



# Le Centre de Ressources

## pour enfants sourds multihandicapés et pour enfants dysphasiques multihandicapés



M. Dumoulin

Une Interview du Dr M. Dumoulin<sup>(1)</sup>

### Pouvez-vous préciser l'objet de votre Centre de Ressources ?

Notre Centre de Ressources est destiné à la fois à des enfants et adolescents sourds multi-handicapés et à des enfants dysphasiques multi-handicapés. Ces enfants ont tous en commun de souffrir de graves troubles de la communication en relation avec une carence linguistique majeure, le plus souvent dus à des dysfonctionnements neurologiques complexes d'origines diverses. Ils ont également en commun de présenter des atteintes associées qui limitent parfois considérablement leurs capacités de suppléance et les rendent très dépendants.

Ces enfants sont en grande souffrance. Leur isolement est constant, s'accroît au fil des ans et comporte un risque majeur pour leur épanouissement psychique et relationnel. Il convient donc de leur proposer de toute urgence un moyen de communication palliatif dont ils puissent se saisir et auquel l'entourage accepte de souscrire.

Il ne s'agit pas nécessairement d'enfants sévèrement polyhandicapés ou gravement atteints sur le plan de la personnalité. En revanche, ce sont toujours des enfants "atypiques", déroutants, voire dérangeants pour l'entourage. En effet, une des spécificités du handicap linguistique réside dans le fait d'être partagé : la difficulté de communiquer affecte tout autant les familles, les pédagogues, les rééducateurs, autant que l'enfant. Les uns s'ingénient à contourner l'obstacle linguistique et à trouver des systèmes de compensation. Les autres se

résignent ; alors les échanges s'appauvrissent, l'éloignement réciproque est inéluctable.

Pour ces enfants sans langage, et par surcroît victimes d'atteintes associées, il n'y a pas de modèle préétabli, ni pour la rééducation, ni pour la pédagogie. Il importe de comprendre ce qui est spécifiquement en jeu pour chacun et d'être inventif. Quelle que soit la situation, la priorité est de trouver un système de communication qui permette à l'enfant d'échanger avec autrui et d'accéder aux apprentissages qui lui sont nécessaires.

La mission du Centre de Ressources est de repérer ces enfants, de les recenser, d'évaluer leurs besoins particuliers et de contribuer, là où ils se trouvent, à favoriser la mise en œuvre de projets adaptés.

Cette action, pour être efficace, nécessite un échange constructif entre le Centre de Ressources et les personnes qui travaillent avec les enfants, le Centre de Ressources ayant pour mission essentielle d'informer sur les aspects spécifiques du handicap et de transmettre sur le terrain un savoir-faire acquis par l'expérience.

A plus long terme, il s'agit pour le Centre de Ressources de mettre en œuvre un travail en réseau qui permette la mise en commun des idées et des réalisations afin de mener à bien une réflexion plus générale et d'aboutir à la création de relais régionaux qui deviennent eux-mêmes centres de ressources. Dans la même perspective, notre centre aura pour objectif d'encourager l'ouverture de sections spécialisées rattachées à des structures existantes.

### A-t-on une idée du nombre de ces enfants ?

Non pas vraiment.

Malgré certaines tentatives d'études statistiques, il est difficile de se faire une idée juste du nombre d'enfants concernés. A partir de quel moment va-t-on, par exemple, inclure un enfant sourd dans la catégorie des sourds-multi-handicapés ? Sur quelles atteintes et sur quels signes se fondera-t-on ? La surdité peut en effet, s'inscrire dans toute une variété de pathologies complexes, évolutives ou non, dont certaines manifestations, non immédiatement repérables, et pourtant très invalidantes, sont à rechercher et à analyser. A



(1) Centre Robert  
Laplane 33 rue David  
75013 Paris  
Tél. 01 45 89 13 16



l'inverse, la surdit , elle-m me, peut  chapper pendant de longues ann es au diagnostic si elle ne fait pas l'objet d'une recherche syst matique. Elle n'est en effet pas facile   identifier chez un enfant poly-handicap  ou chez un enfant infirme moteur c r bral souffrant d'un grave trouble de la parole ou encore chez un enfant atteint de troubles de la personnalit  etc... C'est donc parfois tardivement que l'on d couvre une surdit  chez ces enfants qui alors changent de cat gorie statistique. Bref, qu'il s'agisse des sourds-multi-handicap s ou qu'il s'agisse des dysphasiques multi-handicap s, aucune  tude statistique valable ne pourra  tre men e sans un important travail pr alable : travail d'identification, d' valuation et de d finition des diff rents facteurs invalidants susceptibles d'entrer dans le concept du multi-handicap.

Le multi-handicap entrant avec une fr quence non n gligeable dans le cadre de nombreuses pathologies  volutives, on peut penser qu'il y a plus d'adolescents que d'enfants sourds multi-handicap s. Il est probable que cette statistique diminue ensuite avec l' ge du fait des risques de mortalit  qui s'accroissent alors.

*Quelle est l'importance r ciproque des diff rents handicaps et leurs r percussions dans la vie des enfants ?*

Les cas sont trop particuliers et trop diff rents les uns des autres pour que nous puissions r pondre de mani re exhaustive   votre question.

Nous observons en effet qu'il existe une vari t  consid rable d'atteintes qui se combinent diff remment d'un enfant   l'autre. Ce qui est d routant, c'est le caract re multiforme de chacune d'entre-elles, avec des cons quences variables d'un sujet   l'autre. Il existe, par exemple, toutes sortes de formes de surdit , toutes sortes de pathologies graves du langage, toutes sortes de syndromes neurologiques qui eux-m mes entraînent toutes sortes de dysfonctionnements neuro-physiologiques et psychologiques.

Les diff rents handicaps qui en r sultent se conjuguent et se potentialisent mutuellement, chaque combinaison engendrant une entit  sp cifique de configuration rare. Chaque enfant est un cas singulier avec des besoins propres.

Parmi les r percussions que nous ne pouvons donc pas toutes  num rer ici, l'une cependant est constante et toujours grave, car elle comporte un risque majeur de sur-handicap. Nous voulons parler de l'isolement linguistique tr s grand dans lequel chaque enfant se trouve et que nous avons  voqu  pr c demment. Les cons quences sont d'autant plus cruciales qu'il existe une d pendance physique ou sensorielle associ e ou encore que la carence linguistique est totale. Le sentiment de solitude et la souffrance qui en d coulent vont grandissant et chaque sujet va r agir d'une fa on qui lui est propre. L'un s'enfoncera dans un enfermement dangereux, l'autre d veloppera un comportement violent qui fera peur, un troisi me, une hyperactivit  que l'entourage ne tol rera pas, etc...

## Rassembler les connaissances, les articuler entre elles avec la pratique sur le terrain

Pour les enfants dysphasiques qui au d part vont le plus souvent   l' cole, l' chec scolaire est constant et la marginalisation sociale est de plus en plus grande.

Le fait de proposer   ces enfants un moyen de communication dont ils puissent se saisir est comme une bou e de sauvetage qui sort peu   peu chacun de son isolement et de son marasme. L'acquisition d'un syst me de substitution pour les uns, l'acquisition d'une parole m me  l mentaire pour les autres, vont changer leur vie, m me si des contraintes parfois importantes subsistent du fait de leurs troubles associ s.

*Les soins dispens s et l' ducation re ue aboutissent-ils   des progr s significatifs ?*

Oui, incontestablement.

L' ducation pr coce, d'abord, joue un r le primordial, surtout pour les enfants sourds,   condition que la surdit  ne soit pas ignor e et que, d s leur tr s jeune  ge, ils soient adress s   des structures sp cialis es d'embl e orient es vers les probl mes de communication, structures ayant une bonne connaissance de la surdit . L' ducation pr coce permet d' veiller tr s t t les potentialit s des jeunes enfants, en particulier leurs potentialit s linguistiques. Elle permet aussi de d celer toute anomalie du d veloppement et de stimuler tr s t t des fonctions d ficitaires. L' ducation pr coce permet enfin de mettre en place tr s rapidement un partenariat entre familles et professionnels. Les uns apportent de leur enfant une connaissance acquise au quotidien et dans une relation privil gi e, les autres apportent un savoir et un savoir-faire concernant la maladie et le handicap. Ensemble, ils partagent leurs regards respectifs sur l'enfant, leur questionnement et les r ponses qu'ils y apportent. Ensemble, ils apprennent   trouver les voies de communication avec l'enfant.

L' ducation sp cialis e ensuite - elle est quasi in luctable. Cette  ducation est d'autant plus r ussie qu'un partenariat peut  tre maintenu avec les familles,   condition que celui-ci rev te d'autres formes que pour le tout petit. La r ussite de cette  ducation n cessite que deux objectifs soient remplis :

- L'am lioration des fonctions d ficitaires de l'enfant en lui proposant un travail de r education auquel il apprend progressivement   souscrire et   collaborer. Ce travail parfois tr s lent et laborieux porte des fruits incontestables si l'on a le courage d'y croire et de s'y tenir.
- Le d veloppement de la pens e de l'enfant et l' largissement de son champ de connaissances en s'appuyant sur les comp tences qui sont les siennes.

L'individualisation de la p dagogie, l'imagination cr atrice des intervenants sont les cl s du progr s de ces enfants tant sur le plan de la communication que des apprentissages. Leur devenir d'adolescents et d'adultes en d pend. L'exp rience nous prouve que c'est   ce prix que ceux qui ont la chance de ne pas souffrir d'une d pendance physique trop importante, peuvent esp rer sortir de la marginalit  et s'inscrire dans une certaine vie sociale.



### Quand et comment avez-vous démarré le Centre de Ressources ? Quelles ont été les difficultés rencontrées ?

Si le Centre a officiellement démarré le 15 novembre 1998, son mandat s'inscrit en fait dans le prolongement de l'action particulière que nous menons depuis l'ouverture en 1987-88 du Centre pour Enfants. Cette structure destinée à des enfants sourds ou dysphasiques multi-handicapés avait un projet qui était alors innovant. Ce Centre ne pouvant satisfaire toutes les demandes, nous avons été rapidement sollicités par des équipes variées d'Ile de France et parfois par des équipes plus lointaines pour les aider à élaborer des projets spécifiques de prise en charge. Pour ces enfants nous avons été amenés :

- à préciser la nature de leurs troubles et à en analyser les répercussions fonctionnelles,
- à repérer les domaines préservés et les compétences sur lesquelles s'appuyer,
- à rechercher les voies de communication, mêmes inhabituelles, permettant la mise en place de moyens de communication substitutifs,
- à proposer des projets thérapeutiques et pédagogiques spécifiques,
- à éclairer les équipes et les familles sur les particularités des troubles, etc...

Malgré son ampleur, la mission qui a été confiée au Centre de Ressources ne nous prend donc pas au dépourvu. Elle est en droite ligne de cette "activité ressources" déjà mise en place et aussi dans la droite ligne de l'expérience que nous avons acquise dans le quotidien du suivi des enfants accueillis au Centre depuis à présent douze ans.

Il n'en reste pas moins que le démarrage du Centre de Ressources est difficile, car si nous souhaitons que ses fondements soient solides, il faut prendre le temps nécessaire. Il importe en particulier de mettre en place une équipe qui corresponde bien aux besoins et qui puisse répondre à des demandes de nature différente. La solution de facilité était de constituer exclusivement l'équipe du Centre de Ressources avec des personnes issues de l'établissement auquel il est rattaché. D'une part, c'eût été au détriment de cet établissement et l'aurait fragilisé, ce que nous ne souhaitons certainement

## MALADIES RARES, HANDICAPS RARES

pas. D'autre part, pour le Centre de Ressources nous nous serions privés du concours de personnes ayant acquis dans d'autres lieux une expérience professionnelle en synergie avec notre mission.

Nous ajouterions volontiers que ce pour quoi nous sommes mandatés est tellement spécifique et complexe que nous devons résister à deux types de pressions :

- d'abord des demandes d'aides en urgence pour des situations, bien sûr dramatiques, mais qui ne sont pas de notre ressort,
- ensuite une demande de réussite immédiatement prouvable alors que comme nous l'avons déjà évoqué, il faut pour chaque enfant inventer et innover.

### Quels sont les moyens matériels et humains dont dispose le Centre de Ressources ?

Le Centre de Ressources dispose d'un local attenant au Centre pour Enfants Pluri-Handicapés, auquel il est rattaché, local en voie d'aménagement. Une partie seulement de l'activité aura lieu dans ces locaux, le Centre ayant pour vocation de se déplacer vers les structures et les services où il doit intervenir.

L'action du Centre de Ressources étant, en quelque sorte, conçue comme "ServicePublic", le budget alloué à celui-ci doit théoriquement faire face à la quasi-totalité des dépenses engendrées. Aucune intervention n'est à charge ni des structures, ni des familles, sauf peut-être en ce qui concerne leurs propres déplacements vers le Centre (cette question fait encore l'objet d'un débat administratif).

Le budget du Centre lui permet de fonctionner avec une équipe pluridisciplinaire qui comporte un noyau de six ou sept personnes (*cinq en équivalent temps plein*) autour duquel gravitent des personnes dont l'activité plus ponctuelle est surtout une activité de conseil (par exemple des médecins). Au-delà de leurs compétences techniques et de leurs qualifications initiales, les personnes sont choisies en fonction de leurs capacités d'adaptation à des situations nouvelles et (*ou*) inhabituelles et de leurs aptitudes à transmettre leur expérience. Ces personnes qui ont un long passé sur le terrain, ont toutes une approche multidimensionnelle de l'individu et une conscience aiguisée du

manque existentiel engendré par une carence linguistique.

Notre activité est en pleine construction. Les moyens qui nous sont donnés nous suffisent actuellement, ce qui risque de ne plus être le cas ultérieurement. Ce que nous demandons, c'est une beaucoup plus grande souplesse d'utilisation de ce budget ; c'est également que la part du budget non utilisée au départ du fait de la montée en charge progressive de l'activité ne nous soit pas reprise. Du temps nous est encore nécessaire pour mieux cerner nos besoins de fonctionnement, en ayant bien sûr le souci de ne pas gaspiller les deniers publics.

### Parmi les 9 missions qui vous sont confiées, quelles sont celles qui vous paraissent prioritaires ?

Toutes celles qui impliquent un travail immédiat sur le terrain. Evaluation et compréhension des particularités d'un enfant, transmission d'un savoir-faire autour de lui. Collaboration avec les équipes concernées. Echanges avec les familles. Contribution à la mise en œuvre d'un partenariat entre ces familles et les équipes de terrain.

Parmi les enfants pour lesquels nous sommes sollicités, très peu d'entre eux sont sans solution aucune ; rares sont les parents totalement isolés avec leur enfant à charge. Nous nous adressons plutôt à des enfants pour lesquels les réponses sont mal adaptées par manque de moyens. Pour eux, il faut imaginer une meilleure façon d'utiliser les moyens existants.

Toutes les autres missions qui nous sont confiées ne pourront être mises en place qu'à partir de cette action sur le terrain.

En ce qui concerne la formation, les connaissances théoriques sont dispensées dans les diverses journées, colloques, séminaires, etc..., qui sont proposés tout au long de l'année. Ce qui revient au Centre de Ressources, c'est de rassembler ces connaissances qui sont acquises par chacun de façon dispersée, de les articuler entre-elles, et surtout de les articuler avec la pratique sur le terrain. On retrouve là, le concept de "délivrance d'un savoir-faire" élaboré lors du groupe de travail au Ministère et qui constitue également une de nos missions principales.