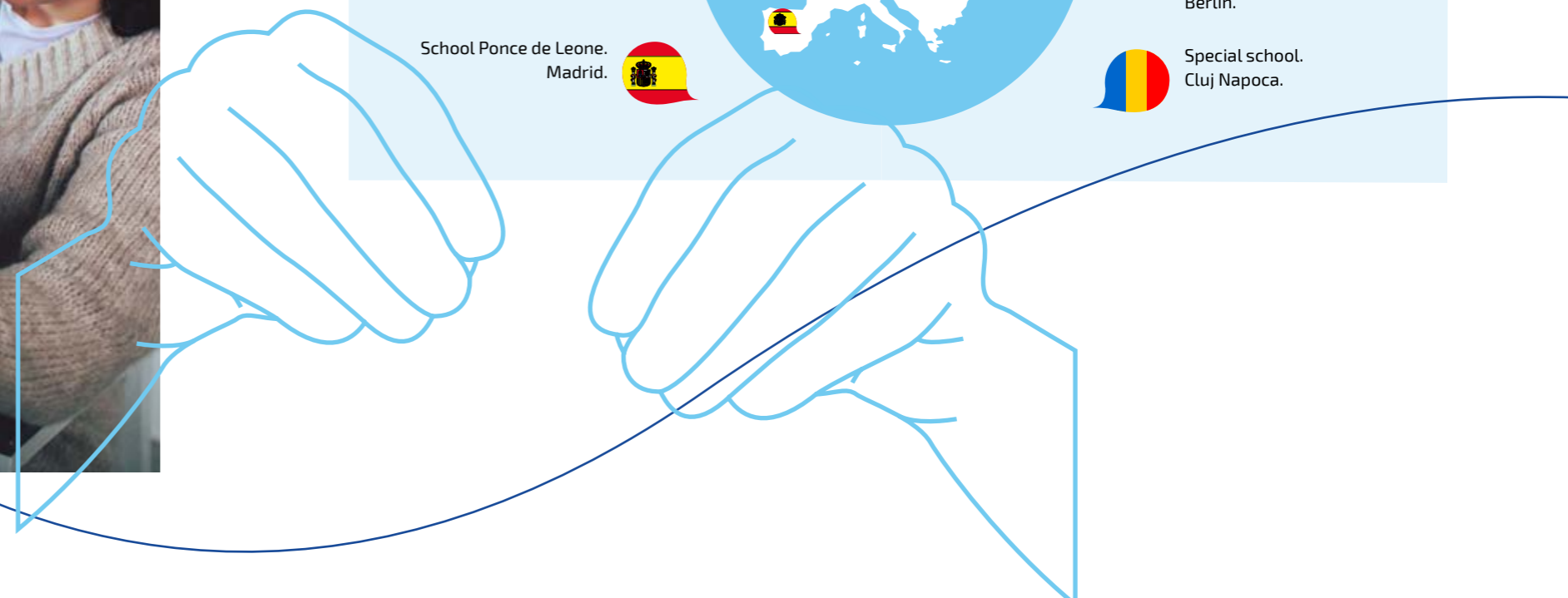
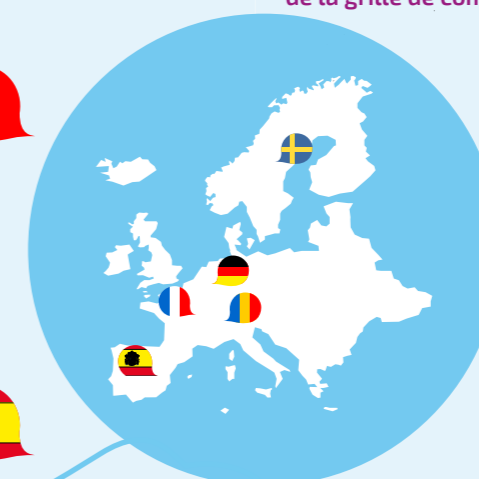
Resource centre Habilitering.



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



Special school. Cluj Napoca.



1. Création d'outils destinés aux acteurs « ressources ».

Échanges de pratiques avec un réseau européen d'établissements spécialisés dans l'accompagnement des jeunes sourds autour d'un outil de repérage des troubles associés chez des jeunes sourds implantés dans le cadre du projet Cochlear Hearing Implant (C.H.I.), projet porté par le groupe VYV Pays de la Loire. Le projet C.H.I. permettra à ce travail de collaboration de donner, au niveau de l'Union européenne, une meilleure compréhension des pratiques, des explorations et des matériels utilisés dans le soutien de ces enfants.

Même si l'objectif sera, dans un second temps, de produire un protocole d'évaluation et de réhabilitation pour une équipe multidisciplinaire afin d'améliorer le soutien de ces enfants, cette première étape d'exploration est très importante pour obtenir une bonne connaissance de la situation en Europe.

Deux principaux temps de formation seront développés pour les participants. Le premier temps a eu pour but de comprendre l'ensemble des partenaires et d'introduire la question des troubles du langage pour définir un consentement sur la définition. Il s'est déroulé en février 2020 à Marseille. Le deuxième temps sera davantage axé sur les cas cliniques, ce qui donnera une bonne compréhension de la situation. Cela permettra une présentation des pratiques et des explorations au niveau de l'UE. Concernant ce second volet, des échanges ont eu lieu en 2020 à distance. Les journées de rencontres sont reportées en 2022.



Ce projet est porté par l'association VYV CARE, représentée par le Centre Charlotte BLOUIN Angers :

- > IRSAM (association de patronage de l'Institut Régional des jeunes Sourds et des jeunes Aveugles de Marseille)
- > IPP (Institut Public la Persagotière) – Nantes
- > Centre National de Ressources Handicap Rare Robert Laplane – Paris
- > Liceul Tehnologic Special pentru Deficienti de Auz – Cluj - Napoca - Roumanie
- > IRSA – Bruxelles – Belgique
- > FAPAS (Federación Andaluza de Familias de Personas Sordas) – Seville – Espagne
- > Istituto dei sordi di Torino – Turin – Italie
- > Lietuvos kurciuju ir neprigirdinčiuju ugdymo centras – Vilnius – Lituanie
- > Institut Raymond Dewar – Montréal – Canada



2. Documentation de la « fonction ressources ».

- > Travail doctoral sur la création d'un référentiel de compétences des acteurs « ressources » : professionnels, aidants et pairs aidants. Large enquête au niveau national. Grille d'auto positionnement.
- > Modélisation du dispositif de montée en compétences d'une équipe ressources spécialisée, dédiée au développement des compétences de personnes engagées en proximité (recours 1) dans l'accompagnement de jeunes sourds avec troubles associés ou de jeunes avec des Troubles Complexes du Langage.

Dans le cadre du Projet MEDIA+, le Centre de ressources Robert Laplane s'est rapproché du Laboratoire de Psychologie et Ergonomie Appliquées (LaPEA), rattaché à l'Université Paris Descartes, pour y inclure également la réalisation d'un travail doctoral.

L'objectif principal est d'aboutir à l'élaboration d'un référentiel de compétences spécifiques aux professionnels et aux aidants français accompagnant des jeunes atteints de surdité 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 européens partenaires et, d'autre part, de relever les spécificités culturelles et organisationnelles propres à chaque pays.

LE CONTEXTE

Les professionnels qui exercent auprès de ce public disposent de compétences techniques et disciplinaires acquises lors de leur formation mais ne disposent d'aucune spécialisation liée à ces situations spécifiques. Les aidants familiaux, quant à eux, doivent, au quotidien, faire face à des situations auxquelles ils ne sont pas préparés.

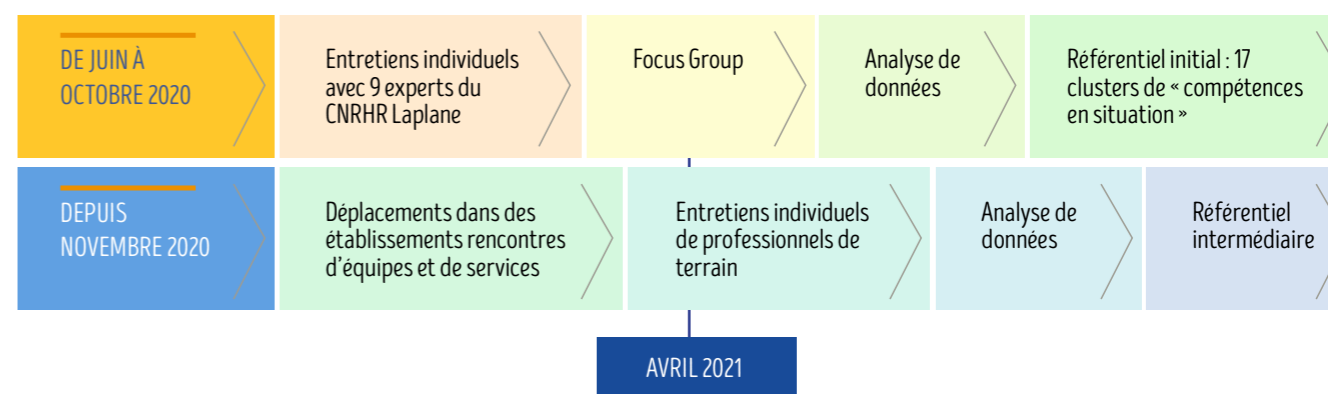
Confrontés à ces situations critiques, les professionnels et les aidants doivent s'adapter et apprendre par eux-mêmes s'ils souhaitent acquérir les compétences spécifiques nécessaires. Ainsi, ces professionnels et ces aidants possèdent souvent des compétences variées issues de leurs différentes expériences. Or, il devient urgent de repérer, d'identifier et de formaliser les bonnes pratiques afin qu'elles puissent servir de référence et bénéficier au plus grand nombre.

POURQUOI CRÉER UN RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES ?

- > C'est un outil transdisciplinaire pertinent afin de contribuer à l'amélioration, à l'harmonisation et à la diffusion des bonnes pratiques.
- > Il crée des repères communs et sert à fédérer un corps professionnel.
- > Il est un outil d'auto-positionnement pour les professionnels et pour les aidants.
- > Il permet aux centres de formation d'ajuster leurs enseignements à destination des professionnels et des aidants, afin d'être au plus juste du travail réel que représente l'accompagnement de ce jeune public aux profils complexes.
- > Il permettra de valoriser et faire reconnaître les compétences des professionnels et les savoirs expérimentiels des aidants
- > Une formation adaptée favorisera de façon indirecte le développement des compétences, le bien-être et l'autonomie de ces enfants, notamment par l'accès à la langue et à la communication.

Notre objectif est de faire de ce référentiel un « instrument de développement des pratiques » (Leontiev, 1984).

Amandine VANZO, doctorante et chargée de mission au Centre de ressources Robert Laplane a démarré son travail de recherche avec les professionnels du Centre de ressources. Elle a ensuite rencontré de nombreux professionnels dans des établissements différents dans toute la France.



Modélisation du dispositif de montée en compétences d'une équipe ressources spécialisée, dédiée au développement des compétences de personnes engagées en proximité (recours 1) dans l'accompagnement de jeunes sourds avec troubles associés ou de jeunes avec des Troubles Complexes du Langage.

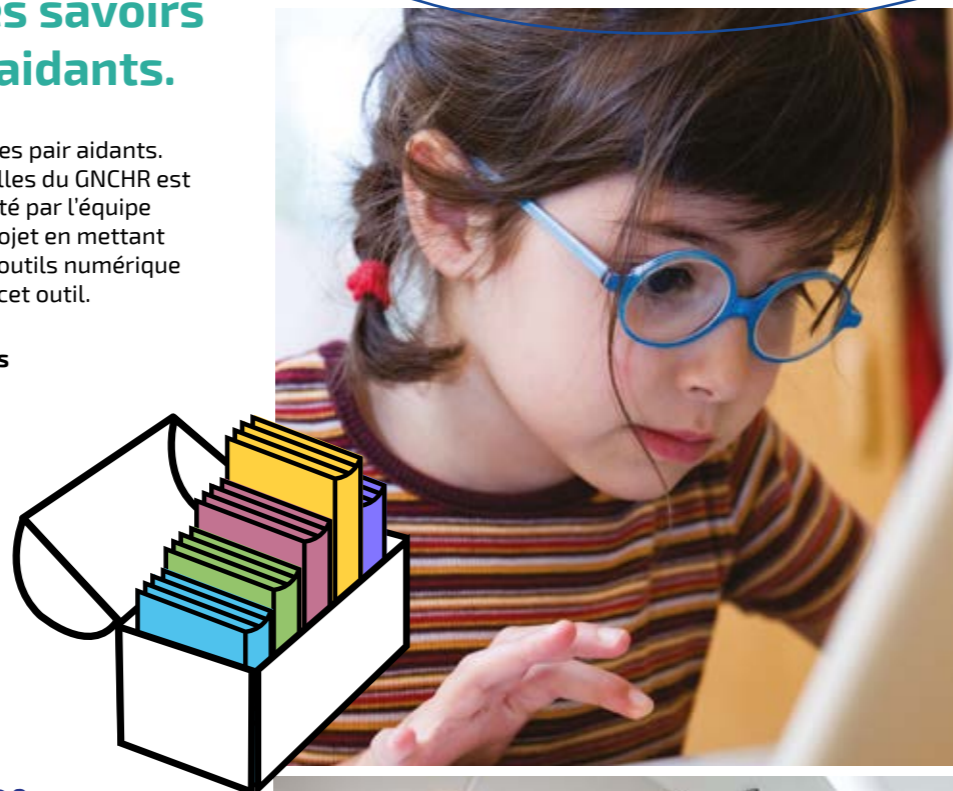
L'équipe du Centre de ressources a une longue expérience du transfert de compétences auprès de différentes équipes de professionnels. Un travail de formalisation est en cours dans le cadre du projet MEDIAPLUS avec la collaboration

d'établissements spécialisés en surdité. L'expérimentation de cette formation expérientielle sur site dans différents contextes culturels et leur analyse, apportent des éléments qui nous permettront de formaliser le processus de formation.

La crise sanitaire a interrompu les échanges sur place avec nos partenaires. Nous espérons pouvoir les reprendre en 2021.

3. S'appuyer sur les savoirs expérientiels des aidants.

- > **Mon carnet de parcours** : outiller des pair aidants. Le collège des associations de familles du GNCHR est à l'origine de ce projet un projet porté par l'équipe du GNCHR. Nous participons à ce projet en mettant à dispositions nos adaptations de l'outil numérique Clicker et en formant les familles à cet outil.
- > **Livret de témoignages des familles**
- > **Projet MÉMO**



1. MON CARNET DE PARCOURS.

OBJECTIFS : outiller des pairs aidants pour la mise en place d'un carnet de vie.

Le collège des associations de familles du GNCHR* est à l'origine de ce projet porté par l'équipe du GNCHR. Nous participons à ce projet en mettant à disposition nos adaptations de l'outil numérique Clicker et en formant les familles à cet outil.

Dans une première phase test, 6 jeunes et adultes en situation de handicap rare ont construit leur propre carnet de parcours de vie à partir des grilles proposées par les professionnels du Centre de ressources Robert Laplane et avec l'appui d'un aidant lui-même formé à l'utilisation de l'outil.

Une évaluation de cette expérience est menée conjointement par une chercheuse de l'INSHEA.



2. LIVRET DE TÉMOIGNAGES DES FAMILLES.

Le dernier livret de la collection complétera la malle pédagogique dédiée à la démarche pour entrer dans le langage. Il est en cours d'élaboration par deux orthophonistes du Centre de ressources et la maman d'un jeune adulte. Ce travail a débuté par le recueil des témoignages d'une quinzaine de familles ayant toutes expérimentées la démarche pour l'entrée dans le langage.

Ce dernier livret sera publié fin 2021.

3. PROJET MÉMO.

Soutien au projet MÉMO : une plateforme de services intégrés régionale portée par le GAPAS.

C'est une association de familles AFHAR-TCL qui a œuvré depuis 5 ans afin de créer différentes réponses souples et adaptées à de jeunes adultes présentant des Troubles Complexes du Langage pouvant être associés à des comportements défis. Suite au diagnostic territorial réalisé par le CREAI Ile-de France, l'ARS a lancé en janvier 2020 un Appel à Manifestation d'Intérêt en faveur de ce public.

Le GAPAS a répondu à cet AMI en avril 2020. Le dossier de réponse a été réalisé en collaboration avec l'AFHAR, le GAPAS et notamment le Centre de ressources Robert Laplane. L'équipe relais et différents partenaires se sont joints à ce projet.

* GNCHR : Groupement National de Coopération Handicaps Rares

Cette plateforme se compose de trois entités :

- > un habitat
- > un service d'accueil de jour
- > une équipe mobile d'appui ressources, portée par le Centre de ressources Robert Laplane

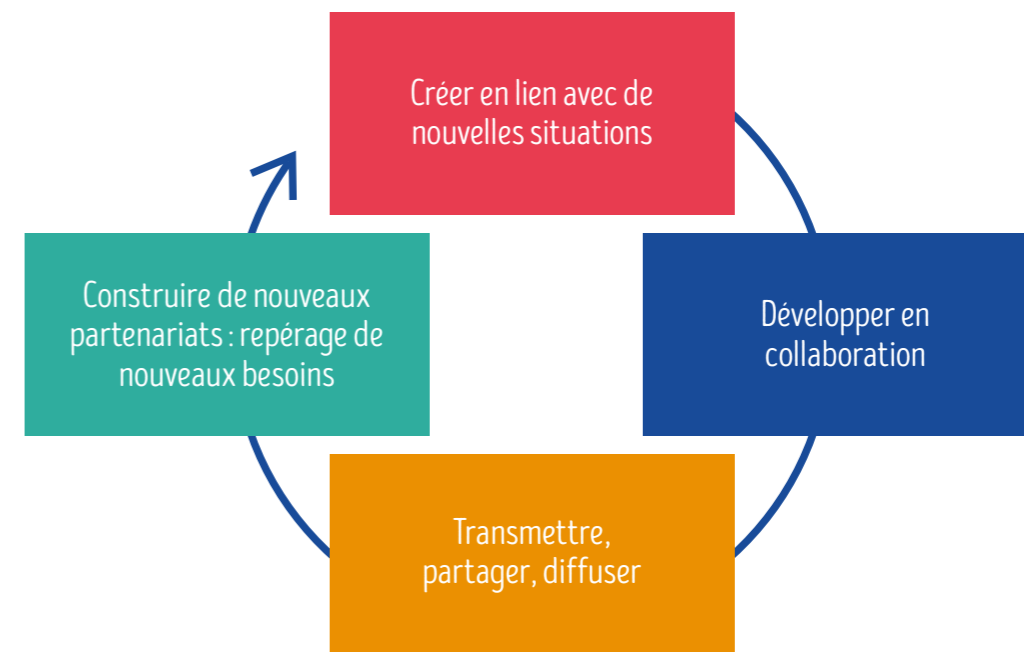
PROJET TCL IDF : DESCRIPTION DE L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT

ÉQUIPE MOBILE APPUI RESSOURCES	SERVICE D'ACCUEIL DE JOUR	HABITAT COMMUNAUTAIRE À VISÉE INCLUSIVE
<p>Juin 2021</p> <p>33 rue Daviel Paris 13^{ème}</p> <p>À la demande</p>	<p>Juillet 2021</p> <p>6^{ter} rue Gager Gabillot Paris 15^{ème}</p> <p>File active de 30 suivis > montée en charge progressive</p>	<p>Avril 2022</p> <p>Recherche en cours</p> <p>7 places</p>

Adolescents et jeunes adultes en situation de troubles complexes du langage, déficiences associées et pouvant présenter des comportements problèmes

CONCLUSION

Le Centre de ressources Robert Laplane développe des ressources novatrices en cheminant avec des nouveaux partenaires dans des situations inédites.



3 TRANSMETTRE, PARTAGER, DIFFUSER LES CONNAISSANCES, LES SAVOIR-FAIRE ET LES SAVOIR-ÊTRE

1. TRANSMETTRE

- > Dispositifs de formations expérientielles
- > Transmettre à des équipes sur site: Ces dispositifs de montée en compétences se composent de temps de formations expérientielles des équipes et d'espaces d'échanges et de réflexion avec les cadres de direction.
- > Formations « classiques »
- > Quelques chiffres

2. PARTAGER

Codéveloppement des compétences, s'appuyer sur l'intelligence collective.

3. DIFFUSER

des connaissances, les savoir-faire et les savoir-être.



1. TRANSMETTRE

DES FORMATIONS EXPÉRIENTIELLES AFIN DE DÉVELOPPER DES COMPÉTENCES INDIVIDUELLES ET COLLECTIVES.

Qu'appelle-t-on formation expérientielle ?

Elle est décrite comme « un processus au travers duquel un apprenant construit un savoir, une compétence et des valeurs à partir d'expériences directes ». Extrait d'un texte de Franck Damée – www.conjugueursdetalents.com

Les objectifs visés par ces formations sont les suivants :

Compétences individuelles :

- > Repérage des troubles du neurodéveloppement et leur impact sur la communication et les apprentissages.
- > Démarche de communication alternatives et augmentatives, langue de signes adaptée.
- > Gestion des troubles du comportement et des troubles psychiques « surajoutés ».

Compétences collectives :

- > Mettre en place une GEPP (gestion des emplois et des parcours professionnel) : diversifier les plateaux techniques pour répondre à ces nouveaux profils: par exemple en développant des moyens en psychomotricité ou en ergothérapie.
- > Favoriser la transdisciplinarité.
- > Développer une organisation apprenante: tutorat, apprentissage action de formation en situation de travail (AFEST), analyse des pratiques, réflexivité, parcours d'accueil des nouveaux arrivants...
- > Promouvoir un management coopératif: droit à l'erreur, co-responsabilité, co-construction.

Transferts à des équipes : dispositifs de montée en compétences.

Ces dispositifs de montée en compétences se composent de temps de formations expérientielles des équipes et d'espaces d'échanges et de réflexion avec les cadres de direction. Ils visent à la création d'une équipe spécialisée rattachée à l'établissement ou au service et pouvant être appui ressources sur le territoire ce celui-ci.

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

Déplacement, généralement 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 est rédigé par les participants.

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

Puis :

- > La mise en place d'un dispositif de formation expérientielle

Mais aussi :

- > Une intervention autour d'une autre situation
- > Une 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 SUR 3 TEMPS :

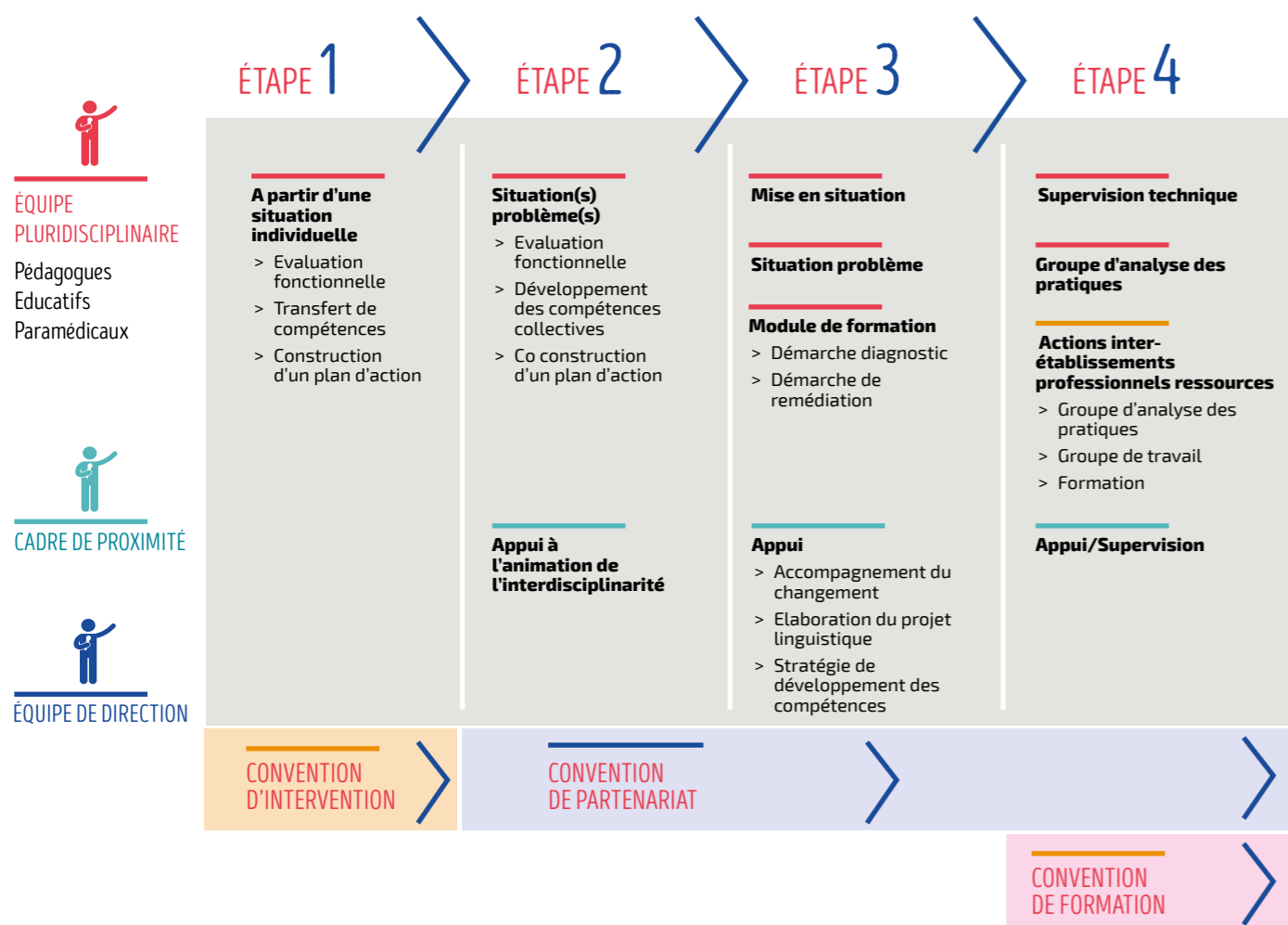
1. Dans un premier temps, l'objectif est d'accompagner la montée en compétences d'une équipe de professionnels dans la compréhension de différentes situations.
2. Puis, en généralisant à partir de celles-ci, nous visons un meilleur repérage des troubles associés et le transfert d'une démarche d'accès au langage à l'ensemble de l'équipe.
3. Enfin, la montée en compétences vise des professionnels ressources dans l'établissement afin de faciliter l'essaimage dans l'établissement. Elle a pour objectif également la création d'équipes spécialisées ayant une fonction appui ressources sur le territoire.

Nos actions portent sur deux niveaux :

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

Travail à distance avec les partenaires et notamment les partenaires européens.

Retrouver ces étapes dans le tableau suivant :

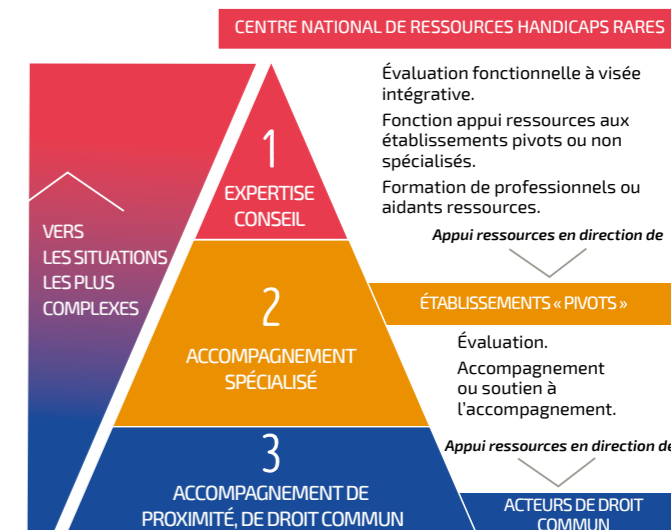


Nos actions de formations expérientielles visent à faire monter en compétences les équipes spécialisées des établissements afin qu'ils deviennent ressources pour le territoire

Formations « classiques »

Des formations ont été reportées du fait des établissements partenaires qui ne disposaient pas de moyens techniques suffisants. Cependant, nous avons maintenu un grand nombre d'entre elles en passant à une modalité « à distance ». Ce fut l'occasion d'expérimenter différents outils et de repenser la manière de transmettre :

- > En février, Mme Lasserre, référente scientifique et Mme Emam, chargée de mission en gestion des connaissances ont réalisé une **présentation des troubles associés à la surdité en anglais**. Un guide questionnaire pour le repérage des troubles associés à la surdité dans le cadre du projet européen C.H.I. Cochleaire Hearing Implant a également été constitué.
- > **Formation initiale des orthophonistes** de deuxième année à l'université Lyon 2.
- > **Formation des codeuses LPC à l'INSHEA** : aspect neuropsychologique et remédiation.



D'autres ont été reportées :

- > **Webinaire** présentant les Troubles Complexes du Langage. **À la demande de l'équipe relais Pays de Loire**, nous avons collaboré sur la création d'un webinaire. Le Centre national de ressources FARHES a été en appui à la réalisation de la maquette pédagogique et dans la prise en main de l'outil numérique. Ce webinaire a été présenté en Mars 2021 devant 120 personnes.
- > Formation mutualisée de 5 jours en lien avec **l'équipe relais Languedoc Roussillon** reportée en 2021.

1774^H

PAR STAGIAIRE DE FORMATION EN 2020

Nombre d'heures effectuées par participant pour chaque action :

1116^H

DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES SUR SITE

98^H

CONSEIL AUX ÉQUIPES DE DIRECTION

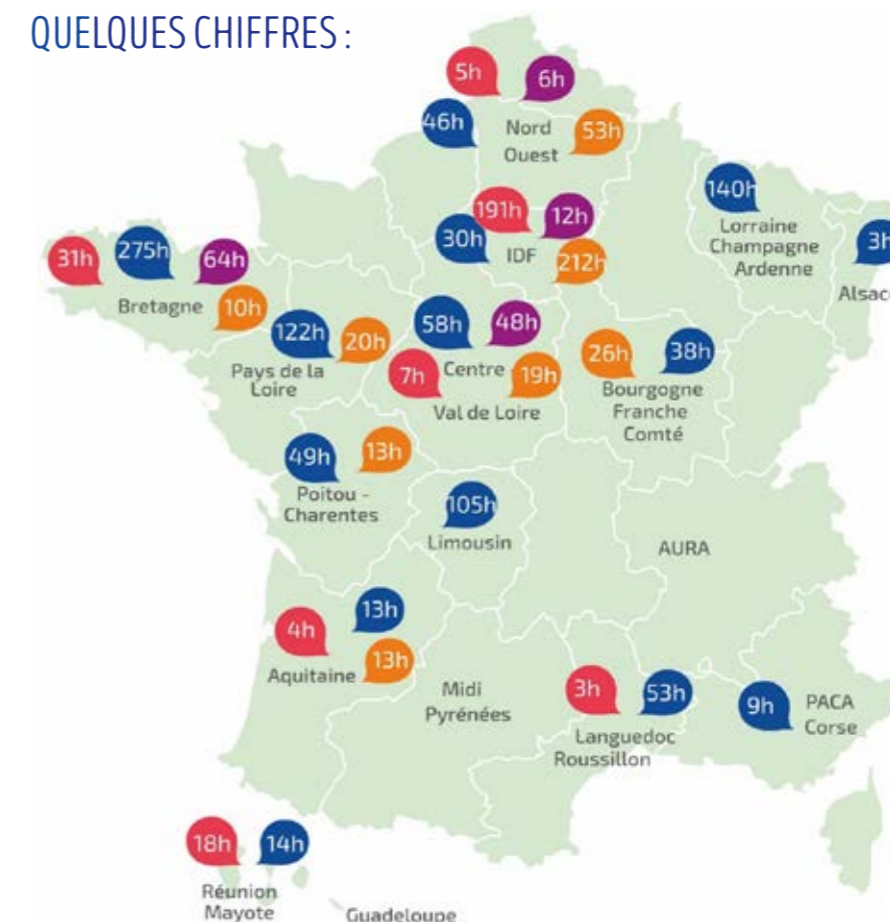
194^H

JOURNÉES D'ÉTUDES, COLLOQUES ET FORMATIONS INTER-ÉTABLISSEMENTS

366^H

GROUPES D'ÉCHANGES DE PRATIQUES PROFESSIONNELLES

QUELQUES CHIFFRES :



2. PARTAGER

CODÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES S'APPUYER SUR L'INTELLIGENCE COLLECTIVE.

Depuis de nombreuses années, le centre national de ressources Robert Laplane anime des groupes de travail qui rassemblent, par discipline, des professionnels venus de toute la France. Trois groupes d'échanges de pratiques professionnelles, par métier, se réunissent : les psychologues, les psychomotriciens et les professionnels sourds.

Objectifs :

- > Rompre l'isolement de certains professionnels.
- > Développer les compétences de personnes ressources dans son établissement d'origine mais pouvant également être mobilisées sur le territoire.
- > Croiser les expertises de différents établissements mais également avec des structures du champ du sanitaire, des professionnels d'équipes hospitalières : les psychologues du service d'implantation cochléaire de Necker et de l'unité de soin pour les sourds UNISS de la Pitié Salpêtrière.
- > Créer une dynamique de coopération nationale afin de produire des outils, des référentiels ou des guides.

Modalités :

Ils se réunissent en présentiel entre 4 et 5 fois par an au Centre de ressources. Au cours de l'année 2020, de nouvelles modalités à distance ont été explorées. Leur bilan positif permet aujourd'hui d'envisager la participation des professionnels des territoires les plus éloignés comme la Réunion et la Guyane.

Évolution :

Ces groupes évoluent vers des communautés de pratiques. Nous menons avec le GNCHR, une réflexion sur des plateformes numériques pour le partage des connaissances et la mutualisation d'une veille clinique.



3. DIFFUSER

DES CONNAISSANCES, LES SAVOIR-FAIRE ET LES SAVOIR-ÊTRE.

Différents projets ont fait l'objet de présentations en 2020 :

- > En janvier, nous avons présenté un **retour sur la mission d'étude en Europe au Colloque IRESP**. Mme Davalo, directrice, Mr Bertrand, chercheur et Mme Loison, famille, ont participé à cette présentation.
- > **Journée européenne du réseau francophone**, en septembre, a été l'occasion de présenter le projet doctoral mené dans le cadre du projet européen MEDIA+.
- > **Sensibilisation de l'équipe mobile UHR** de la Réunion en partenariat avec l'équipe relais.

D'autres projets ont été préparés en 2020 et reportés en 2021 :

- > **Préparation d'une journée en Occitanie** avec les équipes relais et l'ensemble des Centres de ressources. Cette journée a été reportée.

Développement de nouveaux outils numériques :

1. Refonte du site internet :

Le groupe projet composé de la directrice, de la documentaliste et de la chargée d'ingénierie des connaissances a débuté en mars 2020. Des réunions régulières ont eu lieu en visio avec un graphiste et un développeur retenus par le Centre de ressources. Les deux

personnes de l'équipe ont été formées à l'outil Wordpress et ont intégré tous les contenus. Parmi les nouveautés de ce site mis en ligne en décembre 2020, on trouve les rubriques suivantes :

- > Témoignages de familles sur des parcours de jeunes,
- > Engagement qualité : enquêtes de qualité disponible à tous en ligne,
- > Présentation de l'équipe,
- > Projets européens. Un stagiaire anglais a réalisé la traduction du site en anglais,
- > Partenariats : association de familles, DIHR, filières maladies rares, services hospitaliers.

Il reste encore à travailler :

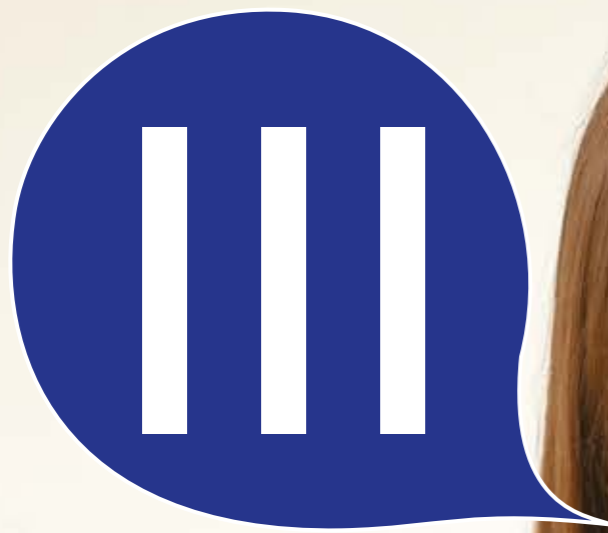
- > La réorganisation et mise à jour des ressources et l'accessibilité : pages en LSF et en FALC.

2. Création de dossiers thématiques : rédaction d'un dossier sur la remédiation cognitive et sur les troubles vestibulaires, formalisation de plusieurs études cliniques.

3. Lancement de la newsletter : une Home page permettant de pousser certaines actualités et mise à jour, en lien avec la newsletter envoyée tous les trois mois.

4. Publications sur les réseaux sociaux.

5. Réflexion sur la mise en place d'une plateforme collaborative à destination des groupes de travail en lien avec le GNCHR.



FOCUS SUR L'ÉQUIPE DU CENTRE

1. Maintenir un haut niveau d'expertise de l'équipe
2. Priorisation des actions
3. Financements
4. Travaux et investissements

1 | MAINTENIR UN HAUT NIVEAU D'EXPERTISE DE L'ÉQUIPE

Un enjeu majeur est l'accompagnement des nouveaux arrivants dans l'équipe : leur parcours a été davantage formalisé et outillé. Ils ont pu bénéficier avec l'ensemble de l'équipe de travaux intensifs sur vidéos de vignettes cliniques notamment pendant le premier confinement. Un programme de présentations thématiques traitant de l'évaluation fonctionnelle à partir de divers écrits spécialisés et illustrés avec des études cliniques.

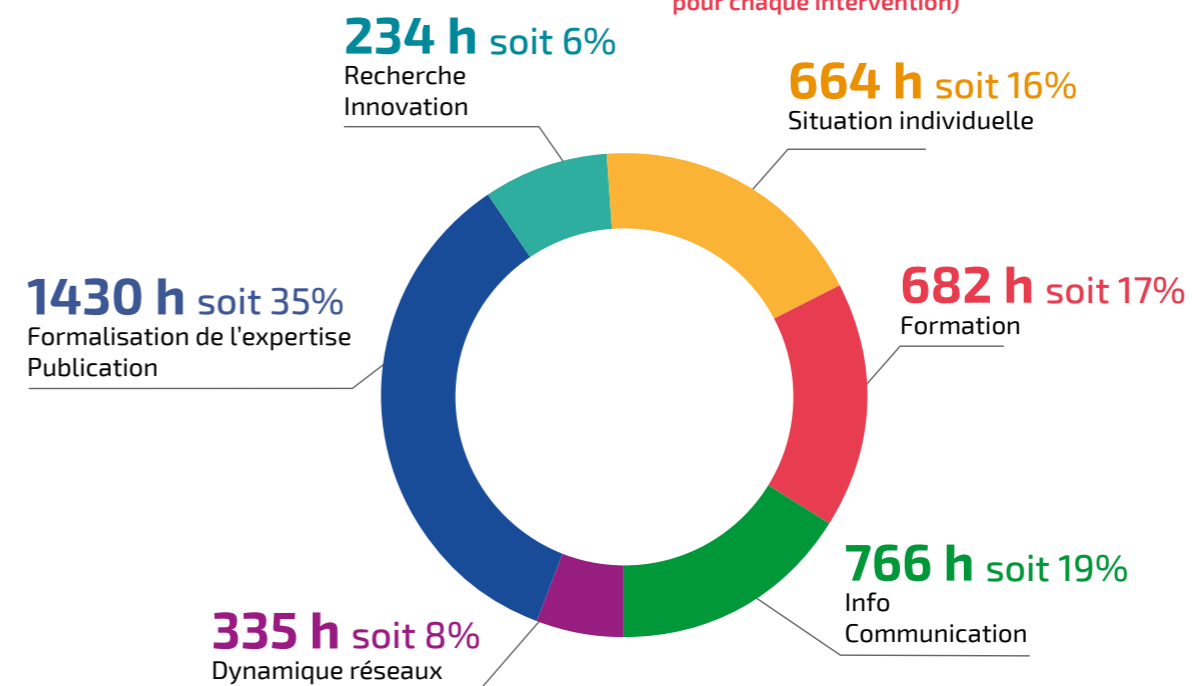
- L'ensemble de l'équipe a suivi différentes formations :
- > De nombreux webinaires: la psychoéducation avec le réseau francophone, l'autodétermination avec le GAPAS.
 - > Une formation en e learning de l'ANAE.
 - > Des ateliers de conversations en langues des signes française et en anglais.



2 | PRIORISATION DES ACTIONS

En 2020, le centre national de ressources Robert Laplane a axé ses efforts sur la formalisation de l'expertises, la création et le développement de nouvelles ressources. Les actions de diffusion de connaissances et de communication ont été également importantes en lien avec le renfort temporaire de l'équipe: une chargée de mission d'ingénierie des connaissances et d'une documentaliste.

RÉPARTITION DES INTERVENTIONS :
 Nombre d'heures total effectué par les professionnels Laplane (nombre d'heures x nombre de professionnel pour chaque intervention)



3 | FINANCEMENTS

A propos du débasage de 2015, lors de la signature de la COM du second schéma national handicap rare

Le centre national de ressources Robert Laplane a été débasé, suite à une erreur en 2015, de la somme de 66 000,00 euros. Comme le précise les comptes rendus des réunions de préparation de la COM de novembre, décembre 2014 et janvier 2015 en présence des représentants la CNSA et des représentants de l'ARS, le centre national de ressources Robert Laplane devait retrouver sa dotation globale sur la base de 2012.

Le centre national de ressources Robert Laplane est le seul parmi les trois centres concernés à ne pas avoir 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 étant essentielle pour le centre national de ressources Robert Laplane 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 la documentaliste soit 66 000,00 euros.

Le centre national de ressources Robert Laplane a recherché à diversifier ses sources de financements en répondant à divers appels à projets :

- > Septembre 2019/Projet ERASMUS + : MEDIA+ : 420 000,00 euros. Le centre national de ressources Robert Laplane est porteur du projet et pilote le projet avec 6 partenaires.
- > Septembre 2019/Projet ERASMUS + C.H.I (Cochlear Hearing Implant) : 8500,00 euros quote part du centre de ressources partenaire de ce projet.
- > Produit de la vente de livrets au prix coutant permettant une nouvelle impression.
- > Produit de la formation dans le cadre de CAMPUS formation permettant de couvrir certains frais: location de salle, remboursement des déplacements des intervenants, outils de communication et frais d'interprétariat en langue des signes.



4 | TRAVAUX ET INVESTISSEMENTS

Nous avons investi dans :

- > Outils de mobilités : ordinateurs portables
- > Outils de visioconférence : tableau numérique

Nous avons mené différents travaux :

- > Connexion internet améliorée
- > Travaux liés à des dégâts des eaux
- > Installations permettant l'application des mesures sanitaires



En 2020, le centre national de ressources Robert Laplane a expérimenté avec l'ensemble de ses partenaires, familles et professionnels, de nouvelles modalités de collaboration « à distance ». Des observations et des échanges avec des jeunes en situation de handicap rare, très entravés dans la communication ont été l'occasion d'expérimenter de nouveaux outils dans de nouvelles configurations. Désormais nos interventions seront hybrides : elles intégreront une part d'activité en visioconférence et nous conserverons des temps d'observations et d'échanges sur site.

Les professionnels ayant consacré moins de temps aux situations individuelles et aux formations sur site, ont été moins tiraillés entre les différentes missions. Nous avons expérimenté la mise en œuvre de projet de développement d'outils avec une plus grande disponibilité des professionnels : les projets ont été menés dans un temps plus court, avec des rencontres plus régulières et moins espacées. Ces productions ont été très mobilisatrices et très valorisantes pour l'ensemble de l'équipe.

Une grande place a été donnée à la communication avec la refonte du site internet. Lors des différents confinements, nous avons été particulièrement proactifs compte tenu de l'importance de la mise en ligne d'informations en direction notamment des publics les plus entravés dans la communication.

En 2021, le Centre de ressources Laplane s'engagera dans les actions suivantes :

- > Le soutien à la mise en œuvre de la plateforme de services intégrés régionale MÉMO, portée par le GAPAS et en lien avec l'équipe relais Ile-de-France et l'expérimentation d'une équipe mobile spécialisée pilotée par le centre national de ressources Robert Laplane.
- > La poursuite de la production des différents outils ou référentiels lors de coopération avec des partenaires européens dans le cadre des projets MEDIAPLUS et C.H.I.
- > L'élaboration de projets ou de formations s'appuyant sur l'expertise expérientielle des aidants et visant l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare.
- > Le montage d'un projet de recherche sur la caractérisation de la population présentant des Troubles Complexes du Langage ou des troubles neurodéveloppementaux du langage avec troubles associés.
- > La mise en œuvre du 3^{ème} schéma national handicap rare avec le GNCHR ainsi que l'élaboration de la vision stratégique, du plan action et de son évaluation.





CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES ROBERT LAPLANE

Surdités, troubles du langage

33, rue Daviel - 75013 Paris

01 45 89 13 16

secretariat@centreressourceslaplane.org

www.cnrlaplane.fr

