

Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares

à composantes :

Surdit  avec troubles associ s

Troubles complexes du langage



La Ligue Fraternelle des Enfants de France

33 rue Daviel 75013 PARIS

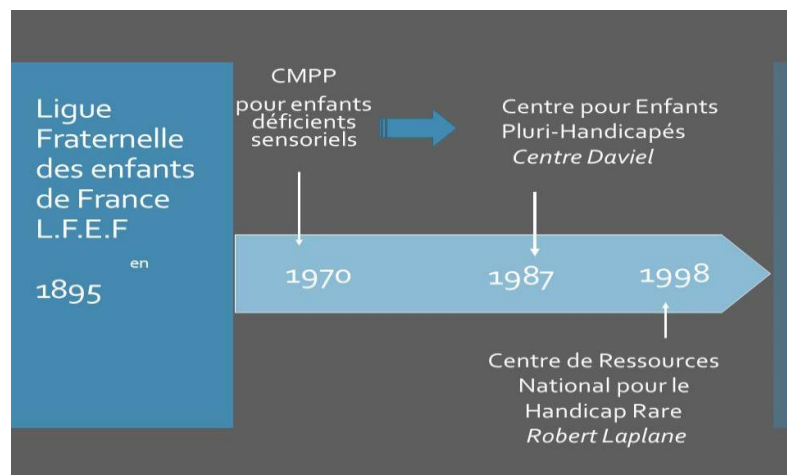
L'association gestionnaire : La Ligue Fraternelle des Enfants de France (LFEF)

La Ligue Fraternelle des Enfants de France a été à l'initiative de la création du Centre pour Enfants PluriHandicapés et du Centre de Ressources National Robert Laplane dont elle assure la gestion.

Cette association, créée en 1895, a été reconnue d'utilité publique par Félix Faure, le 23 mars 1898.

En 1970, un nouveau dispensaire voit le jour au 33 rue Daviel dans le XIIIème associé à la création d'un CMPP pour enfants déficients sensoriels. Ce centre propose dès 1974, un dépistage précoce des enfants sourds et une consultation pour enfants malvoyants. C'est dans ces locaux qu'en 1987 s'ouvre le Centre pour Enfants Pluri-Handicapés.

En 1998, le ministère des Affaires sociales confie à la Ligue Fraternelle des Enfants de France le Centre de ressources Robert Laplane qui est un des trois centres nationaux pour le handicap rare, pour les enfants et les jeunes adultes sourds pluri-handicapés et les dysphasiques graves.



Le Centre National de Ressources pour les handicaps rares Robert Laplane :

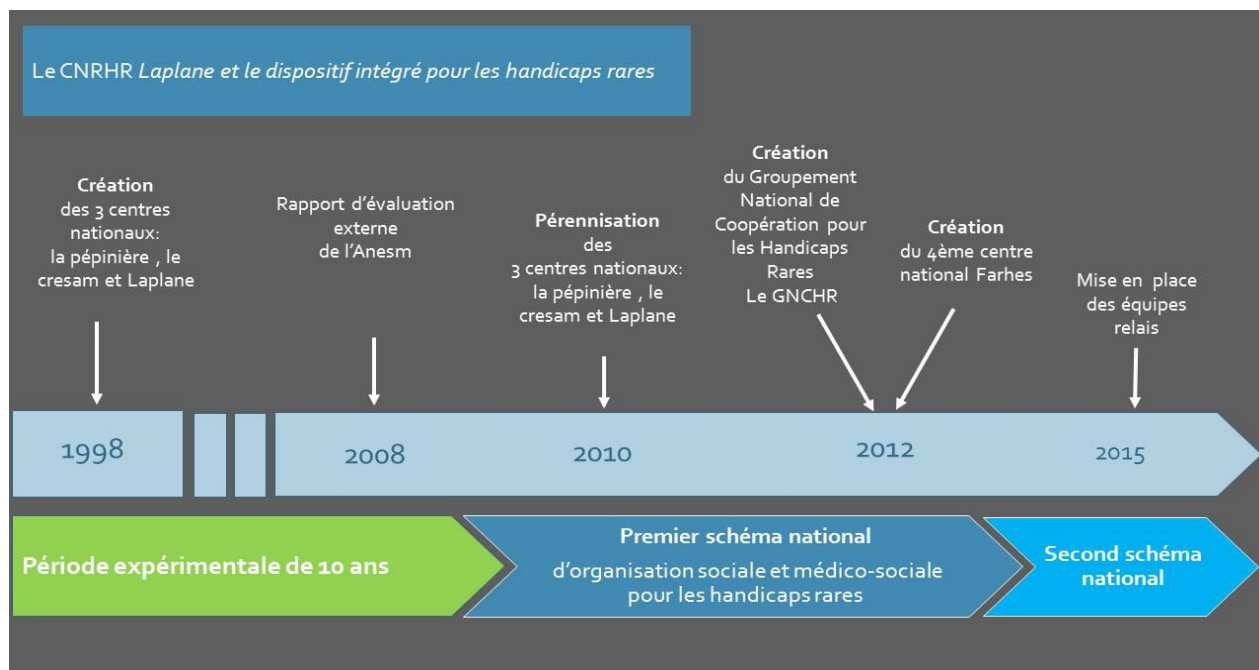
Le CNRHR Robert Laplane a ouvert en 1998 en même temps que deux autres Centres Nationaux de Ressources pour le Handicap Rare : Le CRESAM à Poitiers pour les personnes dites « sourdaveugles » et La Pépinière à Loos Les Lille pour les enfants atteints de déficiences visuelles avec des troubles associés.

Ces trois Centres sont restés expérimentaux jusqu'à la publication de l'arrêté de juillet 2010.

L'arrêté du 4 décembre 2011 autorisait le Groupement National de Coopération « handicap rare » à exercer ses missions propres et certaines missions communes et transversales avec les centres de ressources nationaux pour les handicaps rares en complémentarité de leurs missions spécifiques.

Les missions qui incombent au GNCHR sont réalisées par une équipe constituée de la contribution des professionnels des quatre CNCHR et des professionnels recrutés directement par le GNCHR. Elles sont définies dans le cadre d'un premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les

handicaps rares 2009-2013. Dans le cadre du second schéma 2014-2018, de nouveaux acteurs : les équipes relais à partir de janvier 2015 ont rejoint le dispositif intégré.



La population concernée :

Les enfants sourds qui présentent des déficiences associées à leur surdité :

Le plus souvent, des professionnels de la surdité nous interpellent pour des enfants sourds qui présentent des troubles du langage et des apprentissages non expliqués par la seule surdité. Leur développement global est compliqué par des atteintes des fonctions sensorielles, cognitives ou motrices.

Nous intervenons également auprès d'enfants avec des problématiques de handicap complexe, porteurs d'une surdité et accueillis dans un établissement non spécialisé en surdité.

Les enfants atteints de troubles complexes de langage (TCL) associés à d'autres déficiences ou pathologies :

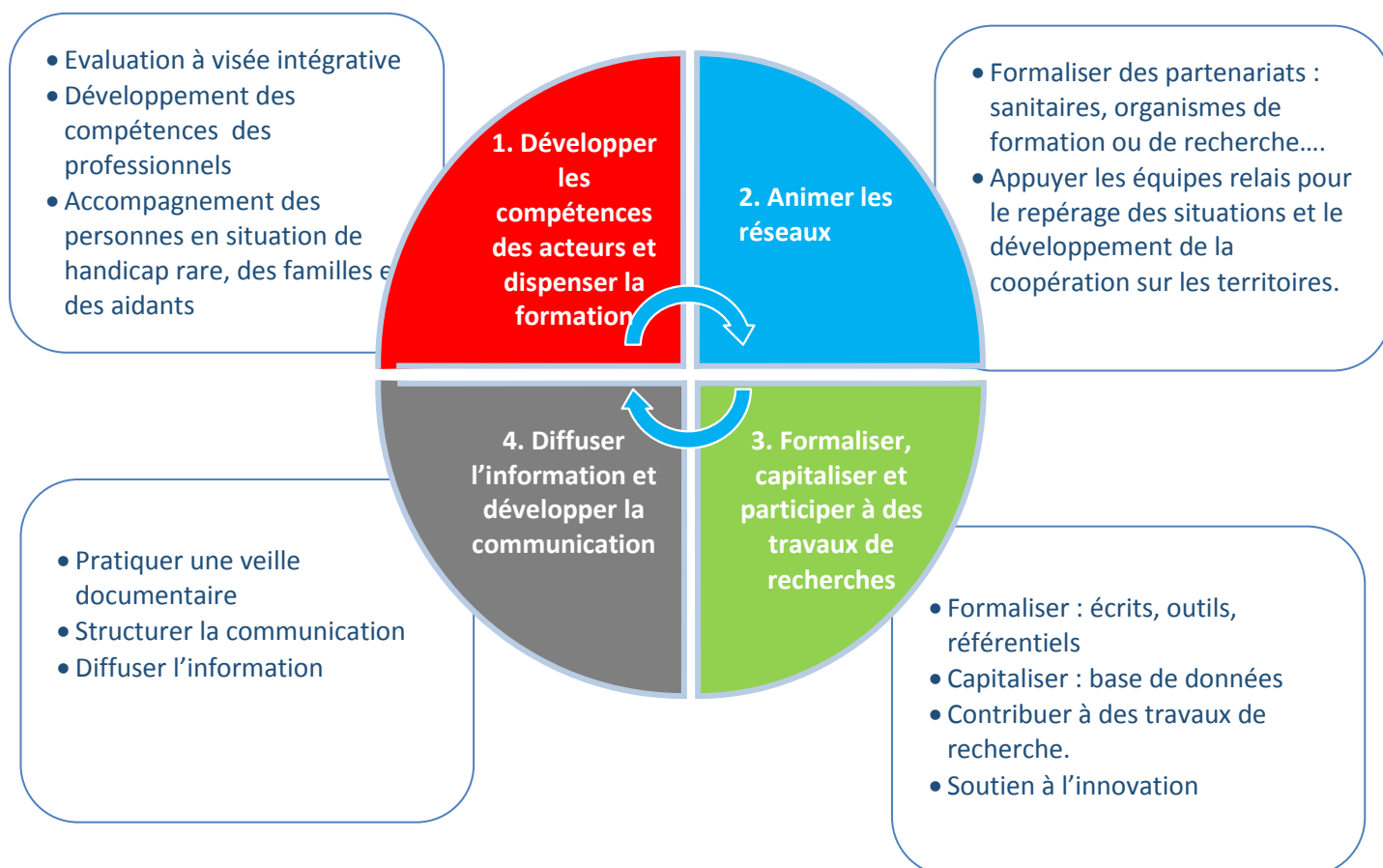
Il s'agit d'enfants non sourds qui présentent un trouble de développement du langage dans le cadre d'un tableau clinique complexe. Du fait de l'association de facteurs co-morbides, ces enfants peuvent être exclus des critères de la dysphasie. Les diagnostics posés, troubles du spectre autistique ou déficience intellectuelle, interrogent les professionnels et n'apportent pas un éclairage suffisant pour construire des projets adaptés. Comme pour les enfants dysphasiques, les troubles du langage de ces enfants contrastent avec leurs aptitudes relationnelles. Ce sont les professionnels ou l'entourage qui repèrent ces aptitudes et cherchent à les développer.

Les adultes sourds ou TCL avec déficiences associées dans le cadre de pathologies congénitales ou acquises :

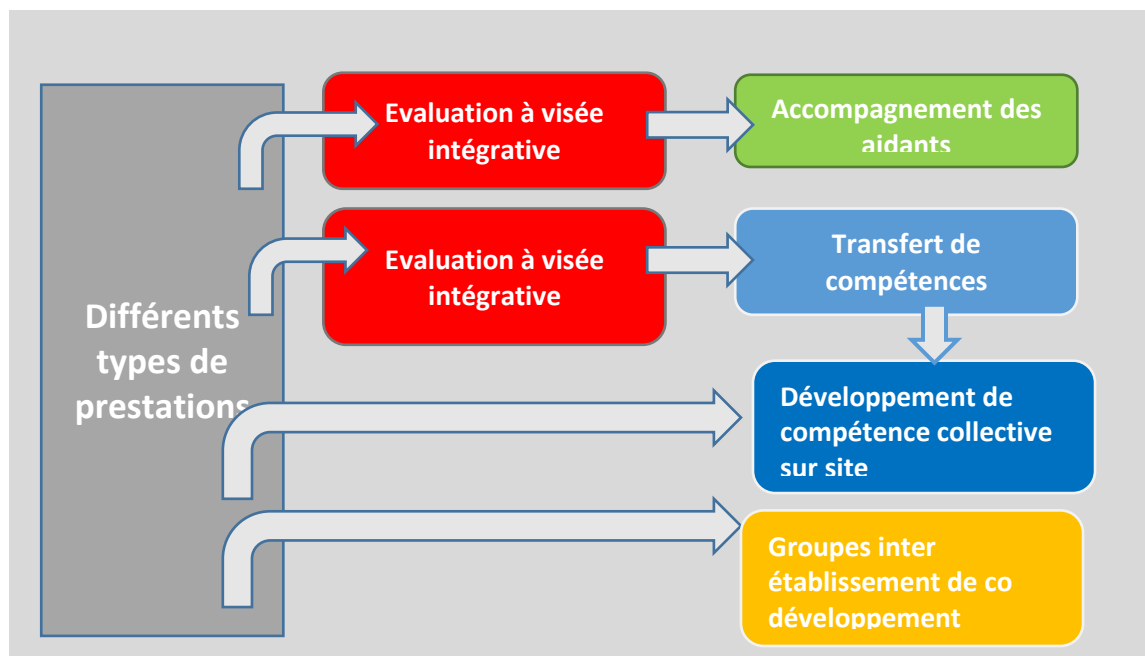
Les personnes que nous accompagnons depuis l'enfance, peuvent nous interpeller tout au long de leur parcours de vie, notamment lorsque se pose à un choix d'orientation vers une structure pour adultes. Nous pouvons aussi recevoir des nouvelles demandes des personnes ou leur entourage dans des situations variées. Ces personnes peuvent se trouver en situation d'isolement, d'exclusion et de grande souffrance psychique notamment du fait de difficultés de communication et du manque de formation des personnes qui les entourent. Pour leur répondre, nous avons besoin de nous appuyer sur le réseau territorial.

Les missions :

L'ensemble de nos missions, au sein de l'organisation intégrée, vise à améliorer les conditions de vie, d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare sur l'ensemble du territoire dans l'objectif d'une meilleure autonomie et d'une meilleure participation sociale pour chacun.



Les prestations :

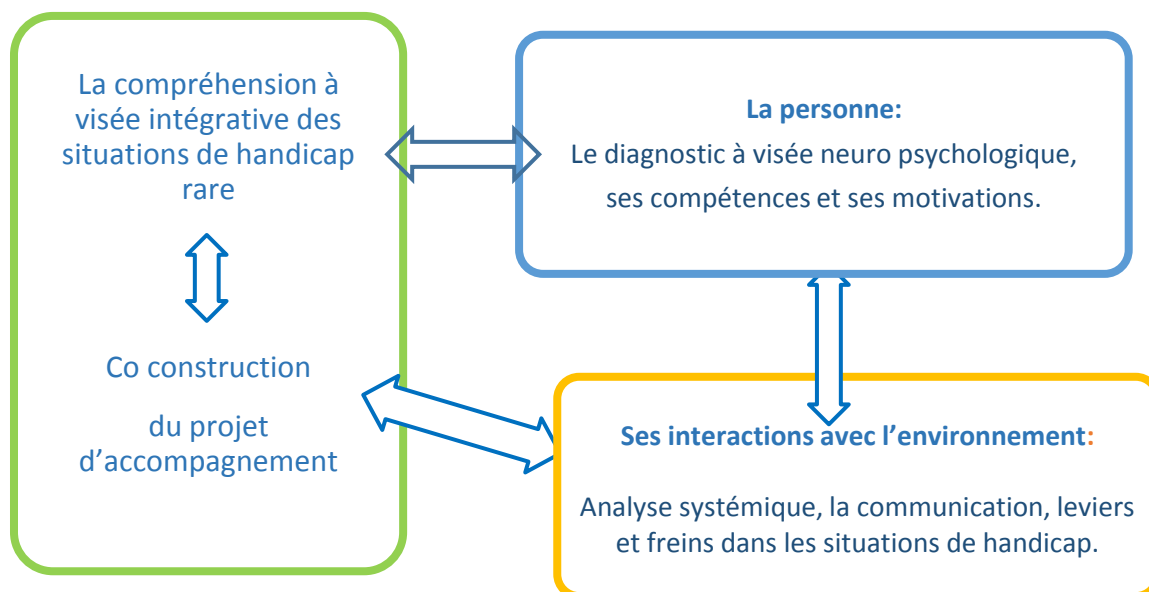


➔ L'évaluation à visée intégrative des situations de handicap rare : « Mieux comprendre pour mieux agir ».

L'évaluation se compose d'un bilan fonctionnel des déficiences. Les aspects sensoriels, neurosensoriels, moteurs, neuro-moteurs et cognitifs sont pris en compte dans leur complexité comme dans leurs interactions. Nous ne faisons pas de bilan à proprement parler mais nous adoptons une démarche d'évaluation clinique qui s'appuie sur les connaissances actuelles en neuropsychologie et en neurolinguistique

Celui-ci s'accompagne d'une analyse éco systémique : les compétences et les motivations de la personne sont analysées au regard des éléments de l'environnement qui vont faciliter ou contraindre la participation sociale de la personne.

Cet ensemble englobe ce que nous appelons évaluation à visée intégrative dans le sens où l'ensemble des facteurs et des acteurs permettent d'appréhender la situation de handicap rare. L'objectif est de parvenir à une compréhension globale partagée du profil fonctionnel et communicationnel de la personne. Cette compréhension permettra de mieux ajuster les réponses de l'environnement à la situation de handicap.



L'évaluation à visée intégrative est suivie d'une action qui vise à adapter les réponses de l'environnement:

- Soit en direction des professionnels pour co-construire un projet personnel
- Soit en direction des parents, des aidants ou des personnes en situation de handicap rare pour adapter l'accompagnement de la personne en situation de handicap rare

➡ **Actions auprès de la personne en situation de handicap rare, des familles ou des aidants :**

Un moment essentiel de l'accompagnement des parents ou des proches se situe lors du contact pour la première demande.

Nous rencontrons régulièrement les familles des jeunes au moment de l'évaluation de la situation, toujours en présence des professionnels de l'équipe partenaire lors de nos interventions sur site pour l'évaluation à visée intégrative et le transfert de compétences.

Nous accompagnons les proches d'une personne isolée en raison de l'absence d'équipement local susceptible d'assurer l'accompagnement. Quelques situations très complexes sont suivies au long court. Le centre a un rôle de veille pour ces situations. Cependant notre accompagnement ne pouvant s'inscrire dans la durée, nous engageons alors une collaboration avec une voire plusieurs équipes relais pour la recherche de solution. Des familles pour lesquelles nous sommes intervenus, nous réinterpellent pour une nouvelle explicitation des difficultés pour eux ou pour différents acteurs scolaires, médicaux ou paramédicaux.

Des jeunes devenus adultes nous sollicitent pour mieux comprendre leur propre situation de handicap rare. Les professionnels du centre maîtrisent la langue des signes. Ils peuvent accompagner des parents sourds en les rencontrant physiquement ou en visio conférence.

Le transfert de compétences auprès de quelques professionnels autour d'une situation sur site

L'objectif est de former au repérage des troubles et déficiences, à l'analyse de leurs interactions et à la co-construction de pistes de remédiations.

A partir d'une situation problématique d'un enfant ou d'un jeune :

- Décryptage des difficultés de l'enfant ou du jeune au regard des connaissances actuelles en neuropsychologie et en neurolinguistique, analyse de leurs interactions et des conséquences de celles-ci en termes de communication et de langage, de capacités d'apprentissage et de comportement ; ce faisant, développement de la capacité à observer, à questionner et à former des hypothèses diagnostiques à différents niveaux.
- Compréhension de la situation de l'enfant ou du jeune dans son environnement et recherche des compétences de l'enfant ou du jeune de façon à adapter des remédiations pertinentes.

Les modalités sont :

- Recueil en amont du questionnement de l'équipe, observations conjointes (professionnels de l'ESMS et professionnels du centre de ressources), réunions de synthèse.
- Co-construction des hypothèses diagnostiques et des pistes de remédiation : des objectifs communs de remédiation sont définis avec l'équipe. Ces objectifs se déclinent de manière spécifique pour chaque professionnel en lien avec le travail engagé par l'établissement en ce qui concerne les projets personnalisés d'accompagnement.

Cette formation peut se poursuivre par plusieurs autres dans les mêmes professionnels et engager une généralisation de la compréhension de ces interactions complexes par l'analyse et la comparaison de situations différentes.

Le développement de la compétence collective d'une équipe de professionnels sur site

Dans les établissements qui accueillent plusieurs jeunes en situation de handicap rare concernés par les actions de notre centre.

A la demande de la direction d'un établissement, nous proposons de co-construire un dispositif d'actions de sensibilisation et de formation dans le cadre de partenariats. Ces formations-actions sont ajustées aux demandes et aux besoins qui apparaissent au cours des différentes observations, expertises.

Elles peuvent prendre la forme de formations expérientielles en présence de ou des personnes en situation de handicap, avec l'implication des professionnels du centre de ressources dans les groupes, réalisation de film vidéo,... . La compétence collective se développe à travers des temps d'observation, de réunions de synthèses et d'analyses des films.

Des modules classiques de formation sont également proposés comme: une démarche d'accès à la communication et au langage par dessin ou par pictogramme et différentes approches de la lecture.

Dans le cadre de la convention d'accompagnement qui est signée, un référent pour ce projet est désigné par la direction. Une partie du travail de repérage et de remédiation est délégué à l'équipe et supervisé par les professionnels du centre national de ressources.

La mise en place d'un dispositif pour le développement des compétences de l'ESMS partenaire

Le chef de projet de l'établissement ESMS partenaire implique à différents moments ou ensemble une ou plusieurs équipes de l'établissement autour de différentes actions de formation construites avec l'appui du professionnel du centre de ressources référent de l'établissement.

Un certain nombre de situations de handicap rare peuvent être traitées avec une supervision (physique ou téléphonique) réalisée par les professionnels du centre de ressources. Il y a également un transfert de compétences en interne (ex: mise en place de groupe de travail, personnes ressources, constitution d'une cellule ressource)

➔ Les groupes de travail inter établissement: co développement des compétences.

Depuis de nombreuses années, le CNRHR Robert Laplane anime différents groupes de travail et de formation inter-établissements sur des problématiques de handicap rare.

Ils réunissent des professionnels venus de toute la France. Ils ont lieu dans nos locaux à Paris aujourd'hui, mais nous envisageons de pouvoir en proposer en région également avec l'appui des équipes relais et des établissements partenaires.



1-Groupe de formation des professionnels sourds aux troubles associés :

Cette formation est animée depuis de nombreuses années par Madame Agnès VOURC'H (orthophoniste, linguiste) directement en Langue de Signes Française. Chaque session de formation a une durée de 3 ans. 2 sessions simultanées par an. 10 demi-journées par année scolaire.

Elle est destinée à des professionnels sourds signant travaillant auprès d'enfants sourds avec troubles associés donc principalement aux professionnels sourds intervenant dans les SEHA (éducateurs en LSF, enseignants en LSF, Aides Médico-Psychologique, assistantes maternelles...).

Tout au long du cursus, l'étude de cas cliniques permet de soutenir et d'enrichir l'apport théorique et les réflexions pédagogiques. Ces cas cliniques, apportés par les participants, à travers des séquences vidéos, sont essentiels dans le cadre de cette formation.

2-Groupe des psychomotriciennes des ESMS :

Un groupe existe depuis de nombreuses années. Il est animé par Elisabeth Lasserre, neuropsychologue et adjointe de direction.

Ce groupe qui réunit des psychomotricien(ne)s débutant(e)s auprès d'enfants sourds et des psychomotriciens(ne)s expérimenté(e)s a pour objectifs essentiels une mutualisation des pratiques et un partage des connaissances. Les échanges et présentations mutuelles permettent au travers d'illustrations cliniques ou de travaux par thèmes, de mieux appréhender l'intrication des troubles associés à la surdité avec les conséquences de celle-ci ainsi que les façons d'y remédier. La réflexion porte également sur l'adaptation des situations de test et la pratique concrète des épreuves.

Cinq journées de travail par thème sont envisagées en 2016.

3-Groupes de travail entre partenaires spécialistes des troubles du langage de l'enfant, en Ile de France :

Ce groupe animé par Mme Elisabeth LASSERRE adjointe de direction et neuropsychologue existe depuis 2006. Il regroupe en moyenne 8 professionnels de 4 ESMS d'Ile de France : Directeurs(trices), Cadre socio-éducatif, Chef de Service, Enseignants, Médecins, Psychologues, Orthophonistes. Ce groupe a pour objectif le partage et le transfert de connaissances à partir de cas cliniques ainsi qu'un développement du réseau. Ce groupe n'a pas repris en 2015 et nous sommes en réflexion pour proposer un groupe de travail au niveau national ou régional.

4-Groupes de travail des médecins d'ESMS :

Ce groupe est animé par Mme Jeanne Cousin médecin chef d'établissement et Mme Elisabeth Charrière médecin ORL. Il a démarré en septembre 2014. Devant le nombre de participants inscrits, deux groupes ont été mis en place. Un seul a commencé en octobre 2014. L'autre est programmé début 2015. L'objectif principal est de former les médecins à la démarche diagnostique auprès des jeunes sourds avec des déficiences associées.

Des médecins d'établissements : ORL, généralistes, pédiatres, en provenance de toute la France composent ce groupe.

5-Groupes de travail de psychologues d'ESMS :

Ce groupe animé par Mme Audrey Constant neuropsychologue a débuté en janvier 2015. Il regroupe des psychologues cliniciennes de notre réseau de partenaires ESMS et établissements du champ du sanitaire qui souhaitent s'initier à la neuropsychologie pour mieux comprendre les difficultés rencontrées par certains jeunes sourds.

L'objectif est d'accompagner les psychologues des établissements médico-sociaux dans une approche intégrative et pluridisciplinaire des situations d'enfants et adolescents présentant une déficience auditive avec troubles associés ou un trouble complexe de langage.

Un groupe de travail constitué de 10 psychologues spécialisées en psychopathologie ou psychologie du développement animé par une psychologue-neuropsychologue.

Quatre à cinq rencontres annuelles d'une journée (9h30 – 17h) tous les deux mois environ.

Intervention de professionnels de divers corps de métiers.

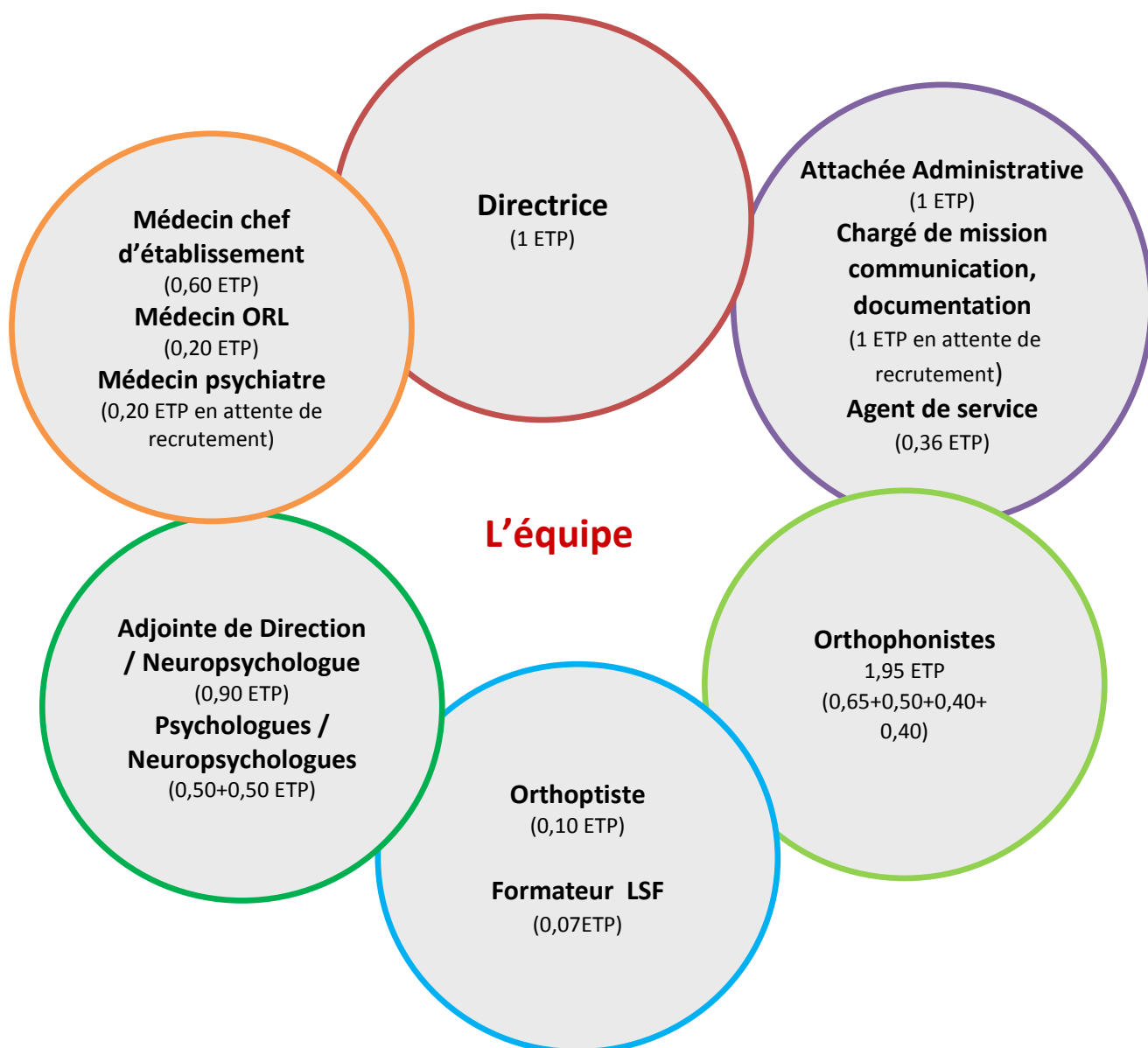
6-Séminaire comptine

Des professionnels sourds d'établissements mettre en commun les réflexions et les pratiques concernant les comptines en LSF afin de créer un outil pédagogique (album+DVD) susceptible de servir de support pédagogique à l'acquisition de la LSF par les enfants. Cet album sera destiné à toute personne qui voudrait l'utiliser (professionnels, parents, et enfants).

7 professionnels sourds de établissements partenaires participent à un séminaire-atelier sur 2 années consécutives (2016 et 2017), à raison d'une journée tous les deux mois environ (dates en annexe), séminaire dirigé par madame Agnès Vourc'h, orthophoniste-Linguiste.

Ce séminaire a également comme participante Marion Blondel, linguiste, spécialiste des structures formelles du langage de la LSF et notamment de celles présentes dans les comptines LSF, chercheuse au CNRS- Paris 8.

L'équipe pluridisciplinaire (7,2 ETP)



Les contacts :

Association gestionnaire _____ : Ligue Fraternelle des Enfants de France

Adresse _____ : 33, rue Daviel - 75013 PARIS

Président _____ : Mr Bertrand LANDRIEU

Secrétaire général _____ : Mr René MAIRE

Directrice _____ : Claire DAVALO (claire.davalo@crlaplane.org)

Médecin chef d'établissement _____ : Jeanne COUSIN (jeanne.cousin@crlaplane.org)

Adjointe de direction -neuropsychologue_ : Elisabeth LASSERRE (elisabeth.lasserre@crlaplane.org)

Adresse _____ : 33, rue Daviel - 75013 PARIS

Tél. _____ : 01.45.89.13.16

Fax _____ : 01.45.89.33.23

E-mail _____ : secretariat@crlaplane.org

SIRET _____ : 784 543 456 00023 - APE 8891B

L'association, la Ligue Fraternelle des Enfants de France a été fondée le 8 décembre 1895 au palais de l'Élysée.

Elle est reconnue d'utilité publique par le décret du 23 mars 1898.

Siège social : 33 rue Daviel 75013 PARIS

Tel : 01 45 89 13 16

Fax : 01 45 89 33 23

Président : Monsieur Bertrand LANDRIEU

Directrice du Centre : Madame Claire DAVALO

Médecin chef d'établissement : Madame le docteur Jeanne COUSIN

L'association réunit 2 établissements et un service dont fait partie :

Le Centre national de ressources pour le Handicaps rares Robert Laplane créé par arrêté préfectoral du 13 juillet 2010 (NOR : M TSA1018806A)

- FINESS N° 75 004 452 1

- SIRET N° 784 543 456 00023 APE 8891B

- Catégorie : 461 Centre de ressources : deux combinaisons de Handicaps rares : La déficience auditive associée à une ou plusieurs autres déficiences et les troubles complexes de langage associés ou non à une autre déficience.

Compétence : Régionale, Interrégionale, Nationale

- Nombres de semaines d'ouverture : 47