



CNRHR  
LAPLANE

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES  
SURDITÉS, TROUBLES COMPLEXES DU LANGAGE

2025

RAPPORT  
D'ACTIVITÉ

# Table des matières

---

<b>7 faits marquants</b>	<b>5</b>
<b>Edito</b>	<b>7</b>
<b>Le CNRHR en bref</b>	<b>8-9</b>
<b>L'équipe</b>	<b>11</b>
<b>Les publics concernés</b>	<b>12-13</b>
<b>Accompagner des situations complexes</b>	<b>15</b>
Les caractéristiques générales en quelques chiffres	16-17
Lien avec les maladies rares	18
Les co-occurrences de troubles	19
Quelques témoignages autour des situations individuelles	20-23
<b>Développer les compétences et partager les savoirs</b>	<b>25</b>
Création de nouveaux modules de formation multimodaux	26-27
Co-construction avec les acteurs	28
Réseaux	29-32
Ressources	33
<b>Innover et faire évoluer les réponses</b>	<b>35</b>
Innover et faire évoluer les réponses : la recherche	36
Innover et faire évoluer les pratiques : le déploiement d'ESMS numérique	37
<b>À propos du Gapas</b>	<b>38-39</b>
Des valeurs fortes	38
Nos orientations – Vision 2030	38

# 7 faits marquants



■ Développer des compétences et partager les savoirs : création de nouveaux modules de formation multimodaux



■ Accompagner des situations complexes



■ Co-construire avec les acteurs : Communautés de Pratique



■ Le travail en réseau : une nouvelle communauté de pratique des documentalistes «HandiDoc Île-de-France»



■ Partager les savoirs : participation aux Journées Nationales Handicaps Rares



■ Innover et faire évoluer les réponses : la recherche



■ Innover et faire évoluer les pratiques : le déploiement d'ESMS Numérique



L'année écoulée nous a une nouvelle fois permis de déployer nos missions au service des deux publics présentant les handicaps rares qui nous sont confiés.

À la croisée de **l'évaluation, du conseil, de la formation et de l'accompagnement des professionnels et des aidants**, notre engagement reste constant : mieux **comprendre** les situations de handicap rare pour mieux **accompagner** chaque personne, enfant comme adulte, dans la singularité de son parcours.

Comme chaque année, nous avons accompagné un nombre important de situations individuelles, toujours particulières. Comprendre ces situations de handicap ne relève pas uniquement de l'expertise technique ou scientifique : c'est aussi **écouter, observer, dialoguer**, et prendre en compte la **singularité** de chaque personne.

C'est ce qui nous guide chaque jour et qui alimente notre expertise au service des autres missions.

Notre effort s'est également porté particulièrement sur la **création de modules multimodaux de formation** destinés aux professionnels. Nous avons aussi poursuivi l'animation de **communautés de pratique** professionnelle ou d'aidants et porté la création d'un nouveau groupe. Ces actions ont accompagné de nombreux professionnels, soucieux d'adapter leurs pratiques et de mieux répondre aux situations rencontrées.

Nous avons ouvert un nouveau chapitre avec **deux projets de recherche** qui sont en cours d'élaboration.

Pour l'année 2026, plusieurs défis se présentent devant nous : **l'évaluation externe** de notre centre au second semestre, un travail accentué sur **l'accessibilité** de tous nos supports, de nouveaux travaux de **formalisation**, la **complétude** de notre équipe qui nous manque cruellement, la poursuite de nos **travaux de recherche** ...

Nous avons déjà amorcé une collaboration plus étroite avec les acteurs du Dispositif Intégré Handicaps Rares et plus particulièrement avec le **Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière**, spécialisé dans la déficience visuelle avec troubles associés, avec qui nous partageons le même **projet associatif**. Ce rapport a d'ailleurs été préparé **conjointement** et nous prévoyons d'autres réalisations collaboratives entre les deux équipes dans les années à venir.

Pour finir, cette année encore, notre équipe s'est pleinement **mobilisée** et à travailler avec beaucoup d'**engagement**. Je tiens à l'en remercier chaleureusement.

*Sylvie Lenormand*

Directrice du CNRHR Laplane

# Le CNRHR en bref

## Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

Notre action s'inscrit dans un dispositif plus large : le **DIHR**.

Ce dispositif désigne une façon de fonctionner en réseau pour permettre à chaque personne en situation de handicap rare de disposer d'informations, d'une **réponse au moment où les personnes en ont besoin** par le professionnel adéquat.

Au-delà du CNRHR Robert Laplane, le dispositif comprend aussi :

- **3 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares** : La Pépinière (Déficience visuelle avec troubles associés), FAHRES (Épilepsie sévère) et CRESAM (Surdicécité).
- **13 Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)** : elles assurent un rôle d'information, de conseil, d'orientation et de coordination. Elles peuvent être directement contactées par les personnes concernées, par les familles ou encore par les professionnels. Leurs services sont gratuits et accessibles sans notification MDPH.
- Le **GNCHR** : Groupement National de Coopération Handicaps Rares. Il anime le réseau des acteurs du handicap rare et fédère l'ensemble des actions menées.

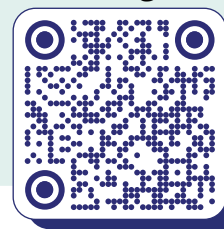


### LÉGENDE

- Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
- Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et antennes
- Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)

### Pour plus d'informations

Si vous voulez en savoir plus sur ce qu'est le handicap rare et comment est organisé l'accompagnement du handicap rare en France, nous vous invitons à consulter cette [vidéo](#).



# Les missions du centre

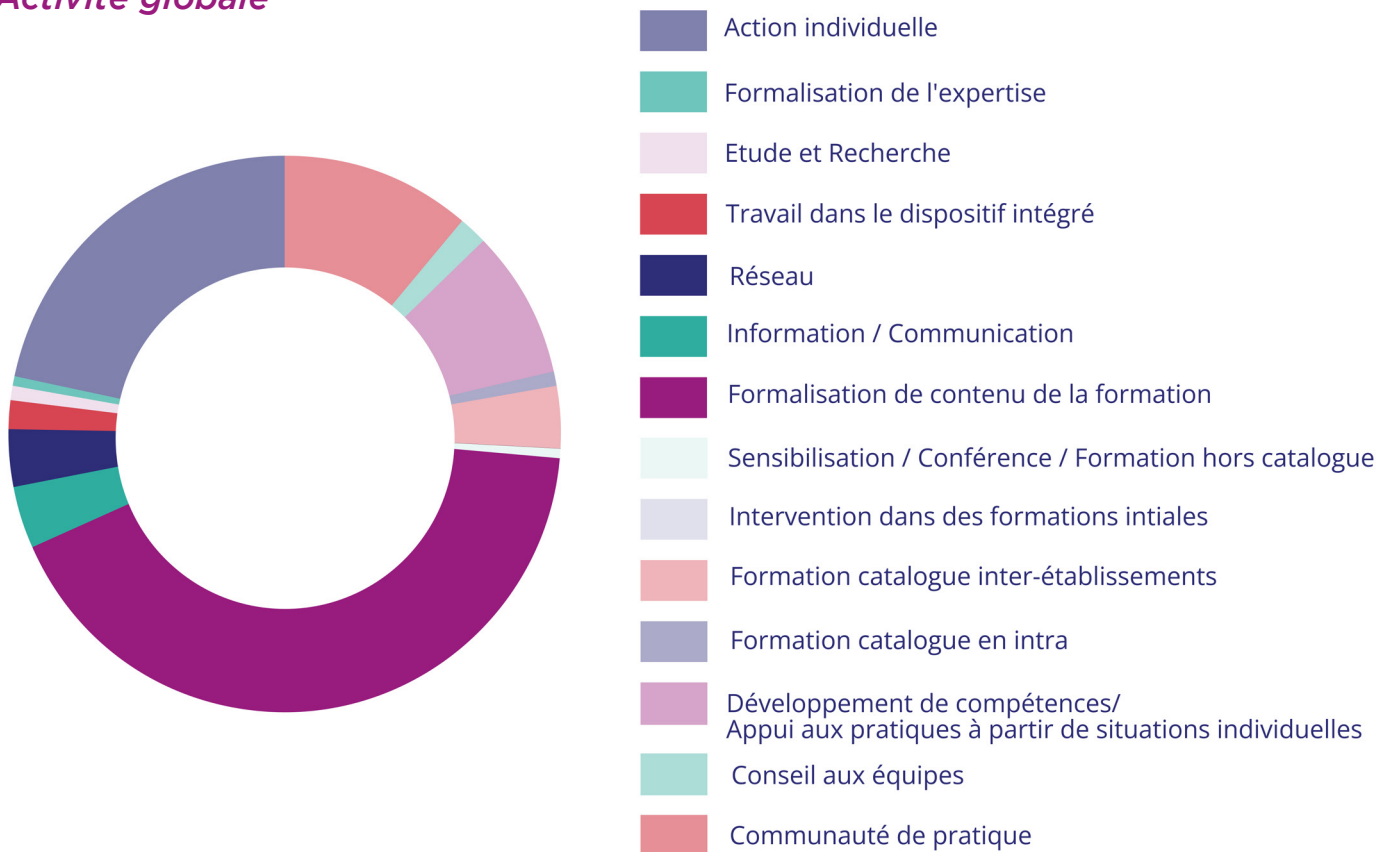
Le Centre National de Ressources Handicaps Rares Robert Laplane s'adresse à toutes les personnes en situation de **handicap rare** présentant soit une **déficience auditive grave avec des troubles associés**, soit un **trouble du langage grave avec des troubles associés**.

Il a pour mission de mettre à disposition de ces personnes, de leurs familles et des structures médico-sociales des **actions d'aide, de soutien, d'information, de formation et de conseils**.

Ainsi, nos objectifs sont de :

- **Soutenir** des situations individuelles **complexes**
- **Fédérer** les professionnels en faisant vivre des **réseaux**
- **Sensibiliser et former** les professionnels et les aidants
- **Informé et documenter**
- **Innover** et participer à la **recherche**

## Activité globale



Ces chiffres mettent en évidence **3 grands segments d'activité** :

- La **formalisation de contenu de formation** à hauteur de **41%** qui a réuni l'équipe complète de nombreuses heures pour des sessions de travail collaboratives : mise à jour des données scientifiques, création de contenu, création de modules en e-learning, création de procédure et tableau de suivi.
- Les **actions individuelles directes 21,6%** ou **indirectes** avec l'appui aux pratiques ou conseil **10,4%**.
- Les **communautés de pratique 11,1%**.

*Pour plus d'informations*

Découvrez le CNRHR  
Robert Laplane



## L'équipe

L'équipe du CNRHR est constituée de **14 personnes** soit 9,15 ETP au 31/12/2025. Elle se compose comme ceci :

- Équipe **mobile** qui se **déplace sur l'ensemble du territoire français** pour aller vers les personnes accompagnées, les aidants et les professionnels composée de **6 professionnels** paramédicaux : 3 orthophonistes, 1 psychomotricienne, 1 psychologue, 1 neuropsychologue ;
- Équipe des **fonctions supports** composée de **6 personnes** : 1 attachée administrative, 1 concepteur pédagogique, 1 chargée de l'information et de la communication dont le poste est partagé avec le CNRHR La Pépinière, 1 enseignant en langue des signes française, 1 psychomotricienne dans le cadre de l'animation de la communauté de pratique, 1 référent scientifique.
- Équipe de **direction** composée de **2 personnes**: 1 direction et 1 direction adjointe

C'est une équipe qui est **incomplète** car en attente de recrutement d'un temps médical, d'un complément de profils paramédicaux pour l'équipe mobile et d'un renfort temporaire de l'équipe administrative.

De plus, l'année 2025 a été marquée par l'absence longue de deux collègues qui occupent des postes clefs sans possibilité de remplacement ce qui a perturbé le bon fonctionnement du centre et occasionné une **surcharge de travail** et une **augmentation des délais de réponse**.



Sylvie



Nicolas



Véronique



Marie



Rachilde



Emma



Marie-Noëlle



Anne-Claire



Adeline



Claire



Aurélie



Anne



Camille

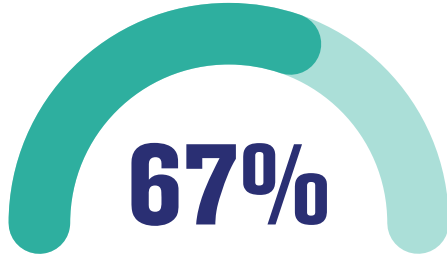


Elisabeth

# Les publics concernés

## Surdit  avec troubles associ s

Personnes avec une surdit  (%)



### D finition

Issue du 3<sup> me</sup> sch ma national handicaps rares

L'association d'une **d fiance auditive grave** et d'une ou plusieurs autres **d ficiences graves**.

Les alt rations de l'audition sont **nombreuses** : environ **un cas de surdit  cong nitale pour 1 000 naissances** et la m me proportion de surdit s acquises. Elles peuvent rev tir des aspects cliniques tr s divers et peuvent survenir   tout  ge.

Les difficult s ne sont pas les m mes si la surdit  survient avant, pendant ou apr s la p riode d'**acquisition du langage**. Dans la majorit  des cas, la surdit  est **isol e**.

Elle peut cependant s'inscrire dans un cadre pathologique plus complexe et se combiner alors avec d'**autres d ficiences et/ou divers troubles**. En se combinant   la surdit , leurs effets se potentialisent et **s'aggravent mutuellement**.

**Chaque combinaison induit une probl matique de handicap propre.**

Ces troubles ou d ficiences associ s sont pour la plupart peu apparents mais ont des r percussions majeures sur le d veloppement de la personne sourde. **Deux** types de fonctions peuvent  tre touch es :

- les fonctions sensorielles qui normalement permettent de suppl er aux perturbations de la fonction auditive ;
- ou des fonctions particuli rement sollicit es chez la personne sourde et dont l'atteinte r duit les ressources et le d veloppement de comp tences.

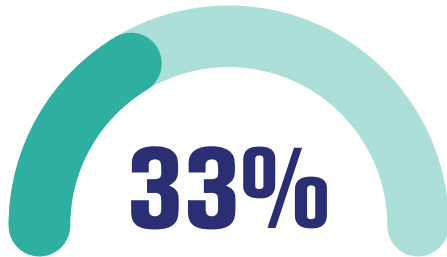
**Exemples de troubles associ s couramment rencontr s :**

- troubles **vestibulaires**
- troubles **visuels et neurovisuels**
- troubles **moteurs et neuromoteurs**
- troubles des **fonctions ex cutes**
- troubles du **neurod veloppement** dont les troubles du spectre de l'autisme.



## Les publics concernés

### Les troubles du langage avec des troubles associés



#### Définition

Issue du 3<sup>ème</sup> schéma national handicaps rares

Une **dysphasie grave** associée ou non à une autre **déficience**.

Le diagnostic de dysphasie étant remplacé depuis quelques années par le diagnostic de **TDL (trouble développemental du langage)**, nous pouvons définir notre public selon deux catégories :

- Soit un **trouble développemental du langage** en concomitance avec **d'autres troubles** ;
- soit un **trouble du langage associé à une condition biomédicale** et combiné avec d'autres troubles associés.

Le terme TDL utilisé ici fait référence à la sous-catégorie (6A01.20) « **TDL avec altération du langage réceptif et du langage expressif** », telle que définie dans la CIM 11 : des difficultés persistantes dans **l'acquisition, la compréhension, la production, et l'utilisation du langage entravent le langage** aussi bien sur le versant réceptif qu'expressif.

Les troubles de la compréhension sont liés à des difficultés dans le traitement de l'information quelle que soit la modalité au moyen de laquelle est proposée cette information.

Le trouble du langage se développe au sein d'un **tableau pathologique complexe** faisant apparaître la concomitance d'une ou plusieurs déficiences neurophysiologiques et/ou cognitives.

#### Exemples de troubles associés :

- les troubles **moteurs**
- les troubles **neurovisuels**
- les troubles du **neurodéveloppement**
- les troubles des **apprentissages**
- les troubles **psychique/psychiatriques**.

Les personnes sourdes ou entendantes que nous accompagnons ont comme point commun de grandes **difficultés de communication**.

Ces entraves à la communication peuvent affecter durablement leur **autonomie, leurs apprentissages, leur autodétermination, leur santé mentale** ainsi que leur **participation sociale**.

Dans ce contexte, l'enjeu d'une **communication adaptée** quelle que soit sa forme est central.





# 01

---

**Accompagner  
des situations complexes**

Nos principes d'intervention sont ancrés dans une démarche d'**analyse fonctionnelle de chaque personne accompagnée**, elle-même fondée sur une analyse **bio-psycho-sociale**. Nous travaillons en **binôme pluridisciplinaire** pour enrichir nos hypothèses et analyses grâce aux regards croisés.

Cette analyse fonctionnelle réalisée dans les lieux de vie de la personne concernée, en présence des acteurs de proximité, permettra ensuite de préconiser des **outils de communication adaptés** ainsi que des préconisations en lien avec le projet de parcours de vie de la personne. Un partenariat avec l'équipe relais du territoire permettra la mise en relation des acteurs du médico-social et du sanitaire.

## Les caractéristiques générales en quelques chiffres

### Répartition entre les deux publics

Sur les 76 personnes :



**51**

Personnes présentant une surdité avec troubles associés



**25**

Personnes présentant un trouble du langage avec troubles associés

### Genre



**16**

Personnes présentant une **surdité avec troubles associés**

**12**

Personnes présentant un **trouble du langage avec troubles associés**



**13**

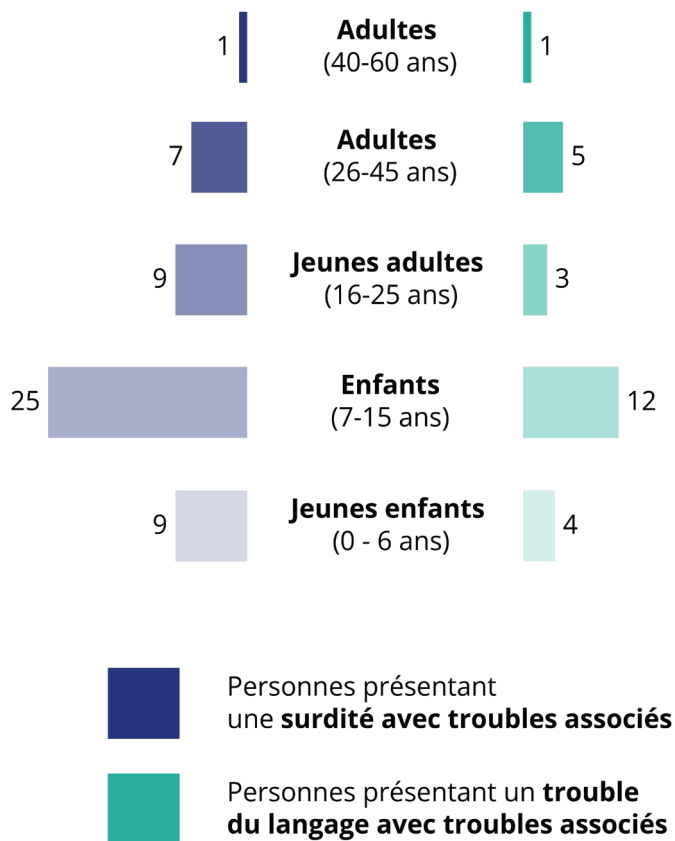
Personnes présentant une **surdité avec troubles associés**

**12**

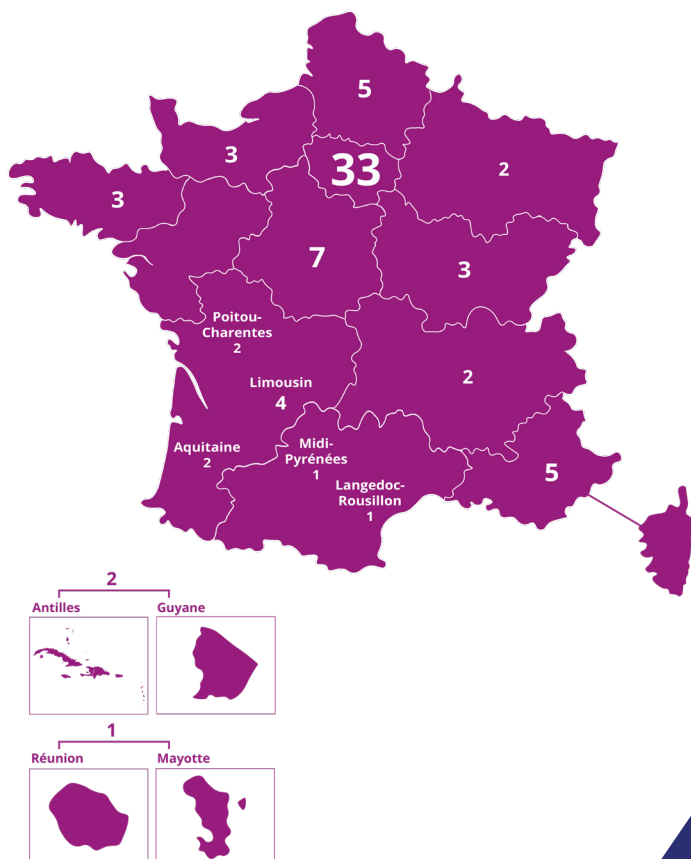
Personnes présentant un **trouble du langage avec troubles associés**

## Répartition par tranche d'âge

Répartition de l'âge des personnes accompagnées (%)

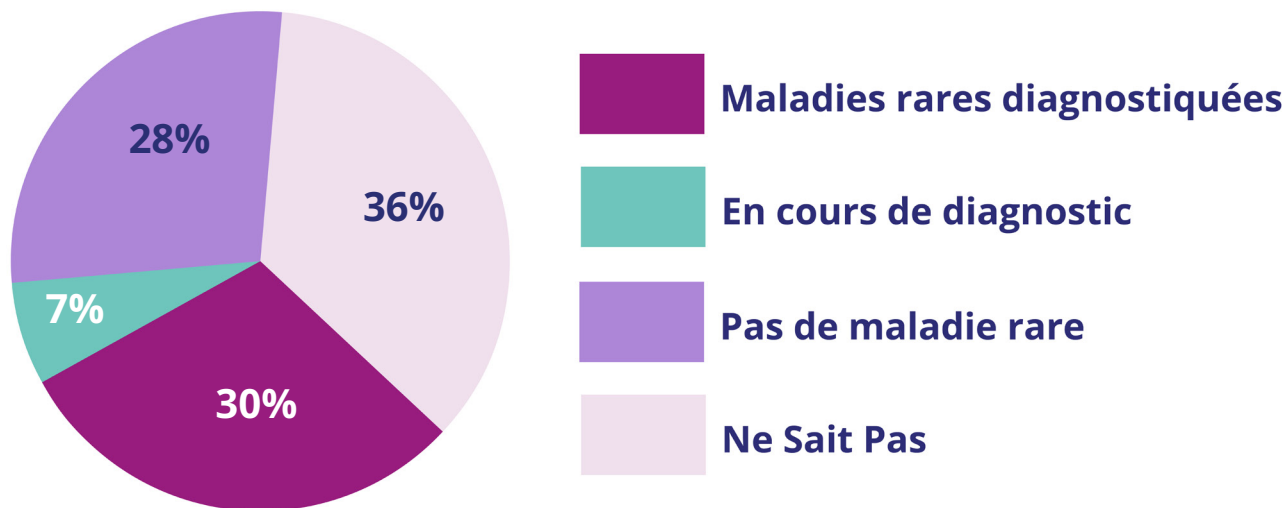


## Cartographie des lieux d'habitation sur les territoires

















## Lien avec les maladies rares

Personnes présentant une surdité ou un trouble du langage avec troubles associés : sur les 76 personnes



### Quelles maladies rares ?

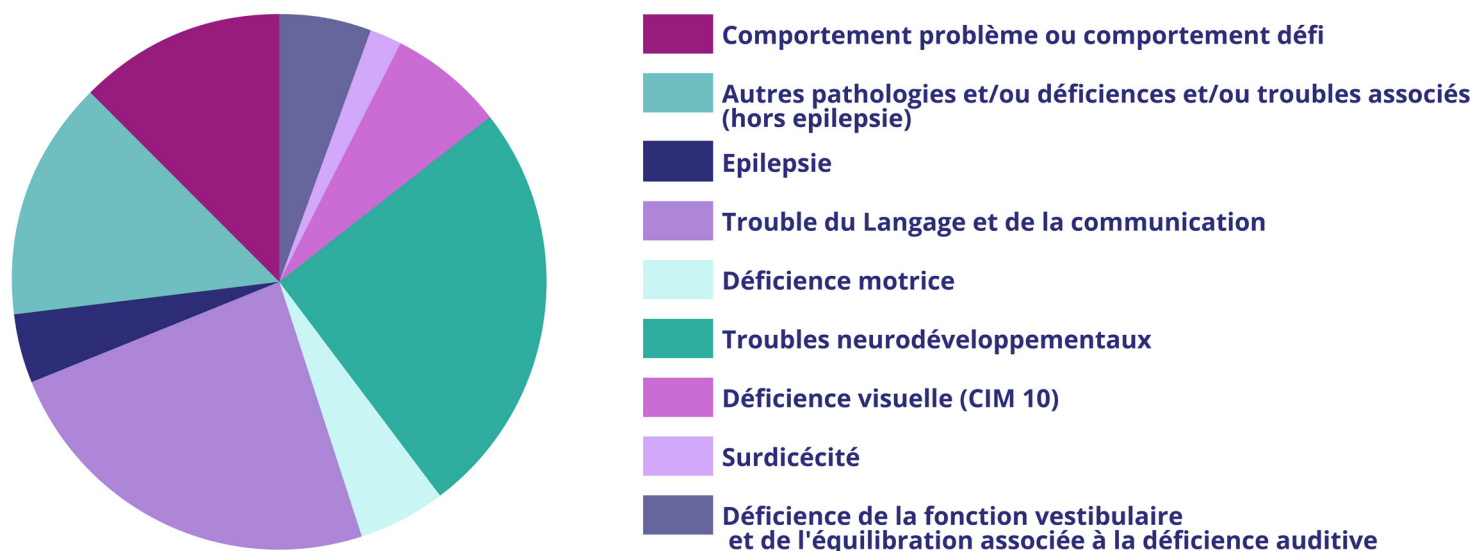
Liste des maladies rares diagnostiquées dans notre population en 2025 :

 Syndrome Waardenburg	 Syndrome de Gusher
 Syndrome pyramidal	 Syndrome Charge
 Syndrome Prader-Willi	 Syndrome Bainbridge Ropers
 Syndrome de trisomie 8 en mosaïque	 Syndrome associé à SATB2
 Syndrome de Renpenning	 Rétinite pigmentaire
 Syndrome de Landau-Kleffner	 Maladie Leucodystrophie
 Syndrome de Kleefstra	 Anomalies chromosomiques diverses

# Les co-occurrences de troubles

*Quels grands types de troubles associés ?*

*(données issues de Médiatteam, logiciel dossier usager informatisé du DIHR)*



## *La représentation des combinaisons multiples*

Les combinaisons de troubles font parties intégrantes de la définition du handicap rare, la majorité de nos publics présentent 3 à 5 des troubles cités ci-dessus.

C'est toute la complexité de leur diagnostic ainsi que des obstacles rencontrés pour trouver les meilleures préconisations en terme d'outils de communication ou de développement du langage quelque soit sa forme et ses apprentissages.

Certains troubles invalident les préconisations habituellement proposées par les équipes ce qui crée également une complexité supplémentaire. Ce deuxième critère du handicap rare souligne la technicité de l'accompagnement et la nécessité d'accompagner les professionnels dans leur montée en compétences.

## Quelques témoignages autour des situations individuelles



*Par Marie SIMON*

professionnelle ressource, de formation neuropsychologue



*Et Anne VOYNET*

professionnelle ressource, de formation orthophoniste

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares Laplane a été interpellé par une équipe pluridisciplinaire au sein d'un dispositif surdit  et trouble du langage pour **un jeune gar on sourd**, alors ** g  de sept ans**. Les professionnels de terrain se sentaient d munis et se questionnaient autour du **profil complexe** de ce jeune pr sentant des troubles associ s   sa surdit .

Ils **sollicitaient une aide** sur le plan des strat gies permettant de favoriser la communication chez cet enfant disposant seulement de quelques signes. Apr s une premi re **prise de contact** avec l' quipe du dispositif surdit , la famille **d m nage** dans une autre r gion, entra nant pour l'enfant une **rupture de parcours**. Il demeure alors   la maison aupr s de sa m re qui ne peut travailler.

L'** quipe Relais Handicaps Rares (ERHR)** de la nouvelle r gion est rapidement sollicit e pour soutenir les **d marches administratives** en lien avec une orientation vers un  tablissement sp cialis . Elle intervient  galement pour **faciliter les liens** avec les interlocuteurs de secteur, notamment sur le plan de la compr hension du fonctionnement de cet enfant.

Ce gar on pr sente une **surdit  profonde** bilat rale, associ e   des troubles vestibulaires. Il a b n fici  d'un premier implant cochl aire   l' ge de trois ans, puis d'un second   l' ge de quatre ans. Malgr  cette bi-implantation, l' mergence du langage oral n'est pas survenue.

Lorsque nous d butons notre intervention en tant que **professionnelles ressources du CNRHR Laplane**, la famille s'est d j  investie dans de nombreuses investigations m dicales

et l'enfant venait tout juste de recevoir un **diagnostic** de trouble du spectre de l'autisme associ    la surdit . S'ajoutent au tableau clinique une alt ration du langage fonctionnel et un trouble du d veloppement intellectuel. Des difficult s sur le plan du comportement, s'exprimant par de l'impulsivit , de l'excitation, de l'inattention et de l'agressivit , complexifient les interventions des proches et professionnels, ainsi que le fonctionnement au quotidien de l'enfant.

**L'intervention du CNRHR Laplane** s'est d roul e en **plusieurs  tapes**, avec en premier lieu un recueil et une lecture approfondie du **dossier m dical** et des comptes-rendus de tous les professionnels intervenus aupr s de cet enfant. Dans un second temps, des **temps d' change**   distance s'organisent avec la famille et avec l'ERHR, ainsi qu'avec les professionnels de l' tablissement d'accueil pr c dent. Nos coll gues de l'ERHR se sont rendus   plusieurs reprises au domicile de l'enfant afin de mieux identifier ses besoins et ceux de sa famille.

Puis, nous r alisons un d placement conjoint au domicile de l'enfant sur deux journ es, en partenariat avec nos coll gues de l'ERHR. La **compl mentarit ** des professions et les regards crois s nous ont conduit   une **analyse fonctionnelle globale** de la situation ainsi qu'  une compr hension fine du fonctionnement et des comp tences de ce gar on. Notre rencontre sur deux jours dans le cadre familial de l'enfant (domicile et parc voisin), nous ont permis une immersion au plus proche du contexte de vie de cet enfant, ainsi qu'un recueil des besoins, aspirations et projets identifi s par cette famille.

À l'aide du **dessin situationnel**, nous parvenons à expliciter certaines consignes auprès de cet enfant lui permettant de mieux gérer les **transitions** qui sont particulièrement difficiles pour lui.

À la suite de cette rencontre et de ces échanges très riches, nous avons pris le temps en interne au CNRHR Laplane de l'analyse et de la réflexion, notamment autour de l'intrication et de la potentialisation des troubles associés à la surdit  puis nous nous sommes coordonn es avec nos coll gues de l'ERHR afin de r aliser un  crit commun. La **co-construction** de pr conisations ajust es au contexte actuel de cet enfant est destin e   faciliter l'accompagnement par de futurs professionnels amen s   le d couvrir   l'avenir.

**Notre  crit** est transmis et expliqu    la famille au cours d'une rencontre en visioconf rence (restitution de nos observations et proposition de pr conisations).

Tout au long de notre intervention (quelques mois), cet enfant est rest  sans solution, en attente administrative depuis 10 mois du transfert de son dossier MDPH (et donc sans possibilit  de se positionner vers un  tablissement pouvant l'accueillir), sans accompagnement en d pit des besoins criants (  l'exception d'une s ance hebdomadaire d'activit  handisport gr ce   l'intervention de l'ERHR).

Au moment d' crire ces lignes, l'enfant est toujours   la maison aupr s de sa m re, "cette maman courage" qui a compris son fils mieux que quiconque et qui chaque jour passant, l'accompagne avec douceur, patience et amour. Malgr  ses difficult s d'acc s au langage (oral et sign ), l'enfant montre une r elle **app tence   la communication** et il est essentiel qu'il puisse, gr ce   un accompagnement ad quat, la garder intacte. Il est tout aussi important de **soutenir sa m re** dans les strat gies de communication qu'elle met en  uvre au quotidien pour lui au sein de la famille et vers l'ext rieur.

Le CNRHR Laplane, en lien avec l'ERHR, **poursuit sa mission d'accompagnement** de l'enfant, en attente d'une place dans un  tablissement sp cialis  r pondant   ses besoins et de

sa famille. Le CNRHR Laplane pourra  tre interpell  tout au long du parcours de vie de cet enfant   sa demande, de celle de sa famille, et des futurs professionnels de terrain.



## Quelques témoignages autour des situations individuelles



*Par Anne-Claire BELLUT*

professionnelle ressource, de formation psychomotricienne



*Et Véronique LE RAL*

professionnelle ressource, de formation orthophoniste

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares Robert Laplane a été sollicité par la **mère d'un jeune garçon (âgé de 7 ans) ayant des troubles du langage**. Cette interpellation a eu lieu sur les conseils et l'adressage du médecin responsable de l'unité d'accueil hospitalière pour personnes sourdes qui l'accompagne.

La demande d'intervention adressée au CNRHR Laplane est multiple. Elle concerne à la fois une demande d'aide pour donner des moyens de communication à ce garçon, pour mieux comprendre son diagnostic et ses troubles du langage et pour trouver une orientation adaptée à l'issue du CP.

Au moment de l'interpellation, il est en CP avec l'aide d'une AESH et peine à acquérir les compétences scolaires attendues à son âge. Il vient de découvrir la LSF<sup>1</sup> avec l'accompagnement d'une éducatrice dont il bénéficie une fois tous les 15 jours à l'unité pour sourd, bien qu'il ne le soit pas. Il est alors également suivi par une orthophoniste en libéral et par un SESSAD<sup>2</sup> pour des jeunes avec déficience intellectuelle légère à modérée.

Avant notre intervention, ce jeune garçon a eu un **parcours de diagnostic** marqué par une importante errance.

A l'âge de **2 ans** et demi, ses parents et la crèche s'inquiètent de difficultés à acquérir le langage. Un suivi en orthophonie est alors mis en place et permet des progrès et le développement de son langage.

C'est ensuite en moyenne section de maternelle à **4 ans** qu'une **disparition** progressive puis complète **de son langage** est observée.

À 4 ans, une série d'exams est réalisée pour trouver la cause de cette disparition du langage.

Un bilan ORL exclut **une surdité** et un électroencéphalogramme ne montre rien de particulier. Un bilan du centre de référence des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA) est réalisé et conclut un **trouble du neurodéveloppement** (TND) sévère avec trouble du langage oral et trouble de la communication sociale. A cela sont associés des troubles du comportement et des difficultés de coopération qui ouvrent sur une hypothèse de troubles de l'opposition - provocation (TOP). Un autre bilan en centre de ressources autisme (CRA) est réalisé et conclut à un TND complexe avec nécessité de réévaluation pour en préciser le type.

**A 5 ans**, un nouveau bilan au CRTLA est réalisé et conclut un **trouble aphasique** (incapacité à accéder au langage), voire agnosique (incapacité à reconnaître et comprendre le langage), associé peut-être à un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

**À 6 ans**, un nouveau bilan au CRA avec une mise en lien avec le CRTLA conclut à un **TSA atypique** quant à l'âge de survenue des troubles et dans ses caractéristiques associées à un trouble aphasique sans déficience intellectuelle. En dépit, de ces **multiples diagnostics**, le jeune garçon progresse mais reste toujours en grande difficulté pour communiquer, comprendre et s'exprimer.

**Le CNRHR Laplane** intervient alors en échangeant en premier lieu avec sa mère, son enseignante, son orthophoniste en libéral, ainsi que la psychomotricienne et l'orthophoniste qui le suivent au SESSAD.

Deux journées d'observation au domicile, à l'école, à l'unité pour enfants sourds et en orthophonie, nous permettent de rencontrer ce jeune et d'observer ses compétences, ses difficultés et ses besoins. La **découverte de la LSF** pour ce jeune garçon est un véritable déclic et lui permet d'entrer progressivement dans le langage et dans une **communication** de plus en plus efficiente. Rapidement, sa mère se forme à la LSF les interactions entre eux s'enrichissent.

Notre observation met en évidence un **trouble du langage** avec une agnosie auditive ou verbale quasi complète, c'est à dire une quasi-impossibilité à traiter les informations auditives, à reconnaître les sons, à les localiser; et donc à comprendre le langage oral.

Son expression en est évidemment limitée. Son **envie de communiquer** reste intacte et il développe de nombreuses stratégies pour se faire comprendre avec quelques signes, des mimiques, des gestes, des mimes...

Les traits autistiques et les **troubles** du comportement mentionnés dans les différents comptes-rendus antérieurs ont quasiment **disparu** avec l'accès à un moyen de communication plus efficient via la LSF.

Des **supports visuels** comme des dessins situationnels ont aussi été proposés pour l'aider à accéder à une meilleure **compréhension**, notamment pour des sujets plus abstraits.

Nous avons également préconisé **l'orientation vers une structure spécialisée en surdité**, étant donné ses besoins en matière de communication et d'accompagnement pour les apprentissages scolaires proches de ceux d'un enfant sourd. Grâce à un lien direct, avec la MDPH et la collaboration de tous les professionnels autour de la famille pour ce projet, cette orientation a été acceptée. Il a été orienté vers une classe ULIS<sup>3</sup> spécialisée pour les troubles des fonctions auditives avec l'accompagnement conjoint d'un SSEFS<sup>4</sup>.

Pour **actualiser nos observations** et nos préconisations, nous sommes retournées le voir au sein de son ULIS et du SSEFS, à ses 8 ans.

Nous avons pu constater la pertinence de cet

accompagnement atypique d'un dispositif surdité pour un enfant entendant en observant l'évolution de cet enfant. Le **suivi au CNRHR Laplane se poursuit** avec des contacts réguliers annuel ou bi-annuels avec la famille et les professionnels selon l'évolution.

Nous échangeons pour réfléchir ensemble aux questionnements notamment en lien avec sa communication et son entrée dans l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. Un nouveau questionnement sur son orientation se pose pour la suite de son parcours scolaire après le CM2 vers un INJS<sup>5</sup>.

La mise en lien de la famille avec différentes ressources dans leur région notamment via l'ERHR<sup>6</sup> a permis des rencontres avec des associations de personnes sourdes et d'autres familles concernées ainsi que la participation de la famille à des activités adaptées en LSF.

Un nouvel avis neuro-pédiatrique a été récemment sollicité et a soulevé l'hypothèse d'un diagnostic plus proche des difficultés du jeune, un syndrome de Landau-Kleffner<sup>7</sup> en attente de confirmation.

Les critères de diagnostic de ce syndrome rare, plus restrictifs auparavant, n'avaient pas permis jusqu'ici que ce diagnostic soit évoqué pour ce jeune.

L'évolution des critères diagnostiques et les nouvelles connaissances sur ce syndrome rare ouvrent une nouvelle piste concernant la cause des troubles du langage de ce jeune.

Le **CNRHR Laplane poursuit son accompagnement** en restant à disposition de la famille et des professionnels pour être ressource dans le parcours de vie de ce jeune au profil déroutant et complexe.

1 LSF: Langue des Signes Française

2 SESSAD: Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

3 ULIS: Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

4 SSEFS: Services de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation

5 INJS : Institut National pour Jeunes Sourds

6 ERHR: Equipe Relais Handicaps Rares

7 Syndrome de Landau-Kleffner: syndrome épileptique de l'enfance entraînant une perte des capacités langagières.



# 02

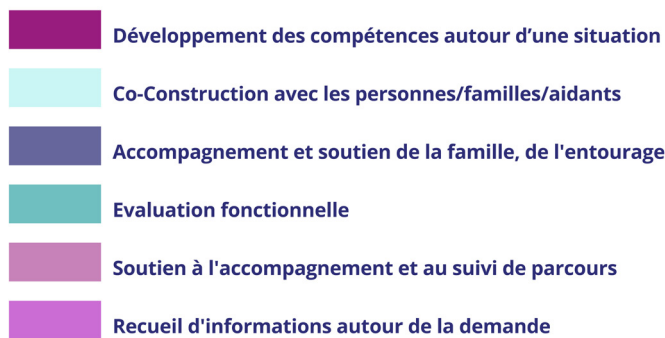
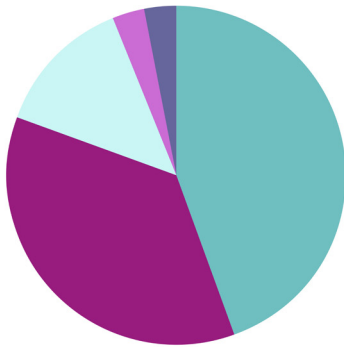
---

**Développer les compétences  
et partager les savoirs**

# Création de nouveaux modules de formation multimodaux

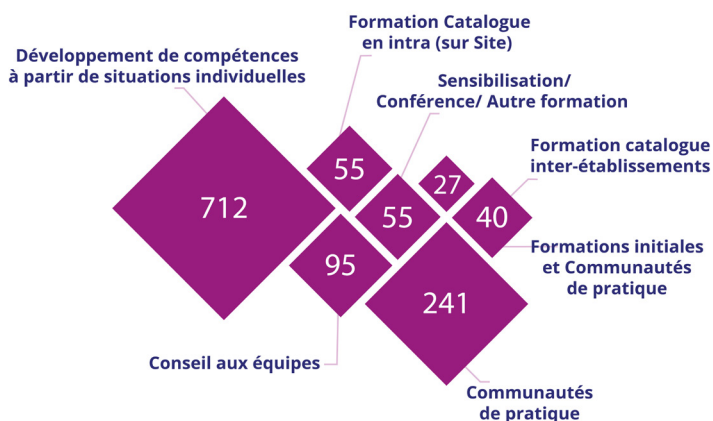
## Appui aux pratiques

Pour répondre aux besoins des demandes autour de situations individuelles, nous développons plusieurs types de réponses qui sont représentées ci-dessous :



## Diffusion des connaissances et développement des compétences

Nos interventions auprès des professionnels prennent différentes formes qui sont représentées dans ce graphique. Nous sommes intervenus auprès de 1225 professionnels cette année.



L'équipe a retravaillé **3 modules de formation** destinés aux professionnels d'établissements du secteur médico-social, sanitaires ou professionnels libéraux organisés dans un parcours multimodal :

- une **première phase** en modules e-learning ;
- une **deuxième phase** en présentiel dans les locaux du CNRHR Robert Laplane ;
- une **dernière phase** en distanciel, avec des ressources documentaires à disposition, tout au long de la formation, sur la plateforme numérique dédiée.

**Sept modules en e-learning** ont été créés dans une modalité ludique à destination des professionnels non experts ou nouvel arrivant dans les établissements.

Ce sont donc des **compétences socles** qui sont proposées et qui déclinent les bases de la **connaissance sur l'audition** et le **développement du langage** ainsi que les **troubles associés** principaux. Cela permet ensuite pendant les journées de formation en présentiel de reprendre les conséquences des combinaisons de troubles grâce à d'autres apports théoriques et à des cas pratiques.



Ces ressources, à destination des professionnels, seront optimisées dans le cadre de webinaires et sensibilisations et devront être retravaillées pour les aidants. Elles peuvent aussi servir de base dans le cadre des demandes de formations en intra avec une adaptation à la demande et à la composition des équipes.

### Exemple de parcours de formation multimodale :

Surdités et troubles associés : Les comprendre pour mieux les accompagner

Le parcours multimodal se décompose ainsi :

- **Phase 1** : Acquérir des compétences sociales sur la surdité et les troubles associés les plus fréquents, en e-learning (4 heures).
- **Phase 2** : S'initier à la démarche d'analyse fonctionnelle afin de mieux comprendre les surdités avec troubles associés et leurs impacts, en présentiel (14 heures).
- **Phase 3** : Consolider les connaissances et les mettre en pratique... : Retours d'expérience lors d'une session, en distanciel (3 heures).

Les formations du CNRHR Robert Laplane sont portées par l'organisme de formation **CAMPUS**, créé par le Gapas, en 2020.

La **raison d'être** de Campus est de promouvoir et développer des pratiques inclusives éprouvées avec, par et pour les personnes en situation de handicap, les professionnels, les organisations et la société.

Le CNRHR bénéficie du soutien de CAMPUS pour **faire évoluer ses pratiques de formation**.

Par ailleurs, nous sommes engagés dans une démarche d'amélioration continue des actions de formation. Cet engagement qualité se concrétise par l'obtention de la certification nationale **QUALIOPI**.



*Pour plus d'informations*

CNRHR Robert Laplane/ page Formation



# Co-construction avec les acteurs

## Les communautés de pratique :

Nous avons animé 4 COP : 3 COP métiers et une COP aidants et personnes concernées.

Parmi celles-ci 2 COP anciennes qui réunissent depuis de nombreuses années un groupe de psychologues et neuropsychologues et un groupe de psychomotriciens.

Ces groupes de travail collaboratif sont animés par un duo de professionnelles du centre Laplane.

Une COP d'ergothérapeutes a été également développée en 2025 notamment sur la thématique de la démarche de CAA et des outils.

Enfin une COP composée d'aidants, de personnes concernées et de professionnels de l'équipe Laplane s'est réunie également avec pour objectif de promouvoir les outils de la CAA à travers l'illustration des parcours de ces personnes adultes, la participation à des journées régionales sous la forme de témoignages et la création à moyen terme de supports de formation destinés aux familles.



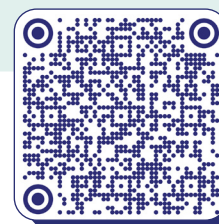
### Pour plus d'informations

Rapport d'activité des COP des psychologues et neuropsychologues



### Pour plus d'informations

Rapport d'activité des COP des psychomotriciens



## Réseaux

Afin de partager notre expérience et de nous nourrir de celles d'autres partenaires, nous travaillons en réseau, en premier lieu avec les acteurs du dispositif intégré handicaps rares mais aussi avec d'autres réseaux de partenaires francophones ou internationaux spécialisés dans l'accompagnement de nos publics.

### *Intervention aux journées nationales pour les handicaps rares :*

Les 5 et 6 novembre 2025, l'équipe du CNRHR Laplane a participé aux Journées Nationales Handicaps Rares organisées par le **GNCHR** à Strasbourg.

Le CNRHR Laplane est notamment intervenu sur la thématique de l'accès au langage dans les situations de handicaps complexes à travers le dessin situationnel. Il est un des outils utilisés dans le cadre de la **Démarche d'accès au sens et au langage** expérimentée depuis de nombreuses années par l'équipe du centre pour enfants pluri handicapés Daviel et développée par le CNRHR Laplane. Cette démarche, initialement adressée à des enfants présentant une surdité avec troubles associés ou un trouble du langage avec troubles associés, est maintenant utilisée auprès d'un public plus large d'enfants et d'adultes.

Il s'agit d'un support visuel qui permet d'aider les personnes à établir des représentations mentales de leurs expériences, du monde environnant et à communiquer. Ce type de dessin permet d'organiser et de comprendre les informations données oralement ou en signes et de faciliter l'expression des désirs et des émotions. Il évolue au fur et à mesure que la trace se construit avec la possibilité de revenir sur celle-ci. Il se construit en interaction avec l'autre dans un espace-temps partagé.



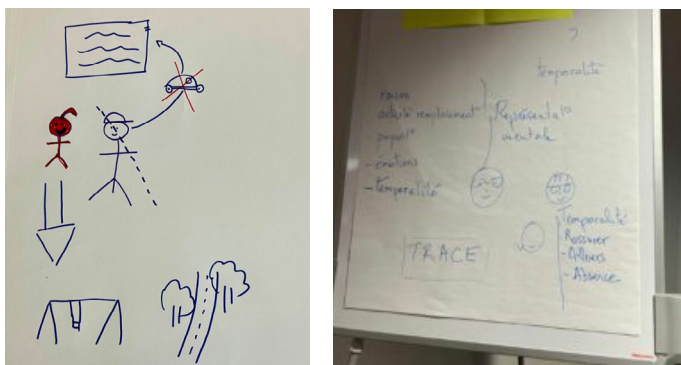
**Sylvie Lenormand**, directrice adjointe du CNRHR Laplane a introduit la démarche en replaçant tout d'abord le dessin situationnel dans son contexte historique et conceptuel. Nous avons ensuite animé un **atelier pratique** en petits groupes autour du dessin situationnel à travers des **misés en situation**. Les participants, seuls ou en binôme se sont exercés à cette pratique à travers des exemples concrets. Un moyen de **vivre et de se sensibiliser** à la démarche d'accès au sens et au langage.



Les participants (familles, personnes concernées, professionnels) ont pu faire part de leur expérience : partage émotionnel, liberté d'être et de faire, adaptabilité et

ajustement au plus près de la personne accompagnée, rencontre, multimodalité, multiplicité des représentations mentales, etc. Autant d'idées et de ressentis qui ont émergé au fil de l'atelier.

Ce fut un moment riche en partages, en inventivité et en créativité tels qu'en témoignent les dessins situationnels réalisés par les participants lors de cet atelier.



## Communauté de pratique des documentalistes « HandiDoc Île-de-France »

Le CNRHR Laplane a été à l'initiative de la création d'un **réseau de centres de documentation spécialisés dans le handicap**, réunissant des professionnels engagés dans l'accueil, l'accompagnement et l'inclusion des personnes en situation de handicap en Île-de-France.

L'objectif est la mise en commun des ressources, des outils et des expertises pour mieux répondre à vos **besoins d'information** sur :

- Les différents types de handicap,
- L'éducation inclusive,
- Les dispositifs médico-sociaux,
- Les droits et les aides disponibles,
- Les pratiques professionnelles et les innovations du secteur.

### Ce que propose le réseau :

- Une **veille documentaire** partagée pour vous tenir informé des dernières publications, recherches et actualités,
- Un **accès facilité** aux ressources grâce à un système de prêt inter-établissements,
- Des **centres de ressources identifiés** et accessibles, chacun avec ses spécificités, pour vous orienter selon vos besoins.

Il regroupe à ce jour **six centres** de documentation dont le CRMH, IDA Gustave Baguer, IDA Danielle Casanova, INSEI et le CESAP.

- CESAP FORMATION DOCUMENTATION RESSOURCES : CESAP Formation - Cesap
- Centre de Ressources Multihandicap IDF (CRMH) : Accueil - CRMH
- Centre National de Ressources LAPLANE : cnrlaplane.fr
- Institut Gustave Baguer : Institut Gustave Baguer - Présentation | EPNAK
- Les PEP Grand Oise (IDA Danielle

### Pour plus d'informations

Favoriser l'accès au langage dans les situations de handicaps complexes - JNHR 2025 - CNRHR Robert Laplane.



Casanova) IDA – Institut pour Déficiants Auditifs Danielle Casanova - Les PEP Grand Oise

- INSEI Accueil | INSEI

Deux réunions ont été organisées en 2025, l'une au CNRHR Robert Laplane et l'autre au CRMH.



### Nos publics :

Les publics visés sont **multiples** : familles, professionnels du secteur médico-social et éducatif, étudiants, chercheurs, personnes en situation de handicap.

### Coopérations internationales

#### Réseau francophone, RFDSL

Créé en 2007, le **Réseau Francophone en Déficience Sensorielle et du Langage** est un réseau professionnel qui rassemble, au 01/11/2024, 40 établissements de la francophonie (France, Québec, Belgique, Suisse, Caraïbes, Afrique Francophone).

Le **RFDSL** organise des séjours d'étude, des formations, des webinaires. Il **rassemble** des communautés de pratique, **encourage** les mobilités professionnelles au sein d'autres établissements membres du Réseau et **mobilise** des acteurs du réseau pour soutenir des travaux de recherche et développer les

projets de coopération internationale / projets solidaires.

Le CNRHR Robert Laplane est **membre de ce réseau depuis 2016**, et participe à la plupart des événements organisés annuellement. Nous faisons partie du groupe des coordonnateurs depuis plusieurs années.

Cette année, le CNHR a participé à :

- **Voyage apprenant** à Lausanne
- **Journée à Paris** : Autodétermination et responsabilité avec Pierre LESCARDEAU
- **Séminaire des coordonnateurs** à Nantes

#### Réseau européen HIPEN.

HIPEN est un réseau d'organisations au sein de l'UE, spécialisé en surdité créé en 2007. Il est particulièrement actif dans la **fourniture de services aux personnes de tous âges ayant des déficiences auditives**, notamment la rééducation, l'éducation, l'emploi, la formation professionnelle et la recherche.

En 2025, **le CNRHR Robert Laplane a participé** à l'assemblée générale du réseau à l'INJS de Chambéry, avec d'autres professionnels venus de toute l'Europe travaillant dans le domaine de la surdité. Une occasion unique de partager des expériences, de renforcer les collaborations et de promouvoir des pratiques inclusives au-delà des frontières.

## Accueil de l'équipe du centre national de ressources surdit  de VILNIUS en Lituanie

Cette  quipe a  t  accueillie par le CNRHR Robert Laplane pendant 3 jours dans le cadre d'un **partenariat entretenu   la suite du projet europ en MEDIA +**

L' quipe a pr sent  ses missions, les modalit s d'intervention, le dispositif handicaps rares en France mais elle a  galement fait un focus sur les missions d'appui ressource autour de situations individuelles.

Nos partenaires de Vilnius ont pu d couvrir un centre pour jeunes sourds avec troubles associ s (EMPRO Les R sonances de Saint Cloud). Ils ont  galement visit  l'INJA de Paris. Ces diff rents temps ont permis un partage d'exp rience et de travailler sur une grille de rep rage des troubles associ s   la surdit  ainsi que sur des  tudes de cas.



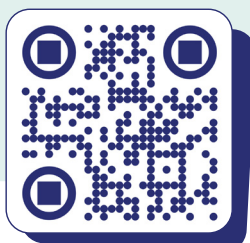
### *Pour plus d'informations*

Site du R seau francophone en d ficience sensorielle



### *Pour plus d'informations*

H I P E N  
The European Network  
for Professionals working  
with People with Hearing  
Impairments



# Ressources

## Le centre de documentation

L'ensemble des chiffres fournis dans ce rapport ont été consultés le 10 mars 2026.



## Le fonds documentaire

Le centre de documentation comporte 2023 exemplaires. Le budget alloué aux ressources documentaires est en augmentation. Il a permis d'acquérir 26 documents et de faire 7 abonnements de revues. Depuis septembre 2023, la mutualisation de certains abonnements (Direction[s], Direction[s] Clés et La revue de neuropsychologie) avec le Centre de ressources La Pépinière (Lille) permet d'éviter les doublons et une meilleure répartition des coûts.

Nous sommes **abonnés à** :

- ASH
- ANAE
- Contraste
- Directions clés
- Directions
- Hospimedia
- Revue de Neuropsychologie

**43 numéros de revue ont été indexés** (36 en 2024) ;

**62 nouveaux documents ont été référencés** (89 en 2024) ;

**Les utilisateurs** sont majoritairement les collègues du CNRHR Robert Laplane et du CNRHR La Pépinière (34 prêts ont été faits (35 en 2024)) car notre fonds est très spécifique et orienté métier. Néanmoins nous accueillons des usagers externes pour des recherches ponctuelles.

## La recherche documentaire

Dans le cadre des recherches documentaires spécifiques, nous avons été **sollicités 47 fois** pour le CNRHR Robert Laplane et le CNRHR La Pépinière. Les demandes sont très variées. Elles portent par exemple sur la prématurité, la sensibilisation au numérique pour les personnes en situation de handicap, le syndrome de Waardenburg ou de Joubert. Néanmoins la batterie Eva a été la ressource la plus demandée cette année.

Un **travail conséquent de recherche** documentaire a également été réalisé pour les Journées Nationales Handicaps Rares de Strasbourg (5 et 6 novembre 2025) par le Réseau Doc Handicaps rares. Nous avons établi **des bibliographies** sur les thématiques suivantes : Autodétermination, CAA, proches aidants, fonction-ressource, recherche participative et communautés de pratiques. Chaque bibliographie comporte une version synthétique « Coup de cœur » et une version longue « Pour aller plus loin ».

De même, des **bibliographies spécifiques** (Surdités avec troubles associés et Trouble du spectre de l'autisme et surdité) ont été **réalisées et mises à disposition** des apprenants qui ont suivi les formations en e-learning de la plateforme Magellan.

Les padlets sur l'Autodétermination et la Surdité sont également mis à jour au fil de l'eau.

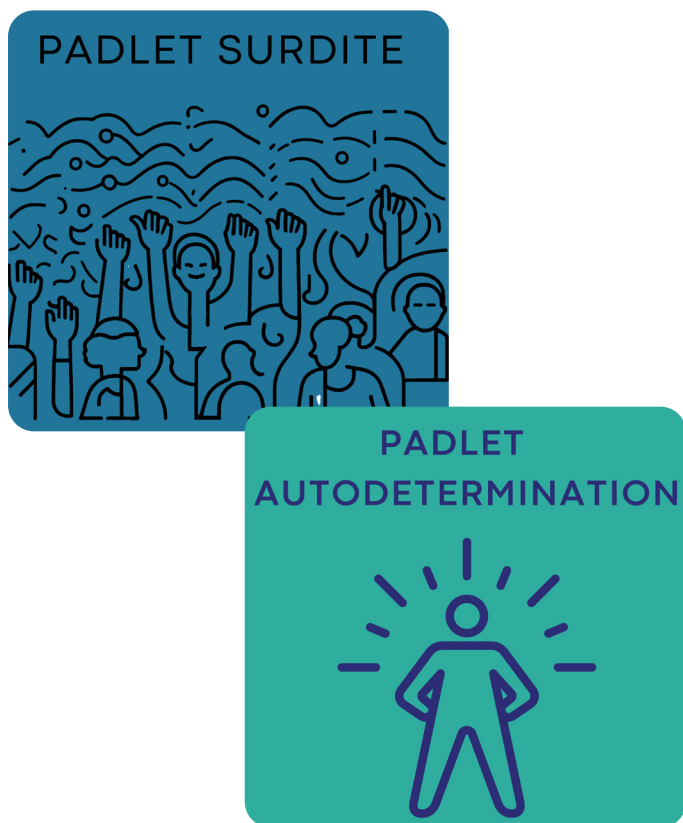
## Newsletter Laplanète

Elle a fait l'objet de **4 parutions en 2025** et dispose de 259 abonnés. Elle a pour objet d'informer sur les actualités du centre, de partager des ressources et de renseigner sur les formations proposées par le CNRHR Robert Laplane.

## Le site internet

Le site internet est régulièrement alimenté par de nouveaux contenus.

On dénombre **12670 visites** (13006 visites en 2024) durée moyenne de la visite 2mn15 s, 29367 pages consultées, 2497 téléchargements (tous les PDF ou images du site). Le lien vers le padlet Surdité a été ouvert 161 fois et 121 fois pour le padlet Autodétermination.



Pour exemple, il y a eu 188 téléchargements de la *plaquette du CNRHR Laplane*, 132 pour le livret sur *Une démarche d'accès au langage*, 148 pour le *catalogue de formation* et 131 pour le flyer de *la malle pédagogique*.

## Les réseaux sociaux

Nous effectuons un travail régulier de recherche, sélection et diffusion d'information pour **alimenter nos réseaux sociaux** et **informer de notre activité**.



**Facebook** : 315 abonnés (306 en 2024) soit une augmentation de 2.94 %



**LinkedIn** : 1132 abonnés (1037 en 2024) soit une augmentation de 9.16 %

*Pour plus d'informations*

Le réseau documentaire Handicaps rares





# 03

---

**Innover et faire évoluer  
les réponses**

## Innover et faire évoluer les réponses : la recherche

Nous avons travaillé sur 2 **axes de développement** de recherche fondamentale centrés sur le public sourd avec troubles associés :

Une **étude épidémiologique** en partenariat avec l'institut Imagine de Paris et le service spécialisé des surdités génétiques.

Ce travail est toujours en cours et sera précieux pour décrire notre public et recueillir de nouvelles données.

<https://www.institutimagine.org/fr>

Une **ébauche de projet de recherche** portant sur l'impact des troubles oculomoteurs chez l'enfant sourd sur l'apprentissage de la langue des signes française a été l'objet d'un travail sur plusieurs mois.

Une **revue de littérature internationale** a été réalisée ainsi qu'un protocole de recherche. Un travail de partenariat avec une **start-up** ayant développé un **dispositif innovant** de mesure et de traitement des données a été engagé.

Nous avons loué le matériel et réalisé une formation avec l'entreprise. Néanmoins, compte tenu des difficultés techniques d'adaptation de notre protocole, nous n'avons pas poursuivi cette piste en 2026.

Nous avons engagé aussi des **démarches de formation à la recherche participative**.

Le GNCHR a de son côté proposé un travail de réflexion pour les acteurs du DIHR sur la thématique de la recherche sur le handicap rare. Nous y avons contribué activement et poursuivrons dans ce sens en 2026.



# Innover et faire évoluer les pratiques : le déploiement d'ESMS numérique

En 2021, face aux enjeux du numérique en santé et aux besoins du réseau, le GNCHR a déposé un **dossier de candidature** pour une mise en conformité de l'outil métier Mediateam dans le cadre de la 2e vague des appels à projets « **programme ESMS numérique** » s'inscrivant dans le **Ségur numérique de santé**, celui-ci s'est achevé le 31 décembre 2025.

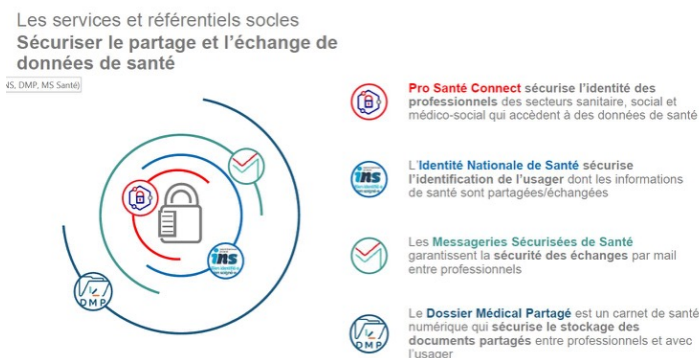
Le programme « ESMS numérique » est un axe de la feuille de route nationale du virage numérique en santé. Il a pour objectif principal la généralisation de l'utilisation du numérique dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS).

Cette démarche vise à sécuriser les échanges de données de santé, à améliorer la coordination des parcours des personnes accompagnées en situation de handicap rare et à fiabiliser le suivi de l'activité du réseau, tant au niveau local que national.



L'intégration des services et référentiels socles se compose de :

- **Pro Santé Connect** : sécurise l'identité des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social qui accèdent à des données de santé,
- **L'Identité Nationale de Santé** : sécurise l'identification de l'utilisateur dont les informations de santé sont partagées/échangées,
- **Le Dossier Médical Partagé**, garantissent la sécurité des échanges par mail entre professionnels,
- La Messagerie Sécurisée de Santé est un carnet de santé numérique qui sécurise le stockage des documents partagés entre professionnels et avec l'utilisateur.



Dans le cadre de cette démarche, **le CNRHR Robert Laplane s'est engagé** au cours de l'année 2025, à l'image de l'ensemble des acteurs du dispositif intégré handicaps rares, à **actualiser l'ensemble des dossiers actifs** et à en informer les personnes en situation de handicap ou leurs représentants légaux. Cette nouvelle pratique a nécessité un temps de travail administratif conséquent.

L'évolution des pratiques liées au déploiement de l'ESMS numérique nous a permis de **retravailler notre procédure nouvelle demande en équipe**.

# À propos du Gapas

---



Le Gapas est une **association Loi 1901** qui propose diverses formes d'accompagnement pour des **personnes en situation de handicap, enfants et adultes**, à travers la gestion de **40** établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) dans les Hauts-de-France et l'Île-de-France.



**En 2025, le Gapas a accompagné 1200 personnes.**

- Sa **raison d'être** : **développer des solutions** pour que les personnes en situation de handicap soient pleinement **épanouies** et **actrices** de leur existence dans une société **juste, inclusive, reconnaissante et équitable**, au même titre que tout citoyen ;
- Ses **principes d'action** : favoriser le développement d'une réponse accompagnée pour tous et encourager l'**autodétermination** des personnes.

L'action de l'association s'articule autour de la **citoyenneté** des personnes en situation de handicap. Elle œuvre en faveur de leur autodétermination et d'une réponse accompagnée pour tous.

Le Conseil d'Administration est présidé par Pierre GALLIX. Son Directeur Général est François BERNARD.

## Des valeurs fortes

- L'**utopie nécessaire**, qui amène à dépasser ses limites pour interroger l'existant, prendre des initiatives et se réinventer ;
- La **dignité de tout être humain**, qui renvoie à l'inconditionnalité du respect dû à tout être humain et de l'accompagnement pour toutes les personnes en situation de handicap ;
- L'**autonomie**, s'exprimant dans la pensée et dans l'action, afin de permettre le plein exercice de sa liberté et de ses responsabilités ;
- La **citoyenneté, dans toutes ses composantes** : éducation, travail, santé, habitat, politique, droits civiques.

## Nos orientations – Vision 2030

### *Agir pour les personnes accompagnées et leurs proches*

Nous encourageons et soutenons les personnes accompagnées dans la **réalisation de leurs projets** et l'**exercice de leurs droits**.

Nous **valorisons et soutenons les aidants** ; nous contribuons à faire progresser leur reconnaissance et leur situation.

Nos accompagnements s'adaptent aux **différentes étapes de la vie**.

## *Agir pour la société*

Nous militons et agissons pour une société résolument **inclusive**.

Nous reconnaissons et défendons le droit à l'**autodétermination**.

Soucieux du monde qui vient, nous agissons de manière **durable** et **responsable**.

## *Agir pour le Gapas*

Nous faisons le choix d'un développement **porteur de sens**.

Nous agissons pour le **progrès, l'innovation sociale et sociétale**.





**CNRHR**  
**LAPLANE**

**CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES**  
**SURDITÉS, TROUBLES COMPLEXES DU LANGAGE**



33 rue Daviel 75013 Paris



[secretariat@cnrlaplane.org](mailto:secretariat@cnrlaplane.org)



01 45 89 13 16



[www.cnrlaplane.fr](http://www.cnrlaplane.fr)



[CNRHR LAPLANE](#)