



BILAN D'ACTIVITE 2021

Centre National de Ressources handicaps rares Robert Laplane

EDITO



Gwénaëlle SEBILO
Secrétaire Générale
du GNCHR

Le 3e schéma national pour les handicaps rares que nous attendions impatiemment a été publié en 2021.

Il permet d'inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques et favorise le nécessaire développement de la démarche inclusive.

Le groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) a d'ores et déjà commencé à mettre en œuvre avec l'ensemble de ses membres, dont le CNRHR Robert Laplane, les actions prévues.

L'enjeu est de produire, partager, diffuser des connaissances, de travailler en complémentarité avec toutes les parties prenantes (les ERHR, les associations de familles, les acteurs de la santé, les ESMS, l'école etc.) et ainsi améliorer les réponses apportées aux personnes en situation de handicap et leur entourage. Le CNRHR Robert Laplane y contribue pleinement en apportant son expertise.

Sans être exhaustive, je voudrais ici souligner le travail actif et indispensable du CNRHR qui contribue :

- À l'amélioration continue du système d'information du dispositif intégré handicaps rares (SCIDI) répondant à la nécessité de sécuriser les données de santé et de suivre,

pour éviter les ruptures de parcours, l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

- A l'expérimentation du prototype du Carnet Parcours de Vie (MCPV), outil numérique utilisable avec un logiciel de Communication Alternative Augmentée (CAA), et permettant de constituer la mémoire de la vie de la personne qui ne peut pas la partager par des moyens aussi simples que l'oral et la langue des signes française.
- A l'amélioration des connaissances à travers le projet de recherche MEDIA+ qui vise à construire un dispositif de formation à une démarche de CAA.

Dans un contexte d'évolution de l'offre médico-sociale et face à la complexité qui concerne tant les démarches qui permettent d'établir un diagnostic clinique que celles qui permettent de définir des besoins, le CNRHR Laplane exerce une place centrale pour les personnes qui ont en commun des troubles neuro-développementaux qui entravent leurs accès à la langue et induisent des difficultés majeures de communication et les professionnels qui les accompagnent.

EDITO



François BERNARD
Directeur général
du GAPAS

A quoi reconnaît-on l'excellence d'un dispositif, comme le centre de ressources Robert Laplane?

Selon moi, c'est d'abord sa capacité à s'inscrire dans des projets innovants et répondant aux besoins des personnes en situation de handicap autour des 3 axes:

- Créer
- Partager
- Soutenir

Le centre de ressources Robert Laplane, est le moteur de l'innovation dans son champs d'expertise en créant notamment des outils et maquettes pédagogiques à destination des professionnels du secteur médicosocial, des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

La création de ces nouveaux outils trouvent tout son sens dans le partage de ceux-ci avec les partenaires institutionnels, dans le cadre de la montée en compétences de professionnels des établissements et services, de la formation dispensées et adaptées selon les contextes, du partage des connaissances et des dernières recherches scientifiques.

Enfin, les professionnels du service soutiennent les personnes en situation de handicap, les familles ainsi que les partenaires, notamment sur l'analyse de situation individuelle, sur le besoin d'adaptation de l'environnement, sur les évolutions des postures

professionnelles pour assurer une bientraitance des personnes en situation de handicap.

La complexité des situations en lien avec le handicap rare, exigent un haut niveau d'expertise des professionnels du centre de ressources.

L'expérience acquise depuis de nombreuses années par l'équipe en place n'est plus à démontrer, bien au contraire. L'enjeu, dès à présent, est de réussir à transmettre cet océan de connaissances pour les nouvelles générations rejoignant l'équipe.

Le Gapas, soutiendra indéfectiblement cet enjeu d'avenir, porteur de sens et de valeurs au services des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

EDITO



Claire DAVALO
Directrice

Être ressource : C'est créer ou développer de la ressource, afin de la transmettre, la partager et la diffuser. C'est également être appui ressource pour des professionnels et des aidants autour de situations individuelles complexes. L'ensemble des ces actions sont menées dans une logique de subsidiarité sur l'ensemble du territoire national. Ces différents axes des missions du centre national de ressources sont définies dans le cadre du troisième schéma national. L'expertise du centre de ressources est reconnue sur les problématiques des jeunes et des adultes en situation de handicap rare à composante, surdit  et troubles du langage.

Si,   sa cr ation, ses actions  taient centr es sur l'appui conseil aupr s de situations individuelles, elles se sont diversifi es progressivement avec le second sch ma. Le centre s'est professionnali  dans le champ du d veloppement des comp tences individuelles et collectives des

professionnels et des aidants. Avec la mise en place du troisi me sch ma, la capitalisation et la formalisation de l'expertise font, aujourd'hui, partie du quotidien de chaque professionnel au travers notamment des projets de l'innovants : projets europ ens, projets de recherche. .

Ces projets mobilisent diff rents partenaires comme les acteurs du dispositif int gr  handicap rare, les personnes en situation de handicap, les familles, les  tablissements m dico-sociaux, les r seaux du champ de la d ficience sensorielle et des troubles du langage, mais  galement l' ducation nationale, la fili re maladie rares sur les d ficiences sensorielles, les associations de familles.. Le centre de ressources soutient l'association AFAHR-TCL dans la mise en place d'une plateforme de services en Ile de France destin e   de jeunes adultes avec des troubles complexes du langage. Il met   disposition de l' quipe mobile sp cialis e rattach e   ce dispositif port  par le GAPAS, des comp tences. Depuis de nombreuses ann es, le centre de ressources fait du d ploiement d'une fonction ressource sur les territoires un enjeu majeur.

La transition num rique concernant la diffusion des connaissances est un axe fort de l'ann e 2021 avec la refonte du site internet et la r organisation du service de documentation.

Nos actions visent   mettre   disposition de chaque personne et de son entourage les d marches, outils et informations qui faciliteront la communication. En effet il s'agit de permettre   la personne en situation de handicap de contribuer   son autod termination et prendre place comme acteur.

SOMMAIRE

02 • Edito Gwénaëlle SEBILO
secrétaire générale du GNCHR

03 • Edito François BERNARD
Directeur général du GAPAS

04 • Edito Claire DAVALO
Directrice du Centre National de
ressources Robert Laplane

01

6 - LE CENTRE

07 • Les missions

10 • L'équipe

11 • Un enjeu du maintien du niveau de l'expertise

02

14 - TEMPS FORT ET ACTIONS

15 • Une réponse pour tous et pour chacun: un suivi longitudinal

18 • Modélisation de formations expérientielles innovantes : Projet européen MEDIAPLUS:

23 • Transition numérique: des dispositifs de formation mixtes

27 • Coopérations sur les territoires

03

28 - PRODUIRE, PARTAGER ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES HANDICAPS RARES

29 • Mise à disposition des outils développés par le centre de ressources

30 • La documentation au centre de ressources : réorganisation des collections et structuration des contenus numériques

32 • Le site internet

04

36 - CONCLUSION ET RAPPORT D'ORIENTATION ANNUEL

05

40 - ANNEXES :

Vignettes cliniques

01

**Le centre national de
ressources
Robert Laplane**

1. Les missions :

Le centre national de ressources intervient depuis une vingtaine d'année sur l'ensemble du territoire national. Il se compose d'une équipe mobile pluridisciplinaire.

➔ Être ressource : pour qui ?

Nous mettons notre expertise au service :

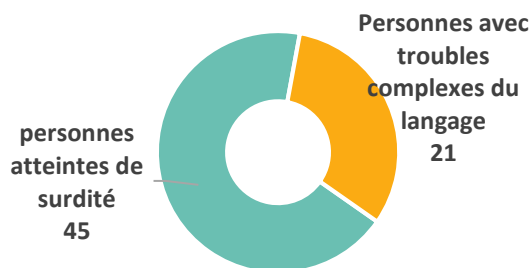
Des personnes en situation de handicap rare:

- Des jeunes et des adultes sourds avec troubles associés
- Des jeunes et des adultes avec des troubles complexes du langage

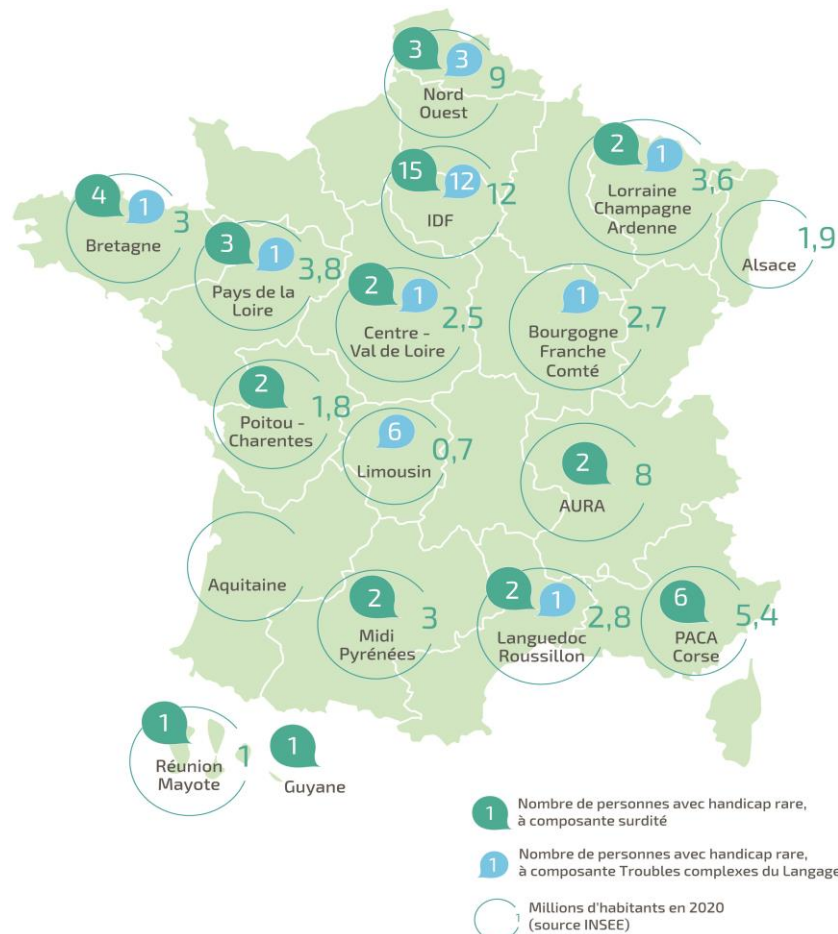
Mais surtout nous nous adressons:

- Aux professionnels qui accompagnent ces jeunes et ces adultes,
- À leur famille
- À leur entourage.

Type de Handicap

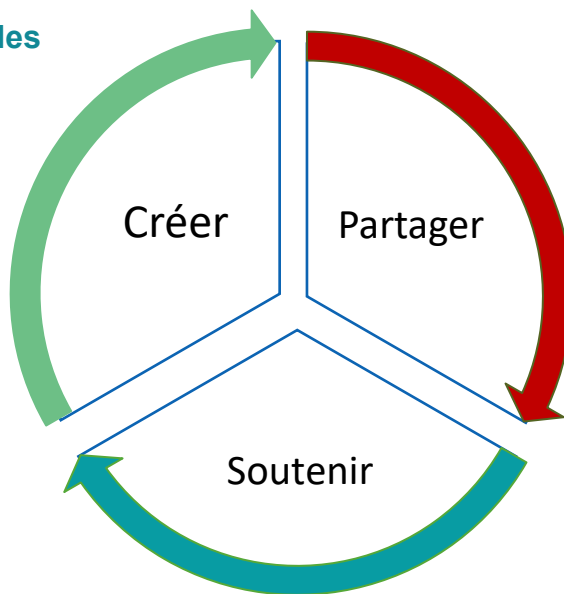


➔ Être ressource : Où ?



➔ « Être ressource », c'est....

Créer, développer de nouvelles ressources : produire de la ressource en collaboration



Transmettre, partager et diffuser les connaissances, savoir-être et savoir-faire concernant le handicap rare ; un enjeu pour le développement sur les territoires de pôles de compétences, et la formation d'acteurs ressources

Être un appui :

une équipe mobile spécialisée » au sein de l'ensemble du territoire national afin d'évaluer et conseiller sur des situations individuelles complexes.



➔ Être ressource » : trois champs d'expertise

EVALUER:

Réaliser une évaluation globale : diagnostic fonctionnel ancré sur la neuropsychologie mais également une analyse des compétences et des intérêts de la personne.

COMMUNIQUER AUTREMENT :

Proposer et faciliter l'appropriation d'une démarche de communication alternative et améliorée

APPRENDRE AUTREMENT :

Co-construire des remédiations spécifiques afin de développer toutes les compétences dans les apprentissages

2. L'équipe

➔ Composition de l'équipe pluridisciplinaire :

10,10 équivalents temps plein répartis comme ceci :

8,10 postes en CDI

- Attachée administrative : 1
- Chargée de mission : 0,4
- Direction-cadre de direction : 2
- Documentaliste : 0,30
- Ergothérapeute : 0,5
- Orthophonistes : 2,4
- Psychologues / neuropsychologues : 1
- Professeur LSF : 0,05
- Référent scientifique : 0,65

2 postes en CDD attachés au projet européen Médiaplus

- Doctorante en psychologie du travail : 1
- Chargée de mission ingénierie de connaissance : 1

2 Stagiaires

- Stagiaire de documentaliste pendant 6 mois : 1

Mission : refonte du plan de classement du centre de documentation, recherches documentaires thématiques

- Stagiaire étudiant anglais pendant 6 mois : 1

Mission : traduction et appui aux projets européens C.H.I. et Média +

**10,10
équivalents
temps plein**



Mouvement dans l'équipe en 2021 : intégration d'une nouvelle collègue ergothérapeute à temps partiel.

Suite à la création d'une équipe mobile en Ile de France pour un public adolescent et adulte TCL au sein la plateforme de service MEMO, une partie des ressources humaines de l'équipe Laplane vient abonder celle de l'équipe mobile de MEMO. La répartition des RH a fait l'objet d'une convention-cadre.

Recrutement en cours : médecin

3. Enjeux du maintien du niveau d'expertise de l'équipe

La problématique de gestion des emplois et des compétences est centrale, elle implique **une stratégie multi-modale d'accompagnement de l'équipe** sur deux axes : le maintien de l'expertise de ses membres et l'accompagnement renforcé des nouveaux salariés.

En effet, bien que chacun des membres de l'équipe s'appuie sur des connaissances liées à sa formation de base et à son expérience professionnelle antérieure (telle que décrite dans le chapitre : composition de l'équipe), la mission d'appui ressource implique en elle même un nouveau champ de compétences qui doit être entretenu ou appris au moment de l'intégration de chaque salarié dans l'équipe.

Plusieurs champs de compétences sont à l'oeuvre :

- Les connaissances neuroscientifiques, médicales et paramédicales qui concernent les handicaps
- Les connaissances qui concernent les outils et notamment le numérique
- Les connaissances de l'évolution du secteur médico-social et sanitaire
- Les connaissances du champ de l'accompagnement enfant et adulte de droit commun ...

De plus, **la fonction ressource s'appuie sur une capacité d'analyse systémique et de gestion de la transdisciplinarité** qui ne peut être transmise que par le partage de nombreuses études de cas.



En conséquence, nous avons développé des temps de transmission, de formation et de tutorat à l'interne, complétés par des axes de formation continue individuelle plus classique.

Axe de formation interne :

- Calendrier annuel de “Réunions cliniques” : études de cas, lectures thématiques croisées avec des études de cas, analyse systémique de situations complexes
- Tutorat : organisation du travail sur les situations individuelles en binôme pour les nouveaux salariés, accompagnement pour les écrits professionnels
 - Intervention
 - Formations collectives : l’outil Talking Mat, Sensibilisation à l’autodétermination, le profil Sensoriel de DUNN
 - Colloques et webinaires : colloque sur les fonctions exécutives suivis par l’équipe entière, nombreux webinaires thématiques
- Ateliers en LSF :
 - Atelier 1 : soutien au développement des compétences en langues de signes pour les niveaux plus faibles en complément de formation individuelle
 - Atelier 2 : entretien du niveau de langue des signes pour les personnes expérimentées
- Anglais
- Participation aux groupes de communautés des pratiques (psychomotriciens ou psychologue) pour les nouveaux salariés

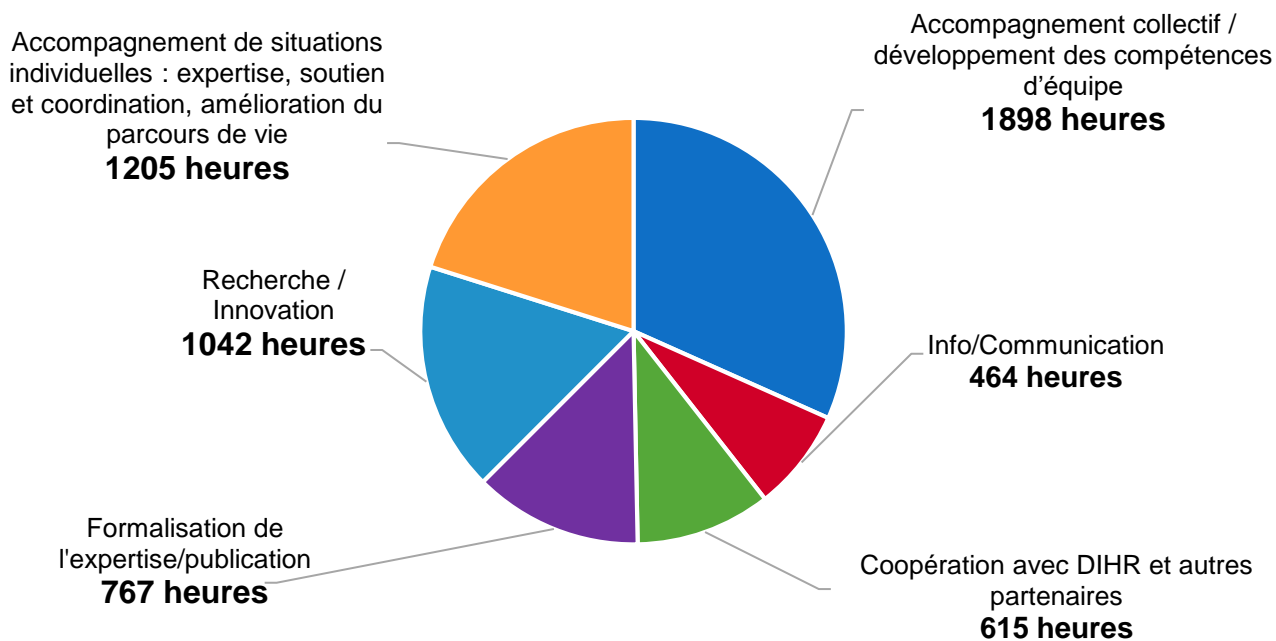


Axe de formations individuelles :

- Formation en langue des signes française
- Formation certifiante : DU de neuropsychologie de l’enfant
- Formation diplômante : thérapeute Thérapie comportementale et cognitive

➤ Répartition des interventions :

En 2021, le Centre a axé ses efforts sur la formalisation de l'expertise, 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.



Le temps indiqué ici pour l'**accompagnement des situations individuelles** ne prend en compte qu'une partie du temps passé sur chaque situation. En effet, dans tous les cas, l'accompagnement se décline en différentes étapes : réception de la demande, analyse de la situation grâce au recueil des besoins de l'équipe et de la famille, étude de l'ensemble des bilans déjà rédigés et parfois des vidéos disponibles afin d'élaborer des hypothèses, organisation du déplacement pour observer l'enfant ou la personne en situation de handicap rare et la rencontre avec les partenaires du territoire en partenariat avec les équipes relais, rédaction d'écrit pour la famille, les équipes ou les MDPH en fonction des besoins, entretiens réguliers avec les parties prenantes, inscription des actions dans Médiatteam et tenue d'une fiche de suivi interne qui à vocation de « journal de bord » afin que d'autres collègues puissent prendre le relais en

cas de ré interpellation. En 2021, certaines de ces étapes ont été organisées en visio en raison du contexte sanitaire.

Les 1205 heures qui sont reportés dans le schéma ne concerne que **le temps d'intervention en présentiel dans les établissements et les rencontres avec les parties prenantes en visio**.

On note pour cette année que 48% des activités ont été consacrées à des activités de recherche, de capitalisation ou de formalisation au travers du travail sur le projet européen MEDIA+ ainsi que la finalisation du projet sur la création d'une mallette pédagogique. A noter également la réfection du site internet et la création d'une newsletter.

Ce temps a pu être pris car la pandémie impactait encore beaucoup les établissements et les familles

02

**Temps fort
et actions**

1. Une réponse pour tous et pour chacun : un suivi longitudinal

L'appui conseil aux aidants ou le fil d'Ariane

La caractéristique particulière de l'accueil d'un public sans indication d'âge et territoire induit une position particulière auprès des aidants ou des personnes handicapées adultes elle-mêmes.

Le centre de ressources s'inscrit dans l'histoire de l'enfant et cette inscription est favorisée par le fait que son expertise se déploie à un niveau national : elle est ainsi indépendante des changements géographiques passés ou à venir et reste un repère pour la famille, tout au long de la vie.

Pour rappel, nos dossiers ont plusieurs qualifications : nouvelles demandes, réinterpellations, dossiers actifs ou dossiers clos.

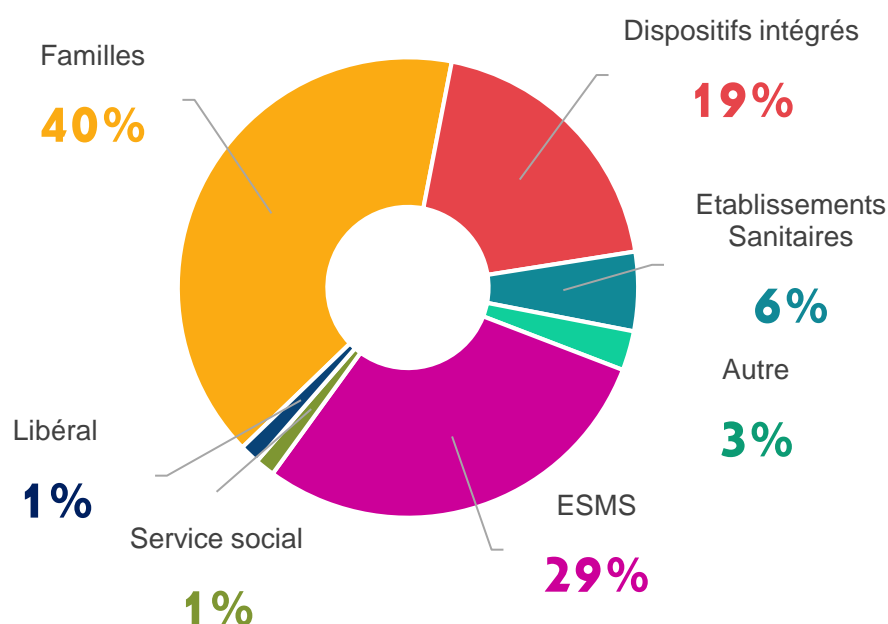
En 2021 :

- 314 dossiers sont actifs (situations connues avant 2021 et encore suivies)
- 75 nouvelles demandes dont 16 ré-interpellations

➔ 72 situations ont nécessité notre intervention en 2021 :

58 avec un déplacement et 14 à distance. Nous intervenons pour une centaine en moyenne les années précédentes avant la pandémie qui a eu un impact sur le bon déroulement du travail en établissement encore cette année :

Origine des demandes



L'appui conseil aux aidants ou le fil d'Ariane (suite)

La possibilité de ré-interpeller le centre Laplane pour les aidants est précieuse car cela leur permet d'être reconnus et de ne pas avoir à réexpliquer le parcours de leur enfant ou de leur jeune adulte. On constate un accompagnement discontinu par ré-interpellation pour de nombreuses situations :

Elles ont souvent lieu à l'adolescence ou à l'âge adulte, lorsqu'une page se tourne dans le parcours du jeune. La fréquence de ces entretiens comme des rencontres dépend des événements affectant la vie de la personne : déménagement, réorientation, décès dans la famille, suivi au domicile etc...

Le maître mot des entretiens qui jalonnent le parcours du jeune avec les parents est « explication ». Les parents ont besoin de comprendre les répercussions du handicap de leur enfant dans la vie quotidienne. Ils ont notamment

besoin d'explicitations en ce qui concerne les troubles qui affectent la plupart du temps le comportement de l'enfant ou du jeune.

En tant qu'aidants « **ils sont en demande de démarches et postures spécifiques** » à adopter. Ces entretiens s'inscrivent donc dans la nécessité de formation et de soutien des aidants qui restent souvent le coordinateur du parcours de leur enfant jusqu'à l'âge adulte de façon très tardive.

Par ailleurs, l'accompagnement de ces situations sur un temps long permet en outre, dans les deux cas, une observation longitudinale de l'évolution des troubles et de façon plus générale de la façon dont le système « troubles-compétences-environnement » évolue.

Ces accompagnements permettent donc « **une amélioration de la connaissance clinique de ces situations à tous les âges de la vie** ».





➔ Dans le cadre du suivi des 72 situations

437 interventions ont été réalisées en 2021 sur site ou à distance. Nous traçons les interventions de chaque professionnel d'une durée supérieur 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	Nombre interventions en pourcentage
Co-Construction avec les personnes/familles/aidants	131	30%
Développement de compétences autour d'une situation	144	37%
Evaluation fonctionnelle	162	33%
Total général	437 interventions	100%

2. Modélisation de formations expérientielle innovantes : Projet européen MEDIAPLUS

Les situations de handicap rare nécessitent, de par leur complexité et singularité, la mise en complémentarité des savoirs et des compétences. Pour les professionnels du Centre Robert Laplane, l'enjeu de la formation est bien celui du développement des compétences individuelles et collectives, à tous les niveaux, dans une approche croisée et pluridisciplinaire.

Notre préoccupation centrale est d'accompagner les établissements et services médico-sociaux face à une évolution des publics accueillis, à mieux prendre en compte la globalité de la situation de handicap de la personne de façon à répondre aux besoins de la personne en situation de handicap avec plus de cohérence et plus de continuité.

Afin de mener à bien cet accompagnement, l'équipe du centre a mis en place une modalité originale de formation « expérientielle » sur site. Un processus organisé, grâce à la succession d'interventions, vise à conduire l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire à un changement durable de regard et de posture.



Projet MEDIAPLUS

En coopération avec cinq partenaires européens: Espagne, Suède, Roumanie, Allemagne et l'Université de Paris, et de deux conseillers Québécois, nous avons réalisé :

- L'expérimentation et modélisation de formations expérientielles
- La construction d'une grille d'évaluation de l'impact de la démarche de CAA.
- Un référentiel de compétences des professionnels et des aidants dans le cadre d'une thèse appliquée



FORMATION EXPERIENTIELLE :

Trois grands principes

1. Placer la personne en situation de handicap en tant que co-actrice des échanges
2. Susciter le questionnement des professionnels
3. Développer la compétence collective

➔ La personne en situation de handicap rare est co-actrice

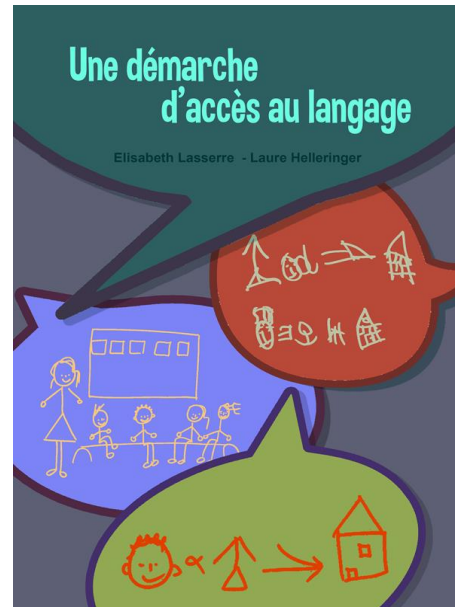
Le regard sur la personne en situation de handicap rare et la place qui lui est accordée dans l'accompagnement constituent un des fondements de nos interventions. Lors de ces formations dites « expérientielles » une rencontre s'opère en présence de la personne en situation de handicap. L'objectif premier n'est pas de lui montrer ou de lui transmettre quelque chose, mais il est bien d'échanger, de co-créeer du sens avec elle, à partir de ses centres d'intérêt, de ce qu'elle a envie d'échanger avec nous à ce moment-là.

La plus grande attention est portée à la posture du professionnel qui interagit avec la personne en situation de handicap rare. Cette approche est décrite dans le livret d'introduction d'une démarche pour l'accès au langage. Pour que cette rencontre soit possible, le professionnel doit :

« Créer une situation d'échange symétrique avec la personne »

« Lui faire crédit qu'elle a quelque chose à dire »

« Présumer de ses compétences »



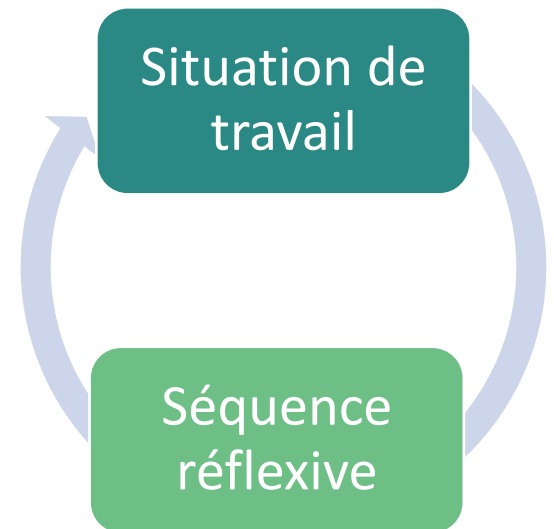
« L'originalité de la démarche tient avant tout au positionnement adopté par le professionnel. Il n'applique pas de façon rigide les règles d'une méthode mais recherche au contraire, par tâtonnements, les outils et les modalités qui vont lui permettre d'accéder au monde intérieur de son interlocuteur. 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 »

Livret d'introduction

Une démarche pour l'accès au langage

➔ Susciter le questionnement des professionnels

Mettre les professionnels des équipes pluridisciplinaires en position d'observateur permet de susciter leurs questionnements et de construire, avec eux, une compréhension partagée de la personne. Pour ce faire, nos modalités pédagogiques invitent les participants à se positionner en situation de travail, en alternance, comme observateur ou comme acteur des échanges qui ont lieu avec la personne en situation de handicap.



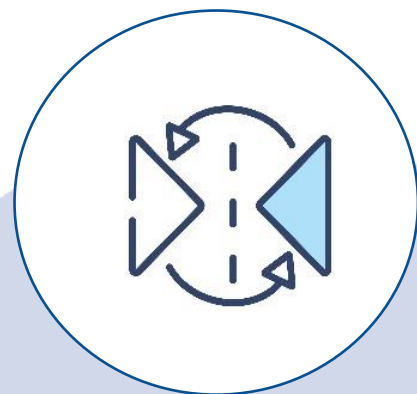
La réflexivité de l'apprenant :

« Les phases réflexives ont pour objet d'utiliser à des fins pédagogiques les enseignements tirés de la situation de travail. Elles doivent permettre d'observer et d'analyser les écarts entre les attendus, les réalisations et les acquis de chaque mise en situation dans l'objectif de consolider et d'explicitier les apprentissages. Ces phases sont distinctes des mises en situation de travail ».

Projet de décret sur l'organisation des AFEST.*

*Manuel de l'AFEST à l'usage de tous:

https://www.opcoatlas.fr/sites/default/files/medias/files/2020/12/1_GUIDE_AFEST.pdf



➔ Susciter le questionnement des professionnels

Situation de groupe

La professionnelle du centre de ressource intervient dans le groupe d'enfants en présence des professionnels qui accompagnent ce groupe



Susciter le questionnement
à partir de situations réelles
d'interaction

Séquence réflexive

Un temps d'échange et de réflexion sur le travail mené est engagé avec l'ensemble des intervenants auprès de ces jeunes.



➔ Développer la compétence collective

Pour les situations complexes d'enfants et d'adultes en situation de handicap, seule une démarche partagée d'observation de la part des professionnels et en lien avec la famille et l'entourage proche de la personne mobilisée autour de la situation peut permettre d'en comprendre les enjeux et repérer des leviers pour l'accompagnement.

Telle est la conviction cardinale autour de laquelle le centre de ressources développe son expertise et structure ces interventions.

Il s'agit dans un premier temps de faire prendre conscience de la nécessité de croiser (et pas seulement juxtaposer) les apports de chacun pour évaluer la globalité de la situation. Nous proposons une coanimation de cette transdisciplinarité.

Puis nous soutenons l'équipe de direction dans la mise en œuvre de sa stratégie de développement des compétences dans la perspective d'avancer vers une dynamique « apprenante ».



« Le savoir apprendre devient une compétence collective »

*On apprend avec les autres et par les autres.
On apprend à résoudre des problèmes complexes, à trouver des solutions innovantes, à faire face à des situations inédites en sachant travailler en pluri ou interdisciplinarité, en confrontant des points de vue ou des modes de raisonnements distincts voire divergents. La compétence collective ne deviendrait-elle pas la mère du savoir apprendre ? »*
Guy Le Bortierf

3. Transition numérique : des dispositifs de formation mixtes

➔ Modularité et individualisation des parcours

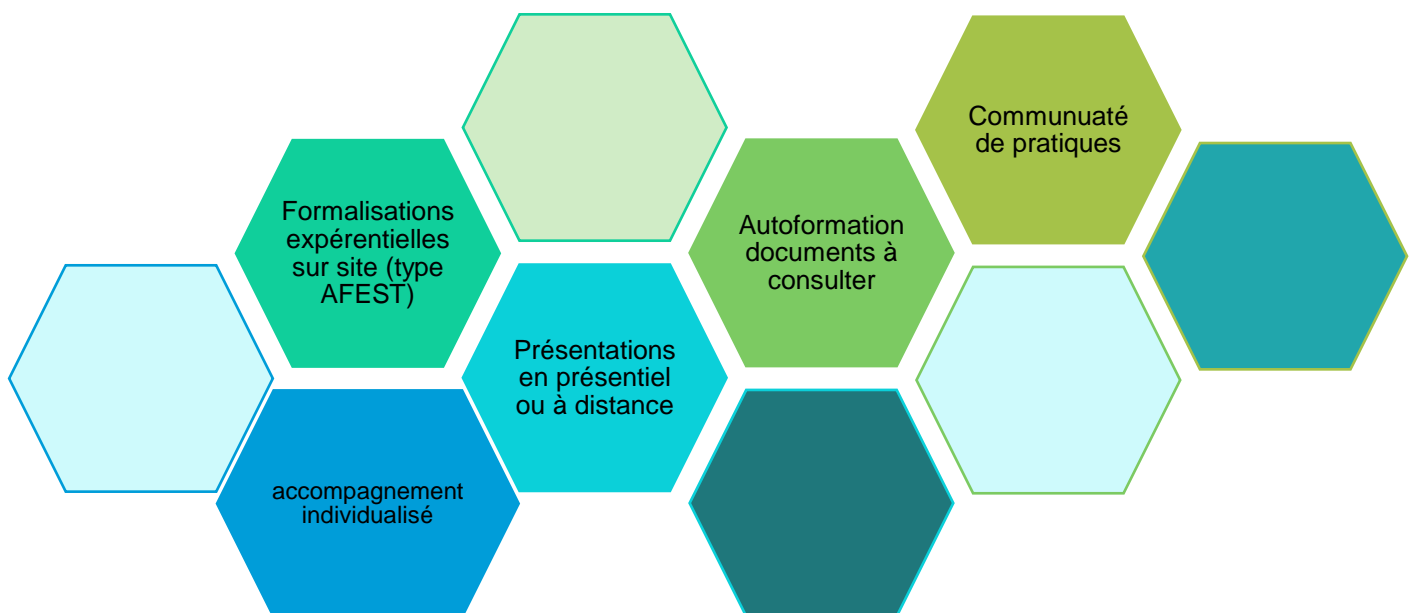
En 2021, nous amorçons un véritable virage numérique. Nos modalités d'intervention évoluent vers davantage de mixité avec des actions en présentiel et en distanciel.

Afin de limiter et d'optimiser nos déplacements auprès des équipes, nous avons aménagé le dispositif avec :

- du temps avec les équipes en amont pour définir le cadre et les objectifs de notre intervention et en aval afin de réaliser un retour d'expérience.
- Des temps de concertation avec des personnes ressources pour assurer la continuité des actions. Ces professionnels ressources relaient la réflexion auprès de l'équipe et sont également susceptibles d'être « référent » au cours d'un éventuel transfert de compétences en interne ou vers d'autres services sur le territoire.

Les formations expérientielles que nous proposons sont aujourd'hui complétées par différentes propositions :

- Animation des communautés de pratiques
- Partage des outils que nous développons
- Diffusion des connaissances : publications sur le site et sur les réseaux ou par l'organisation de formations en ligne.
- Propositions de formations thématiques complémentaires
- Soutien des cadres de direction dans les établissement pour avancer dans une dynamique apprenante





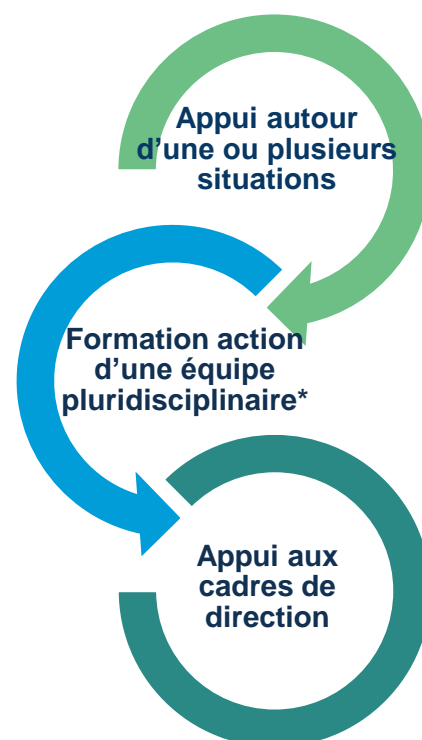
➔ Un processus qui se déroule dans le temps

Nous élaborons un dispositif avec le référent de l'établissement dans le cadre d'une convention. 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 en s'appuyant sur des observations conjointes et sur une démarche de diagnostic fonctionnel ancré sur la neuropsychologie.

2- Puis, en généralisant à partir de celles-ci, nous visons un meilleur repérage des troubles associés, la montée en compétence sur une démarche d'accès au langage de l'ensemble de l'équipe, et enfin sur différentes approches pédagogiques conçues pour des apprentissages adaptés.

3- Enfin, la montée en compétences vise des professionnels ressources dans l'établissement afin de faciliter l'essaimage dans un établissement « apprenant ». Elle a pour objectif également la création d'équipes spécialisées ayant une fonction appui ressources sur le territoire.

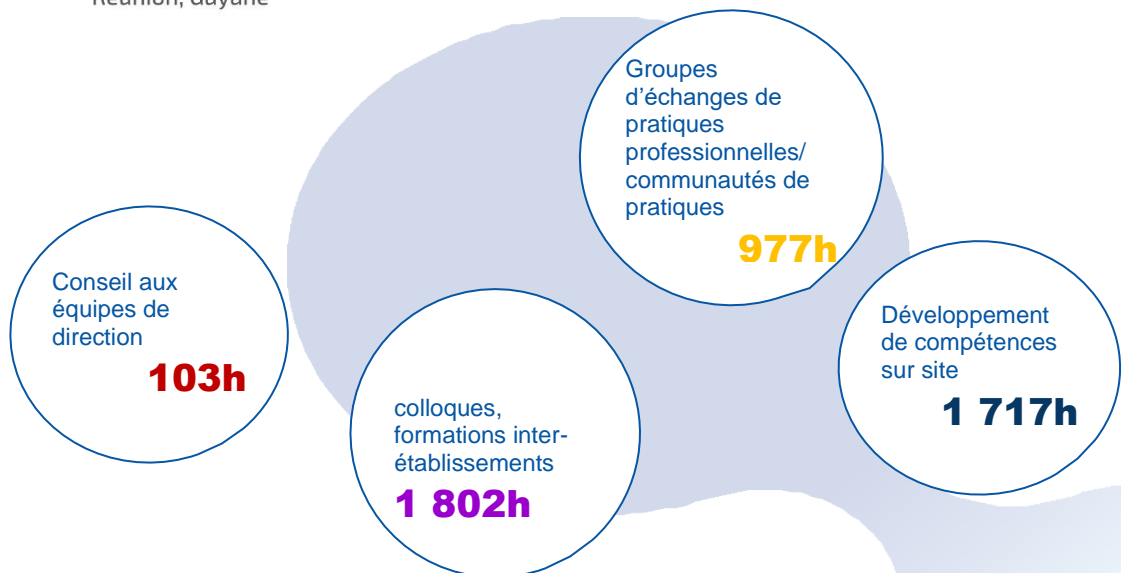
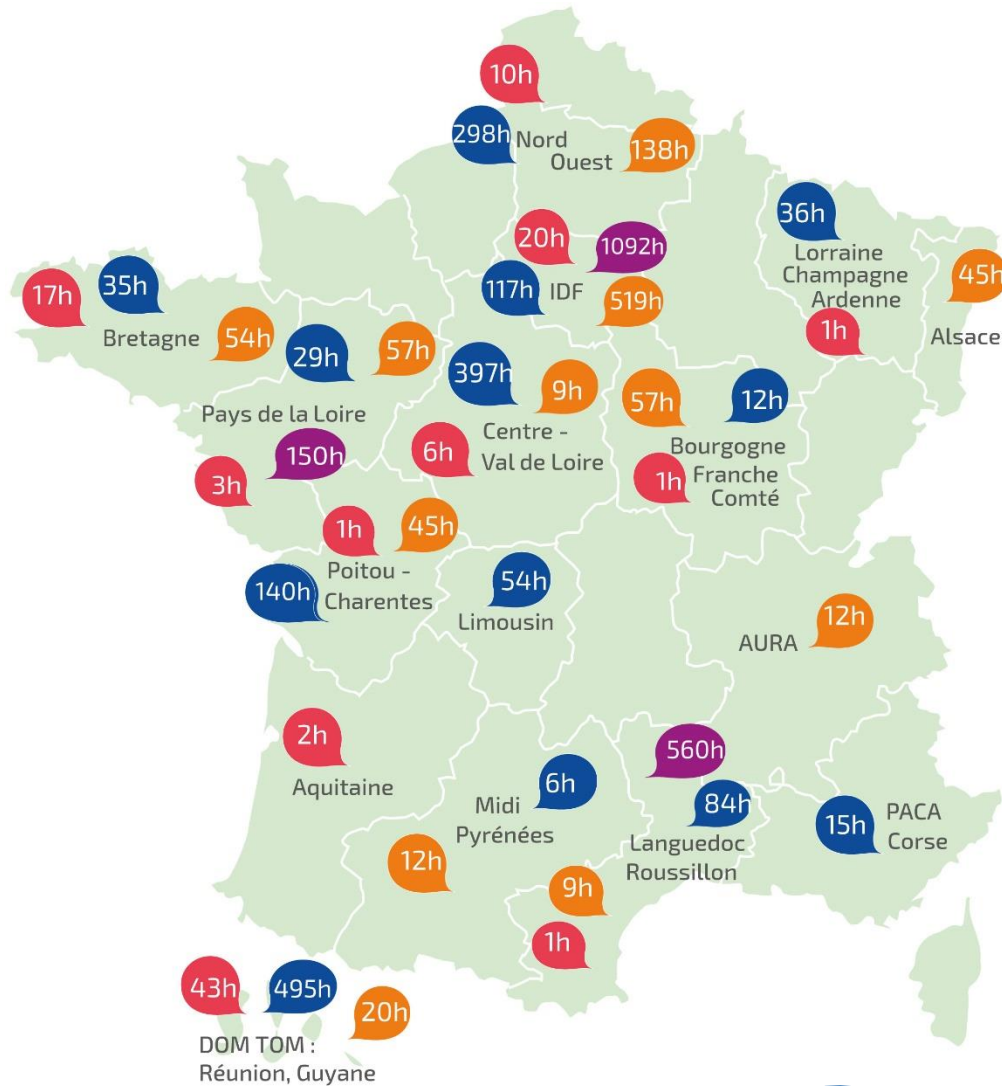


*Démarche diagnostique, Démarche pour l'accès au langage (supports d'outils de CAA), Approches pédagogiques adaptées

➔ **Quelques chiffres :**

En 2021 : 4 598 heures

Nombre d'heures effectuées par chaque participant pour chaque action collective de développement de compétences:



➔ Vers le développement de ressources sur les territoires :

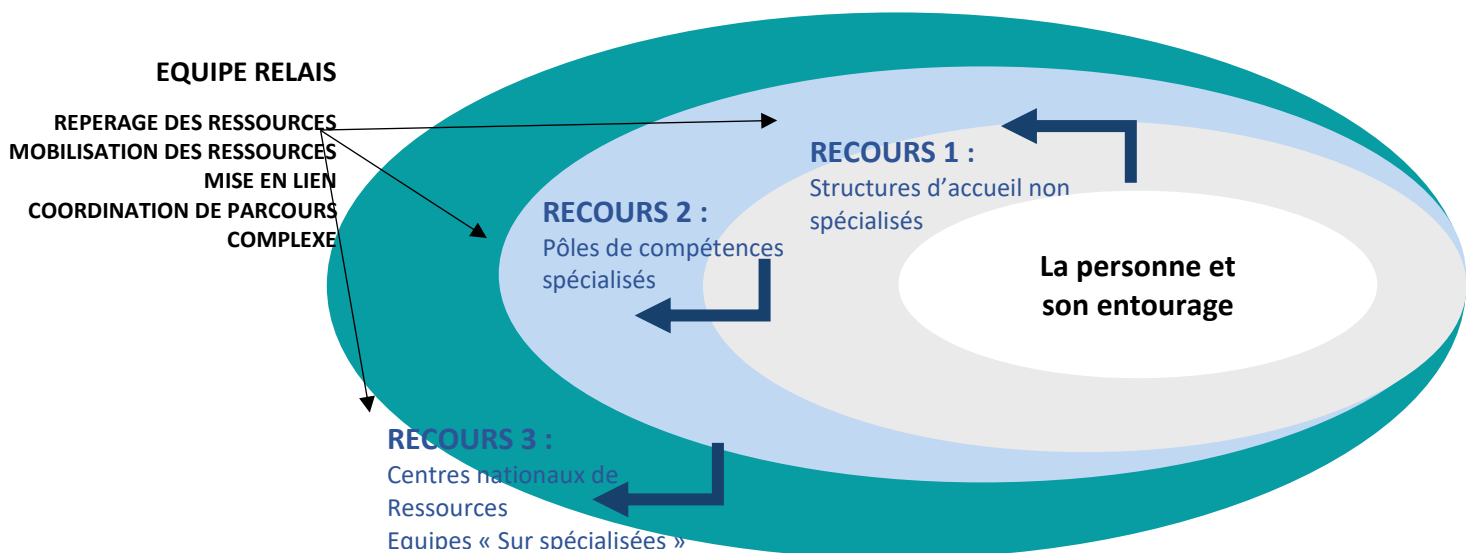
Le centre national de ressources intervient depuis de nombreuses années dans la formation des équipes et référents « ressources ».

Le développement de cette fonction ressources doit permettre de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare sur tout

le territoire national. La gradation des recours permet de mobiliser des ressources au plus près des besoins.

Les missions des professionnels du centre de ressources évoluent vers celles de formateur de formateur.

LA GRADATION DES RECOURS ET LE PRINCIPE DE SUBSIDIARITE



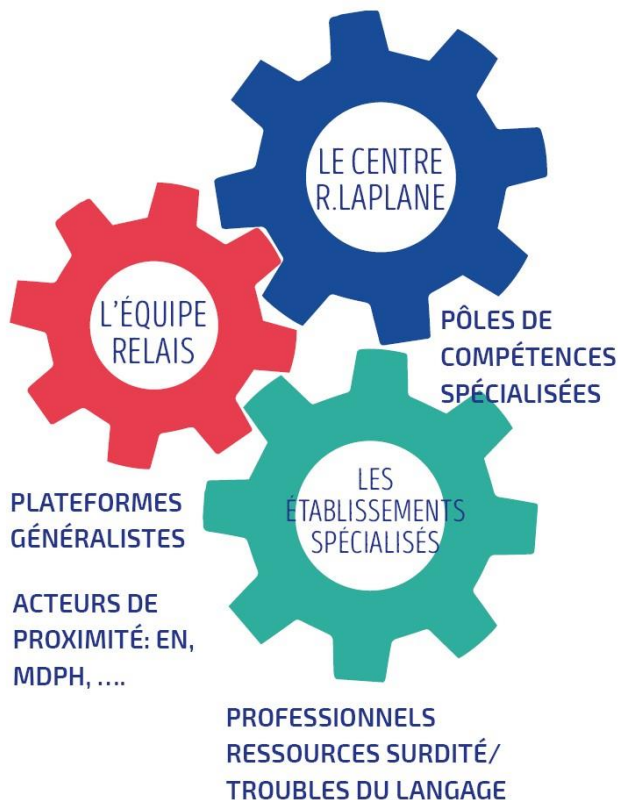
Développement de la fonction ressource

Circulaire du 2 Mai 2017 relative à la transformation de l'offre

« Une telle fonction a pour but d'améliorer la compétence collective des acteurs notamment par des mesures ciblées à la suite de retours d'expériences, afin de contribuer à une meilleure adaptation et continuité du parcours global. Elle nécessite d'être organisée dans chaque région de façon fonctionnelle et graduée, avec un niveau de proximité de première intention »

4. Coopérations sur les territoires :

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 développe des partenariats avec des régions où il avait peu de demande jusqu'à présent.



Quelles coopérations sur les territoires?

- **Appui ressources au repérage des situations** de handicaps rares : nous travaillons en collaboration étroite avec les équipes relais qui nous sollicitent sur le repérage des situations qui relèvent de notre population.
- **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 et/ou situation critique, nous intervenons en étroite collaboration avec les équipes relais en subsidiarité.
- **Repérage des ressources** : nous collaborons également avec les équipes relais sur le repérage des ressources sur l'évaluation, l'accompagnement et la formation sur un territoire.
- **Formations mutualisées sur les territoires** : nous coopérons avec les acteurs du territoire afin de proposer des formations communes. Les équipes relais sont un appui pour mobiliser les acteurs. Nous sommes intervenus au CROP de Nîmes pour une formation qui a regroupé des professionnels de la région.

Les coopérations sont un levier afin d'irriguer les connaissances sur l'ensemble du territoire

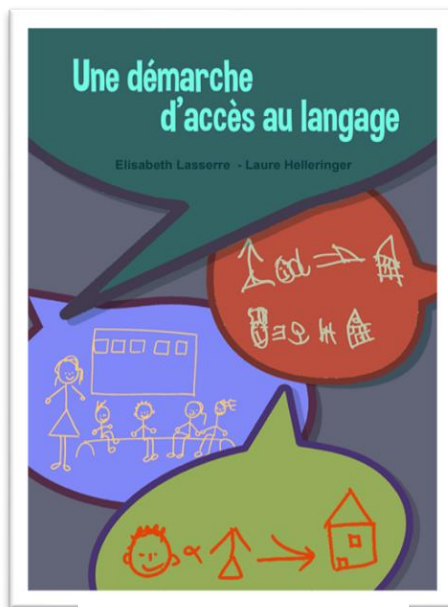
03

**Produire, partager
et diffuser
les connaissances
handicaps rares**

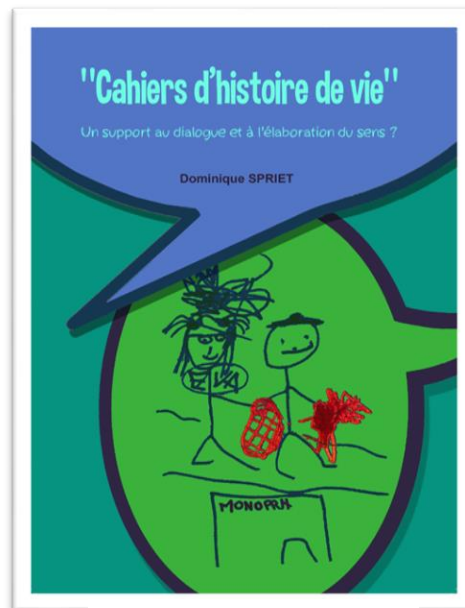
1. Mise à disposition des outils développés par le centre de ressources :



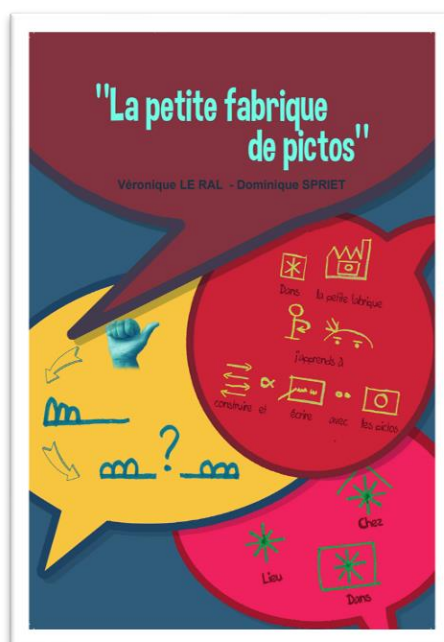
La création de la malle pédagogique : production de livrets pédagogiques présentant la démarche pour l'accès au langage, une coopération avec les professionnels du Centre Daviel et avec des familles dont les enfants ont été en contact avec la démarche pour l'accès au langage au Centre Daviel. Ces ouvrages en format papier complète une collection. Ils sont également mis à disposition gratuitement sur internet.



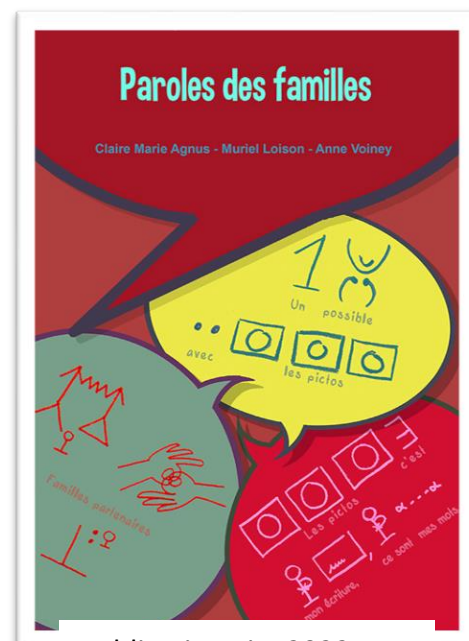
Publication en 2020



Publication en 2021



Publication en 2022



Publication Fin 2022

2. La documentation au centre de ressources : réorganisation des collections et structuration des contenus numériques

➔ Réorganisation des collections :



En 2021 une stagiaire est venue en renfort de la documentaliste à 30 % afin de réorganiser les collections et de mener une réflexion sur la valorisation et la diffusion de l'information.

Réorganisation physique et valorisation des collections :

- Accueil du public
- Organisation du prêt en présentiel et à distance (envoi de document à la demande)
- Veille documentaire

Au-delà de l'accueil, de l'orientation du public et du prêt de document, une offre de service élargie est proposée et inclus des prestations jusque-là réservées aux membres de l'équipe telles que : l'accompagnement dans les travaux de recherche documentaire ou de références bibliographiques et la réalisation de recherches documentaires ou de produits documentaires sur mesure (bibliographies, dossiers documentaires, ...).



Le fonds documentaire du centre dispose d'un fond très spécialisé, constitué de

1 120	Monographies
59	Actes de colloques
154	Mémoires et thèses
313	Rapports publics, Rapports d'enquêtes privés ou associatifs
803	Exemplaires de revues
5	Abonnements à des revues en version papier
10	Usuels : Dictionnaires, dictionnaires médicaux, guides Neret
28	Dossiers « thématiques »
	Des brochures de santé publique ou d'associations, à disposition gratuite du public

➔ Structuration des contenus numériques :

La documentaliste du centre, en lien avec une stagiaire documentaliste au centre en 2021 a également réalisé les travaux suivants :

- Structuration des données sur le portail documentaire du dispositif intégré handicap rare : PMB (logiciel de gestion de bibliothèques et de centres de documentation)
- Réalisation des premières étapes en vue de la numérisation des dossiers.
- Participation à la réflexion sur l'évolution du centre de documentation et la gestion des données :
 - Gestion des documents thématiques, vidéos
 - Mise en place d'une veille automatique sur PMB
 - Transfert des dossiers thématiques sur PMB

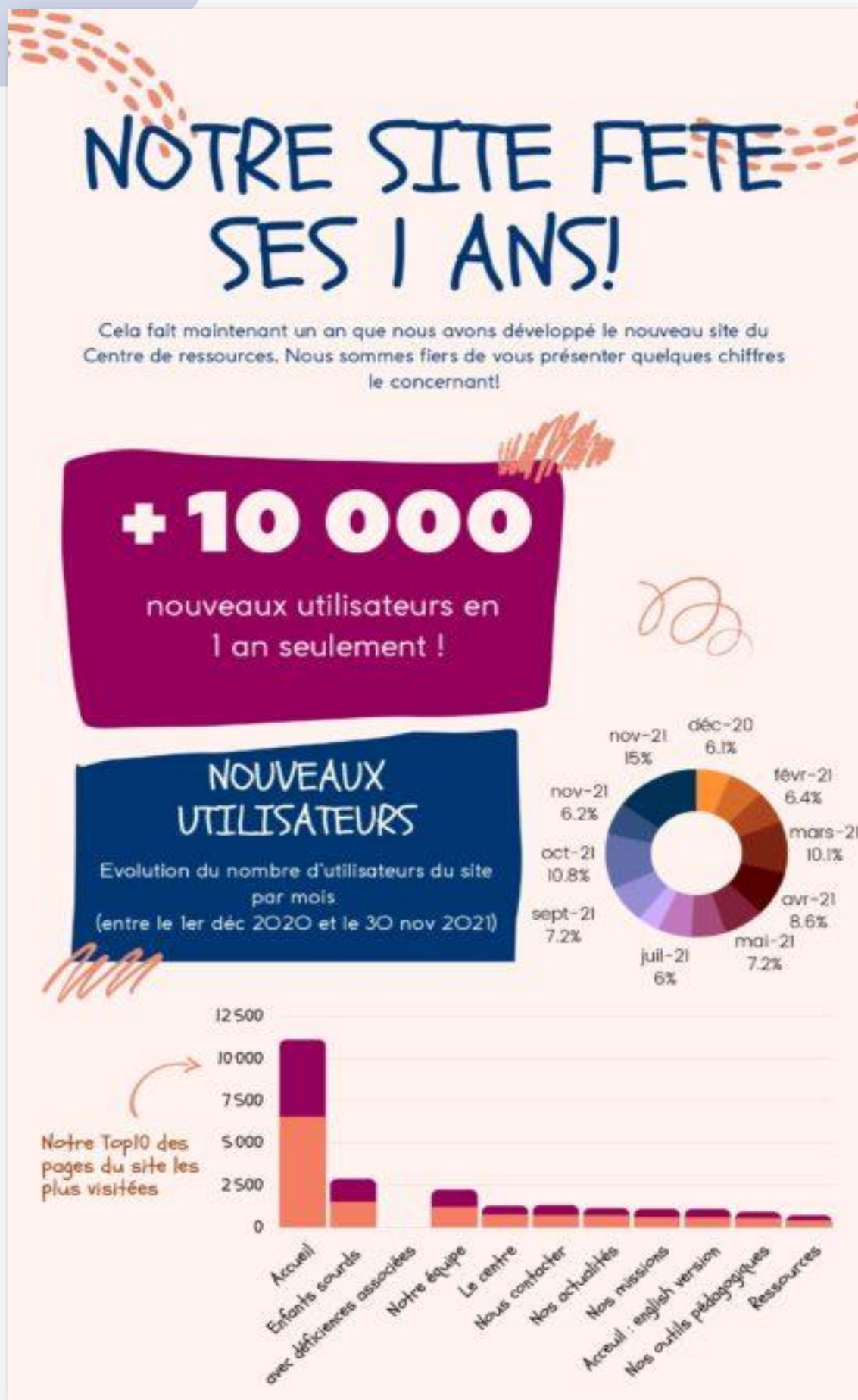
La documentaliste est aussi chargée de la correction de toutes les épreuves avant publication, ainsi que des liens avec les imprimeurs pour les documents dont le centre de ressources assure l'édition.

Enfin deux gros projets ont occupé et occupent encore une grande partie de son temps :

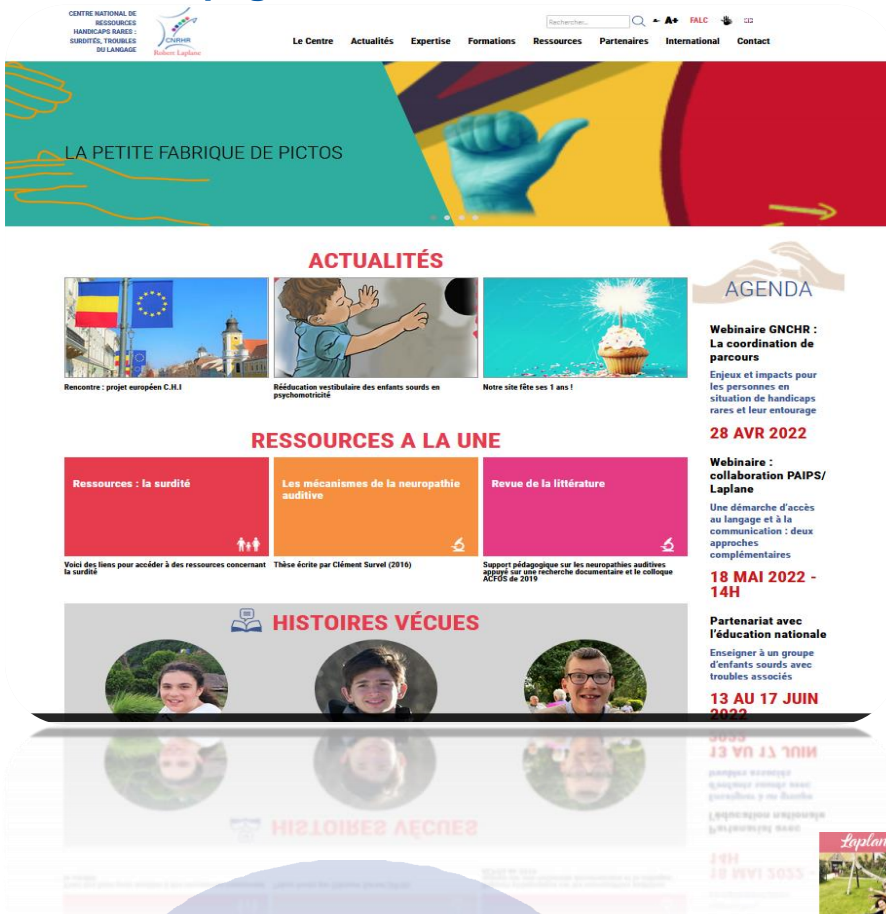
- La refonte du site internet : définition du cahier des charges, évaluation du développement du site, mais aussi choix et réécriture des contenus.
- Le développement de communautés de pratiques professionnelles sur la plateforme numérique Decidim : Un premier regroupement national des psychomotriciens spécialisés en surdité et un second des psychologues et neuropsychologues spécialisés en surdité.

The screenshot shows the website 'Ressources doc' for CNR Robert Laplane. The main header is red with the logo on the left and the title 'Ressources doc CNR Robert Laplane' in white. Below the title is the subtitle 'Surdités et troubles associés, troubles complexes du langage'. A navigation bar contains links for 'Rechercher', 'CRESAM', 'ERHR AuRA', 'FAHRES', 'La Pépinière', and 'Robert Laplane'. Below the navigation bar is a search bar with the text 'Faites votre recherche' and a magnifying glass icon. There are three radio buttons for search scope: 'Dans le catalogue', 'Dans le site', and 'Recherche avancée'. The 'Nouveautés' section displays four book covers with their titles: 'Cahiers d'histoire de vie : un support au dialogue...', 'Une démarche d'accès au langage', 'La dysphasie', and 'La formation des pédagogues sourds'. On the right side, there are several utility boxes: 'Se connecter' with fields for 'identifiant' and 'Mot de passe', 'Panier (0)', 'Historique des recherches', and 'Infos pratiques' with the address: 'Centre national de ressources Robert Laplane, 33 rue Daviel'.

3. Le Site internet du centre national de ressources Robert Laplane



Home page du site



Newsletters trimestrielles



Réseaux sociaux



Conclusion

et rapport d'orientation annuel

04

Le centre de ressources en lien avec ses missions définies dans le troisième schéma national pour les handicaps rares décline ses actions en lien avec sa connaissance des populations et son expertise en :

- Evaluation neuropsychologique des troubles et des compétences psychosociales des personnes accompagnées
- Démarches de communication alternatives et améliorée (CAA).

Il s'attache à travailler en région au maillage des réponses sur les territoires.

- De part les projets qu'il pilote, le centre est particulièrement mobilisé dans les trois axes du schéma national sur différents projets menés en complémentarité et subsidiarité avec tous les acteurs du dispositif intégré handicap rare

L'année 2021 s'achève sur la réalisation de nombreux outils de formation et de sensibilisation notamment sur la démarche de communication alternative et améliorée. Le Centre de ressources poursuivra en 2022 différentes déclinaisons de cette démarche dans différents projets. Le partage de cette démarche avec différents partenaires enrichie chaque fois cette démarche dont nous savons qu'elle répond aux besoins d'un grand nombre de jeunes et adultes très en difficulté sur le plan de la communication. Comment pourrions nous concevoir de développer l'autodétermination de la personne sans lui donner les moyens de s'exprimer ?

Vous retrouverez dans les tableaux ci dessous les projets menés en 2021 et éventuellement poursuivis en 2022 et ceux qui seront engagés en 2022

Axe 1 : Assurer une réponse pour tous et pour chacun

Engagement 1.1 :

Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

Objectif 1 :

Renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH pour permettre une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap rare.

Action n°25 :

Journées d'étude et colloque :
Participation à des journées d'étude et des colloques nationaux ou en régions
Colloque ACFOS nov 2022

Objectif 2 :

Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.

Action 4: (Fiche n° 5)

COP Psychologues : communauté de pratiques des psychologues en déficience auditive
Mise en place en 2021

Engagement 1.2 :

Reconnaître les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants

Objectif 1 :

Adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage.

Objectif 2 :

Soutenir les initiatives support à l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare et les projets en faveur de leurs proches aidants

Action 6 (Fiche n° 3):

GEM sourds : soutien à la création d'un groupe d'entraide mutuel de personnes sourdes en situation de handicap rare
Etude en 2022

Action 6 (Fiche n°12):

Autodétermination et pair-aidance: création d'une formation sur l'autodétermination avec des pairs aidants en lien avec le GAPAS
Mise en place en 2022

Action 6 (Fiche n°16):

Livret pédagogique 4 : formalisation l'expertise expérientielle des familles dans le cadre de la malle pédagogique.
2021
Publication en 2022

Action 7 (Fiche n°1) :

Projet MEMO: partenariat avec l'association AFHAR-TCL Soutenir la mise en place de la plateforme de services: hébergement, accueil et équipe mobile, contribution aux missions de l'équipe mobile
Mise en place : 2021

Engagement 1.3 :

Evaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours

Objectif 1 :

Repérer les besoins en termes de réponse médico-sociales au bénéfice des personnes en situation de handicap rare

Objectif 2 :

Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux

Action n°12

Favoriser le déploiement des projets visant à développer les fonctions ressources dans le champ des handicaps rares et à favoriser, en lien avec les ERHR et les CNRHR, la montée en compétence sur les territoires

Axe 2 : Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants

Engagement 2.1 :

Consolider les missions du GNCHR, des CNRH et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information

Objectif 1 :

Actualiser le cadre de concertation nationale et harmoniser les pratiques

Objectif 2 :

Poursuivre le développement des outils partagés

Action 4

COP Psychomotriciens: mise en place d'une plateforme collaborative au sein de la communauté de pratiques des psychomotriciens en déficience auditive
Mise en place 2021

Objectif 3:

Accompagner la montée en compétences spécifique de l'ensemble des membres du GNCHR

Engagement 2.2 :

Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits à l'information des personnes en situation de handicap rare

Objectif 1 :

Reconnaitre le handicap rare et son offre spécifique dans les systèmes d'information et les répertoires nationaux et régionaux

Objectif 2 :

Renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare

Action n°22

Créer des supports de communication accessibles sur le sujet des handicaps rares.
Publications sur le site internet en LSF
2021/ 2022

Engagement 2.3 :

Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare

Objectif 1 :

Définir les articulations entre les missions des ERHR et les différents dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare

Objectif 2 :

Renforcer les articulations entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux en lien avec les filières de santé, notamment maladies rares, sur les territoires.

Axe 3 : Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes

Engagement 3.1 :

Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares

Objectif 1 :

Développer la production de connaissances scientifiques dans le champs des handicaps rares

Action 27 (Fiche n°22):

RECHERCHE TCL: caractérisation de la population TCL

Mise en place en 2021

Action 27 Fiche n°19:

Thèse doctorale Université de Paris Cité: création d'un référentiel de compétence d'un professionnel ou d'un aidant mettant en place une démarche pour l'accès au langage

2021/2023

Action 28 Fiche n°18:

Projet européen MEDIAPLUS
Formalisation de la transmission de la démarche de CAA
mesure de l'impact: création d'une grille de compétences des jeunes afin de mesurer l'impact de la mise en œuvre d'une démarche pour l'accès au sens (de CAA)

2021/2022

Action 28 (Fiche 11) :

Projet européen CHI: Echanges de pratiques sur le repérage des troubles associés chez de jeunes sourds implantés avec des professionnels d'établissements en Europe

2021/2022

Objectif 2 :

Poursuivre autour des handicaps rares la structuration d'une communauté mixte de recherche en sciences humaines et sociales (SHS)

Action n°22:

RECHERCHE TCL: Création d'une communauté mixte de recherche

2023

Engagement 3.2 :

Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants

Objectif 1 :

Développer des actions d'information et de sensibilisation destinées aux professionnels et aux associations représentatives des personnes en situation de handicap rare

Objectif 2 :

Mettre à disposition les résultats de la recherche et de l'innovation dans le champ des handicaps rares

Action 34 (fiche n°24):

RESSOURCES: Création documentaire: dossier thématique, capsule vidéo, MOOC

2 dossiers thématiques en 2021

Capsules vidéo en 2022

Engagement 3.3 :

Accompagner la montée en compétences des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares

Objectif 1 :

Définir une stratégie bisannuelle de formation professionnelle spécifiques aux handicaps rares

Action n°36

Assurer des formations spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, quels que soient leurs lieux de vie

4500h réalisées en 2021

Objectif 2 :

Soutenir l'innovation au service du développement des compétences

Action 38 (Fiche n° 8):

MCPV: Projet Mon carnet de parcours de vie porté par le GNCHR

2021/ 2022

Action 38 (fiche 14)

MCPV: expérimentation de la mise en place de Mon Carnet de Parcours de Vie au niveau de la plateforme MEMO

2022

Action 39 (Fiche n° 2):

PAIPS: Soutien à l'innovation dans la conception et la diffusion d'une application mobile, outil de CAA

2021/2022.

Action 39 (Fiche n°13):

Talking mats: développer cette démarche de CAA au sein de l'équipe

Action 39 (Fiche n°15):

Malle PEDA: création d'une malle pédagogique, formalisation de 4 livrets au sujet de la démarche pour l'accès au langage (démarche de CAA)

Publication livret 2 et 3 en 2021

Publication livret 4 en 2022

Annexes

05

Vignettes cliniques



Mathieu



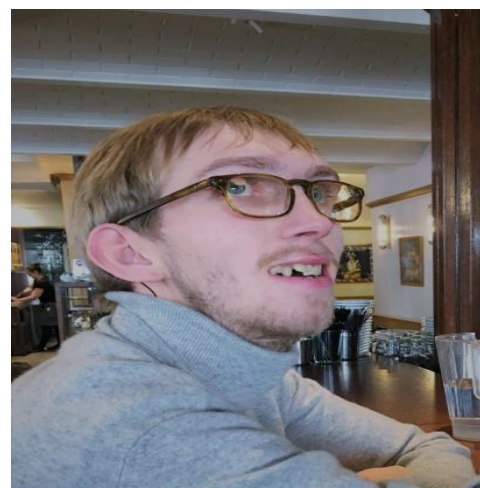
S'adapter à chaque étape de sa vie, à chaque changement d'orientation

Mathieu est un jeune homme de 26 ans. Son histoire est celle de beaucoup d'enfants en situation de handicap rare qui, à chaque changement d'orientation, au sortir de la petite enfance jusqu'à l'entrée dans l'âge adulte, se retrouvent dans un nouvel environnement inadapté, faute de place ou de structure existante répondant à leurs besoins.

Depuis son enfance, Mathieu présente des troubles complexes du langage avec des troubles associés. Pour se faire comprendre, outre le langage du corps, il utilise le français signé (signes issus de la LSF) et des pictogrammes à l'écrit.

Après quatre années d'accueil séquentiel en maternelle, Mathieu ne peut intégrer l'école élémentaire car l'acquisition du langage ne s'est pas faite. La recherche d'un établissement spécialisé s'impose alors à ses parents. Après maintes démarches, ils découvrent le Centre Daviel pour enfants plurihandicapés, attenant au Centre de Ressources Robert Laplane. Après une année d'attente, Mathieu intègre le centre Daviel jusqu'à ses 14 ans. Il y développe des capacités à communiquer via la démarche d'accès au sens et au langage spécifiquement pratiquée par les équipes pluridisciplinaires des deux Centres. Il progresse.

La suite de son parcours traduit les difficultés que lui et ses parents ont dû dépasser pour s'adapter continuellement aux orientations en décalage avec ses besoins d'accompagnement spécifique, lié à sa combinaison de troubles complexes : il sera accueilli dans un Centre pour jeunes sourds de 14 à 20 ans (Mathieu est entendant, mais pratique les signes de la LSF). Puis à l'âge adulte, au sein d'un Centre d'accueil de jour où il se rend aujourd'hui encore, parmi d'autres personnes aux profils et troubles variés. Si l'accompagnement est bienveillant, les parents de Mathieu reconnaissent que le choix du CAJ est un choix par défaut, inadapté à ses besoins. Car malgré le partenariat entre le Centre Robert Laplane et cet établissement, permettant des échanges réguliers autour de la situation de Mathieu et l'information des professionnels aux moyens de communication dont il a besoin, les choses ne progressent que très lentement.



Qu'en est-il alors de sa capacité à communiquer au cours de la journée ?

« **Nos enfants sont des stars** »: telle est la réponse de sa maman Muriel. Des stars car leurs capacités d'adaptation à des environnements inadaptés sont permanentes. On leur demande beaucoup, c'est épuisant.

Sur le plan physique, Matthieu a dû déployer également de gros efforts, ce qui lui a valu beaucoup de reconnaissance à la piscine municipale près de chez lui. Ses parents ont toujours cru en l'importance de l'activité physique pour réduquer et apaiser son corps meurtri, blessé, encore douloureux et tendu aujourd'hui.

Ainsi l'eau est devenue son élément, grâce à la persévérance d'éducateurs sportifs recrutés par ses parents qui lui ont appris à nager. Depuis, il se rend chaque semaine à la piscine pour un Kilomètre de nage et beaucoup de complicité avec les autres nageurs du bassin qui l'ont vu gagner en confiance au prix d'efforts incroyables.

Aujourd'hui, le Centre de ressources Robert Laplane soutient activement le projet de création d'une structure innovante pour adultes en situation de handicap rare avec des troubles complexes du langage en Ile-de-France. Ce projet est porté par l'association AFHAR-TCL, association de familles au sein de laquelle les parents de Matthieu sont pleinement impliqués.



Hugo



Le combat d'une maman pour comprendre ... et faire comprendre son fils

Aujourd'hui, à 19 ans, Hugo semble mener la vie d'une personne sourde classique, ou presque. Mais ses 19 premières années ont été semées d'embûches, d'impasses pour lui et sa maman. Leur combat commun : faire reconnaître les difficultés et besoins spécifiques d'Hugo aux différents professionnels qui l'ont accompagné.

A 2 ans, Hugo est diagnostiqué sourd profond. La tentative d'appareillage externe ne fonctionne pas bien pour lui. Elle est suivie par la pose d'un implant cochléaire à 3 ans dont le résultat n'est pas plus satisfaisant. Les années qui suivent sont celles du silence, celui de l'absence de langage. Car Hugo ne va pas bien et ne s'exprime qu'au travers de comportements que même sa maman ne parvient pas à comprendre.

La scolarisation en CLIS (classe pour l'inclusion scolaire) après la maternelle est difficile car Hugo ne réagit pas comme les autres enfants sourds. Il n'arrive pas à oraliser, l'équipe éducative ne parvient pas à le prendre en charge. Hugo est un enfant déprimé, incompris ... par les professionnels et sa famille elle-même qui reconnaît la détresse du moment.

Sa maman décide de lui faire intégrer un INJS (Institut national de jeunes sourds), en internat. Hugo a alors 8 ans et ne dispose d'aucune « langue » pour communiquer, échanger. C'est alors que son enseignante référente envisage la communication à partir d'images, de signes ... En l'espace de deux mois, les progrès sont remarquables et son comportement change du tout au tout. Première victoire pour Hugo qui sort de son silence et quel soulagement pour sa famille !



Les changements d'équipe éducative au sein de l'INJS vont hélas contrarier l'évolution et les apprentissages d'Hugo. La démarche pédagogique met l'accent sur l'oralisation pour les jeunes sourds et l'ouverture à la LSF, qui semble si bien convenir à Hugo, n'est pas privilégiée. Hugo ne va pas bien, son mal-être s'exprime par des troubles du comportement qui resurgissent. Les professionnels ne comprennent pas...

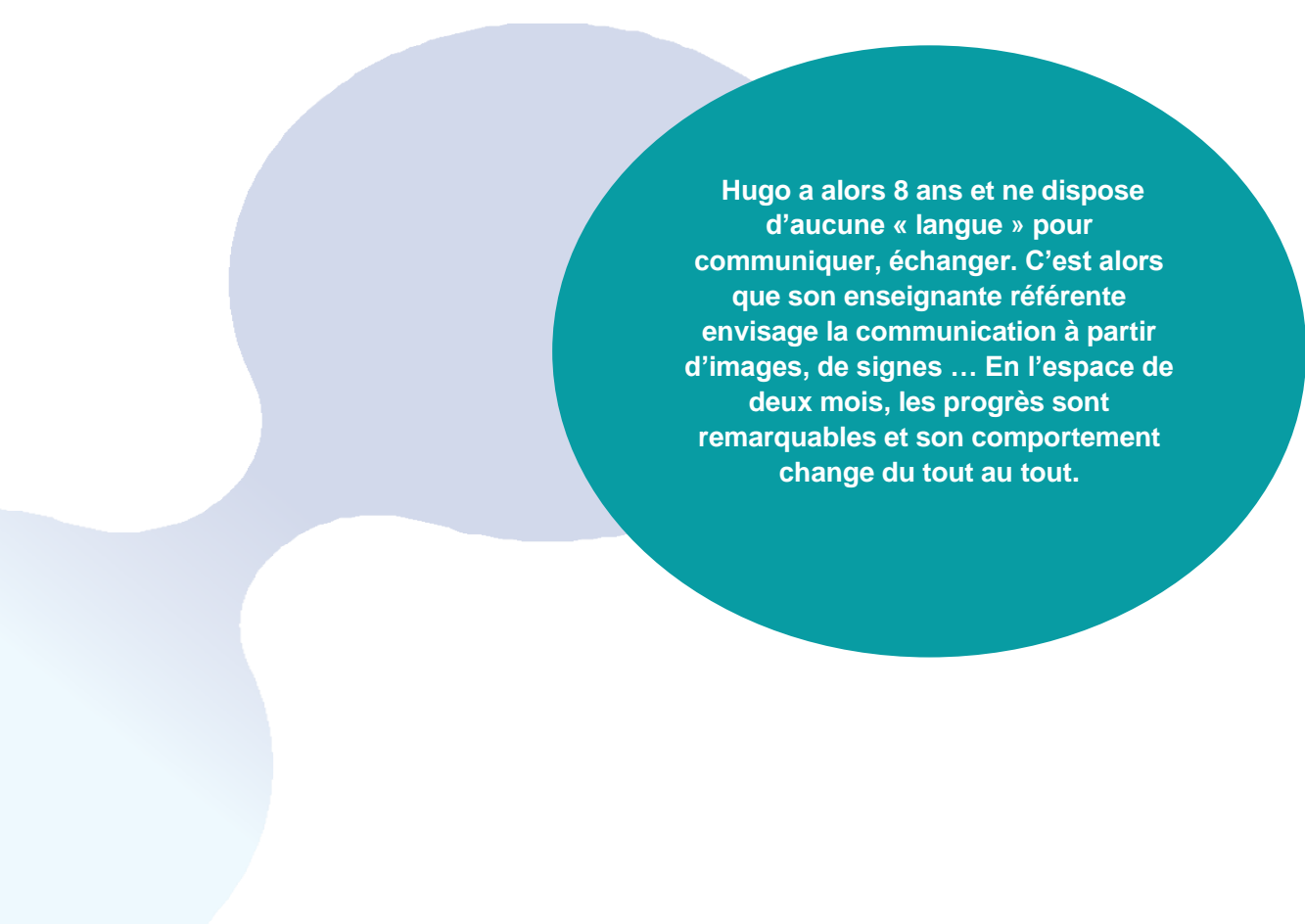
Face à cette incompréhension, le Centre national de ressources handicaps rares Robert Laplane est sollicité et une personne de l'équipe se déplace pour venir observer Hugo, échanger avec les différents professionnels. Pour la maman, c'est une véritable bouffée d'air. Enfin, on parle de son fils comme d'un « enfant comme un autre » avec des difficultés, certes, qui lui sont propres et spécifiques. Mais aussi avec des capacités à développer, une curiosité à laquelle il va falloir répondre.

Le Centre Robert Laplane parvient à expliquer le fonctionnement d'Hugo, à mettre du sens sur des réactions jugées hâtivement inadéquates et à lever un grand nombre d'incompréhensions. L'équipe prend le temps d'expliquer les modalités d'accompagnement dont il a besoin, la pédagogie

autour des pictos, le langage à construire, les outils à mettre en place. Hugo a alors 10 ans. Sa maman reconnaît que l'intervention du Centre Robert Laplane lui a permis de dépasser le système de confrontation qui prédominait entre elle et son fils. Elle a enfin pu le comprendre, accéder à l'ouverture d'esprit et la tolérance nécessaires pour apaiser leur relation.

Après un passage de 2 ans au sein d'un IME vécu très difficilement par Hugo qui manifeste de nouveau un mal-être réel accompagné de troubles du comportement importants, ses parents font alors le choix, à 17 ans, de le ramener auprès d'eux à la maison.

Aujourd'hui, à 19 ans, Hugo travaille aux côtés de son père agriculteur, ce qui lui apporte un cadre d'apprentissage et d'épanouissement certain. Soutenu par ses parents, le combat actuel se concentre sur le développement de son autonomie. Il nourrit aussi un souhait : accéder à une vie sociale qui lui fait encore trop défaut.



Hugo a alors 8 ans et ne dispose d'aucune « langue » pour communiquer, échanger. C'est alors que son enseignante référente envisage la communication à partir d'images, de signes ... En l'espace de deux mois, les progrès sont remarquables et son comportement change du tout au tout.

Capucine



L'anticipation permanente de ses parents

Capucine est une jeune fille de 12 ans, en classe de 5e, prête à faire son entrée dans l'adolescence. Une jeune fille très heureuse, en réussite, tout en étant consciente de ses difficultés qu'elle a appris à contourner pour certaines, alors que d'autres sont encore difficiles à accepter. En classe de 5e, et déjà ses parents se questionnent sur son « orientation professionnelle » pour le lycée. Car l'une des clés du parcours de Capucine, qualifiable de « sans embuche » au premier regard, tient en un maître mot : l'anticipation.

Capucine naît à un peu plus de 5 mois de grossesse. Ses premiers mois sont rythmés par un protocole médical intensif. A son entrée en maternelle, elle bénéficie de l'attention d'une enseignante, ex-éducatrice spécialisée, qui parvient à composer avec son retard de langage qui se creuse et ses difficultés bien réelles autour de la motricité fine. A 4 ans, Capucine ne possède que 20 mots pour s'exprimer et se faire comprendre. C'est trop peu, ce qui entraîne des troubles du comportement importants. La prise en charge paramédicale s'intensifie : ergothérapie, orthophonie, psychomotricité, suivi pédopsychologique, atelier collectif d'habiletés sociales...

En grande section de maternelle, le CAMSP qui la suit depuis l'âge de 2 ans fait appel au Centre de ressources Robert Laplane car le développement de Capucine les questionne et son orientation future au passage des 6 ans se pose. De leur côté, les parents, tous deux enseignants, sollicitent un référent handicap de l'Education nationale, lui-même spécialisé dans les troubles du langage. Ce dernier leur parle de l'existence d'un centre de rééducation pour enfants sourds qui intègre deux classes spécialisées pour enfants ayant des troubles spécifiques du langage. Parallèlement, Capucine est diagnostiquée dysphasique².

Cependant, Capucine essuie un premier refus pour intégrer ce centre au motif de son « handicap rare », à savoir la combinaison de troubles du langage à d'autres troubles de la motricité et du comportement. Ces derniers sont en effet réels : sa communication étant très limitée, Capucine a développé une forme d'intolérance à la frustration pouvant la conduire à se mettre en danger elle-même et à manifester de l'agressivité envers les personnes environnantes.



Grâce à l'appui du Centre Robert Laplane qui s'engage à pouvoir être présent dans le jalonnement du parcours de Capucine, l'établissement accepte de l'intégrer en classe de CP. Si les débuts sont très difficiles, il ne fait aucun doute que l'accompagnement dont elle bénéficie la stimule positivement. Et les progrès en langage sont considérables. D'un point de vue scolaire, Capucine se situe au bout de 2 ans dans la tête de classe du groupe d'enfants dans lequel elle évolue.


C'est à nouveau le moment pour les parents de prendre un temps d'avance et de s'interroger sur la suite. L'établissement ne développe pas particulièrement la mise sur ordinateur de Capucine alors qu'eux le souhaitent ardemment. Ils sont convaincus qu'un « autre chose » est possible pour leur fille sans jamais remettre en cause ni désavouer les professionnels du centre. Ils entendent parler d'une école privée pour enfants Dys à effectif réduit. De nouveau, ils sollicitent différents avis dont celui du Centre Robert Laplane. Son changement d'établissement va se révéler tout à fait pertinent et adapté.

L'année précédant l'entrée au collège, les parents de Capucine entament la même démarche de questionnement autour de l'orientation de leur fille : la scolarisation en milieu ordinaire serait-elle

envisageable? Après réflexion, et là encore consultation du Centre Laplane qui vient observer Capucine et rencontrer les équipes de l'école, cette option n'est pas retenue et Capucine poursuit sa scolarité dans la classe spécialisée. Avec déjà, pour ses parents, le regard porté vers l'étape suivante : l'entrée au lycée.

Si les parents de Capucine reconnaissent que l'anticipation a été l'une des clés de réussite du parcours de leur fille, et leur combat de chaque instant, ils soulignent également la qualité du partenariat avec le Centre Robert Laplane pour les accompagner dans les moments charnières et les décisions d'orientation. « Elargir la focale » : c'est pour eux certainement l'apport majeur de ces professionnels qui portent un autre regard sur les difficultés de leur fille et ont toujours pris en compte leurs intuitions et constats.

Aujourd'hui, le chemin vers l'autonomie reste encore long. Mais Capucine l'aborde « bien dans ses baskets », entourée des amis qu'elle a rencontrés à l'école, et très préservée des blessures que le système inflige parfois aux enfants qui, comme elle, doivent se battre au quotidien pour surmonter leurs troubles.



« Elargir la focale » : c'est pour eux certainement l'apport majeur de ces professionnels qui portent un autre regard sur les difficultés de leur fille et ont toujours pris en compte leurs intuitions et constats.

Paul



L'envie farouche de communiquer, coûte que coûte !

Paul a 24 ans. Et depuis sa naissance, c'est l'envie farouche de communiquer qui l'anime. Les médecins pensaient qu'il ne parlerait jamais. Aujourd'hui, il parle beaucoup. Peut-être même trop par moment ... C'est sa revanche à lui face aux multiples difficultés qu'il a dû surmonter pour développer, enrichir et maintenir la communication avec son entourage au grès de son parcours.

Car la communication, c'est vital. D'autant plus pour Paul, qui malgré des difficultés dès la naissance, manifeste tout petit l'envie d'exprimer des choses. A l'âge de 2 ans, les premiers troubles du comportement apparaissent et se conjuguent à un retard global. Alors qu'aucun diagnostic n'est encore posé, Paul va commencer à développer une gestualité propre. Sa maman décide alors de se former au Makaton (signes issus de la LSF). C'est le déclic pour Paul : il découvre enfin un moyen efficient d'exprimer ce qu'il veut et d'interagir. Son premier signe sera « saucisse » !

Grâce à ce langage qu'il va progressivement développer, les troubles du comportement se réduisent de manière significative. Il peut exprimer ses émotions, les raisons de sa joie ou de sa peine...

Après un court passage en IME, Paul rejoint le Centre Daviel pour enfants polyhandicapés à Paris. Il a alors 8 ans et pour la première fois une équipe parvient à mieux cerner Paul, ses troubles certes, mais aussi les compétences cachées derrière ses difficultés pour communiquer. Le besoin d'interagir, la motivation à travailler sont de véritables moteurs, comme s'il avait toutes ces années d'incompréhension et de frustration derrière lui à rattraper. Ses progrès sont réels.

Il a alors 8 ans et pour la première fois une équipe parvient à mieux cerner Paul, ses troubles certes, mais aussi les compétences cachées derrière ses difficultés pour communiquer.

En parallèle, le diagnostic se précise sans toutefois apporter toute la lumière : Paul souffre d'une maladie rare définie par une anomalie chromosomique, une micro délétion sur le bras long du chromosome 15. Il est le seul cas connu au monde. Concrètement, cela se traduit par des troubles complexes du langage qui ne permettent pas l'émergence naturelle de la parole auxquels s'ajoutent, entre autres, une dyspraxie, une déficience intellectuelle, des troubles neurovisuels, une épilepsie, des troubles moteurs.

A 14 ans, Paul doit quitter le Centre Daviel car la prise en charge s'arrête à l'adolescence. Ses parents choisissent une nouvelle structure d'accueil. Faute de place, faute de prise en charge adaptée, le choix se fait par défaut. Paul intègre un Centre pour jeunes sourds, alors qu'il n'est pas sourd lui-même, au contraire, il présente une hyperacousie. Une première rupture de parcours intervient. Le Centre Robert Laplane est alors sollicité, pour entre autres, soutenir la mise en lien avec la première orthoptiste qui avait conclu trop hâtivement qu'aucune rééducation n'était possible pour ses troubles visuels.

Quelques années plus tard, à l'aube de ses 20 ans, un triste constat s'impose : celui de la régression et de la perte en grande partie des outils de communication précédemment développés. Cela s'explique par l'insuffisance de formation des professionnels qui l'accompagnent de manière certes bienveillante, mais insuffisamment spécifique par rapport à ses besoins.

A 20 ans, à l'heure de sa sortie de l'établissement pour sourd, une nouvelle décision est à prendre pour ses parents. Une décision avec pour seul guide l'absence de choix lié à la carence de structures en capacité d'accompagner Paul convenablement. Une deuxième rupture de parcours s'opère à l'entrée dans un Centre pour adultes et son foyer de vie, rupture accompagnée d'une perte encore de repères et d'outils, qu'il faut remettre en place, avec des professionnels souvent très peu formés pour accompagner des personnes avec un profil similaire à Paul.

Mais aujourd'hui, à 24 ans, Paul est un jeune homme joyeux, attachant, très sociable, qui aime plus que tout être entouré, parler et faire des blagues. « Communiquer coûte que coûte » : il le doit à son combat et celui de sa famille tout entière pour établir et maintenir la communication si essentielle à la vie, quelle qu'en soit la forme. Introduire des outils de communication alternative est indispensable pour tous ces enfants qui n'ont pas accès ou n'accèdent pas au langage. L'équipe du Centre de ressources Robert Laplane s'attache à apporter son expertise aux professionnels de la prise en charge pour leur transmettre des démarches et outils de communication adaptée aux besoins des enfants et adultes pour lesquels elle est sollicitée depuis plus de 20 ans.



Mickaël



Sourd et autiste : un accompagnement au long cours

Sourd et autiste : un accompagnement au long cours

Mickaël, aujourd'hui adulte, présente un double handicap : il est sourd et autiste. Si les parcours d'enfants en situation de handicap sont rarement linéaires, le sien est particulièrement chaotique, parfois brutal. Grâce au courage et au combat sans relâche de sa mère, Mickaël semble aujourd'hui avoir trouvé un équilibre au sein du FAM^[1] pour autistes qui l'accueille. Equilibre toujours fragile et incertain, mais il bénéficie d'un environnement favorable et adapté au regard des besoins d'accompagnement nécessaires à son épanouissement. Ce qui n'a pas toujours été le cas ...

Mickaël est diagnostiqué sourd profond bilatéral vers l'âge de 6 mois. Dès ses 3 ans, il est accueilli en internat au sein d'un CAMSP^[2], ne rentrant dans sa famille que les week-ends. En consultant les comptes rendus médicaux de l'époque, sa mère reconnaît que le terme d'autisme est employé. Mais déjà très affectée par l'annonce de la surdité de son fils, elle refuse de voir le double handicap.

A sa sortie d'établissement spécialisé, Mickaël a alors 14 ans et il rejoint un Centre pour jeunes déficients auditifs à plusieurs centaines de kilomètres de chez lui. C'est dans cet environnement qu'une professionnelle du Centre de ressources Robert Laplane, alors en visite pour le suivi d'autres jeunes sourds, remarque pour la première fois Mickaël, seul derrière une fenêtre, avec sa valise à attendre que sa mère vienne pour le ramener à la maison, chaque matin. Son comportement l'interpelle et elle va progressivement chercher à comprendre son profil. Car force est d'admettre que Mickaël ne va pas bien, qu'il n'est pas à sa place. Du fait de son double handicap, Mickaël ne parvient pas à accéder à la communication, encore moins à développer de langage comme les autres jeunes du Centre. C'est autre chose qui se joue pour lui ...

Expliquer progressivement à la famille et aux professionnels que la surdité n'est pas au premier plan et que Mickaël relève d'une prise en charge spécifique de l'autisme aux méthodes adaptées à ses difficultés.

Le processus d'acceptation de cette réalité complexe et à laquelle personne ne peut totalement être préparée va prendre plusieurs années.

Le Centre Robert Laplane retrouve Mickaël à l'âge de 18 ans au sein d'un FAM qui l'accueille en région parisienne. Ce FAM n'étant pas spécialisé dans la prise en charge de personnes autistes, les professionnels se retrouvent en difficulté pour comprendre et adapter l'accompagnement car ils ne sont pas préparés à la complexité de son profil. L'équipe se dit perdue, pensant manquer de repères et de moyens de communication alternatifs et/ou augmentatifs pour répondre aux besoins de Mickaël. Mais les difficultés se trouvent ailleurs. Alors que la famille et les différents professionnels concentrent presque exclusivement leur attention autour de la surdité et des troubles de la communication qu'elle génère, le Centre Robert Laplane va progressivement leur apporter des éléments de compréhension autour du double handicap et leur expliquer que c'est l'autisme qui prédomine dans le profil de Mickaël. Les troubles neurodéveloppementaux importants combinés aux conséquences de la surdité profonde font que Mickaël n'a pas accès à la communication, ni au langage, et qu'il souffre de troubles sévères de la relation et de la représentation, comme nombre d'autistes. Les signes qu'il a acquis lui permettent, tout au plus, de formuler quelques demandes simples autour de la vie quotidienne. D'ailleurs, concernant les signes, il en connaît davantage par compréhension que par expression. Peu d'échanges sont possibles.

Tout le travail d'accompagnement du Centre Robert Laplane va alors se centrer autour de l'explication de l'intrication de ses troubles à chaque tournant de parcours, à chaque moment charnière, à chaque changement d'établissement. Expliquer progressivement à la famille et aux professionnels que la surdité n'est pas au premier plan et que Mickaël relève d'une prise en charge spécifique de l'autisme aux méthodes adaptées à ses difficultés. Le processus d'acceptation de cette réalité complexe et à laquelle personne ne peut totalement être préparée va prendre plusieurs années. Cette période est marquée par une grande instabilité : nombreuses ruptures de parcours synonymes de retours à domicile, deux hospitalisations en service psychiatrique ... A 27 ans, Mickaël a déjà connu six établissements. Or, ce dont il a besoin, c'est avant tout de réassurance permanente et de stabilité. Stabilité de son environnement comme des personnes qui l'entourent car, comme le souligne justement sa mère, Mickaël s'appuie sur les repères

visuels pour compenser en partie sa surdité. Et pour se sentir bien, Mickaël doit également se dépenser, marcher, faire du vélo, nager, être au contact de la nature, des animaux. Presque autant de limites à la prise en charge en établissement ... alors qu'à la maison, chez lui dans son cocon, entouré de sa famille qui lui propose des activités adaptées, à son rythme, selon une routine bien installée, l'apaisement semble possible. La relation entre Mickaël et sa mère est « fusionnelle », comme elle le reconnaît volontiers.

Aujourd'hui, si le Centre Robert Laplane a pris de la distance dans le suivi de Mickaël, les liens avec la famille sont toujours existants dans le cadre d'un accompagnement au long cours. Le suivi rapproché est assuré par un service hospitalier spécialisé dans la prise en charge de l'autisme qui travaille étroitement avec le FAM dans lequel il vit et avec la famille.

A son niveau, la mère de Mickaël reconnaît qu'après avoir souffert du regard des autres quand il était petit, elle s'est toujours battue et continue de se battre malgré les moments d'abattement et de désespoir. Dans ce parcours, elle a pu compter, entre autres, sur le Centre de Ressources Robert Laplane, le service de l'Unité Mobile d'Intervention et de l'unité ATED (Adultes avec Troubles Envahissants du Développement) d'un Centre hospitalier de la région parisienne. Grâce à l'écoute et aux conseils de toutes ces équipes compétentes dans l'autisme et, pour le Centre Robert Laplane, dans la surdité avec handicap associé, elle est parvenue à accepter progressivement le double handicap de son fils.

Face à tous ces parcours du combattant, la mère de Mickaël encourage les autres familles à ne jamais baisser les bras et à se faire aider des professionnels expérimentés et spécialisés. L'amour des parents pour leur enfant peut vaincre tous les obstacles !

[1]Foyer d'accueil médicalisé

[2]Centre d'action médico-sociale précoce



Centre National de Ressources Handicaps Rare Robert Laplane
33 rue Daviel – 75013 PARIS
01 45 89 13 16
www.cnrlaplane.org



Association gestionnaire GAPAS
87 rue du Molinel, BâtD, 2ème étage, 59700 Marcq en Baroeul
03 20 99 50 80