



PROJET D'ÉTABLISSEMENT 2015/2020

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES POUR
LES HANDICAPS RARES ROBERT LAPLANE

La Ligue Fraternelle
des Enfants de France

Centre national de ressources pour les handicaps rares Robert Laplane
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

Adjointe de direction : Madame Elisabeth LASSERRE

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

Le Centre national de ressources pour les 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

Conception graphique : Sophie Mouterde

SOMMAIRE

Introduction	5
LA PRÉSENTATION DU CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES POUR LES HANDICAPS RARES ROBERT LAPLANE (CNRHR)	7
Missions	8
Environnement institutionnel	8
Principes d'action	11
DES BESOINS INÉGALEMENT REPÉRÉS SUR LE TERRITOIRE NATIONAL	15
Le handicap rare et ses problématiques	16
Des situations de handicap rare qui concernent le Centre national pour les Handicaps Rares de Ressources Laplane	17
Des handicaps rares souvent « invisibles » et/ou mal repérés	17
L'ACCÉLÉRATION DU DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES	23
Développement des compétences des professionnels des Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS).....	25
Co-construction avec les personnes en situation de handicap rare, les familles et les aidants	33
Soutenir les équipes relais pour le repérage des situations de handicap rare	37
Améliorer la connaissance et la culture partagée au sujet des situations de handicap rare, soutenir l'innovation et participer à des travaux de recherche	45
DES RESSOURCES DIMINUÉES	51
Ressources humaines	53
Organisation interne	54
Communication	55
Démarche d'évaluation continue de la qualité	55
Financement	56

Introduction

Etre ressource, c'est créer de la ressource ou la développer*

Les missions du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares Robert Laplane (CNRHR) ont évolué ces dernières années en lien, essentiellement, avec le déploiement de l'organisation intégrée pour les handicaps rares. Le rôle historique d'expertise clinique spécifique s'est doublé d'un rôle de transfert et de développement des compétences individuelles et collectives. Ces évolutions ont incité l'équipe à questionner et repenser son rôle en articulation avec l'ensemble des acteurs participant à la mise en œuvre du second schéma national pour les handicaps rares 2014-2018.

L'élaboration de ce projet s'appuie sur un travail d'évaluation interne qui a eu lieu de juillet 2015 à décembre 2015. Cette évaluation a impliqué l'ensemble des professionnels de l'équipe. Elle nous a amenés à clarifier et à modéliser les actions du CNRHR Robert Laplane et à les repositionner dans le cadre du second schéma national pour les handicaps rares 2014-2018. Des indicateurs ont été priorisés pour rendre lisibles les améliorations apportées d'une année sur l'autre dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue de la qualité. Le rapport d'activité 2015, remis en mars 2016, rend compte de ces évolutions à partir de ces mêmes indicateurs.

En juillet 2016, c'est avec le recul d'un peu plus d'une année par rapport à la mise en place des équipes relais handicaps rares que nous avons initié la rédaction du projet d'établissement. Des coopérations se sont développées avec les acteurs des territoires, les

missions de chacun se sont dessinées plus clairement et les articulations respectives se sont précisées dans une logique partenariale. C'est dans ce contexte qu'une première proposition de projet a été finalisée fin 2016.

L'écriture du projet d'établissement en mars 2017 a une visée double :

D'une part, ce document a pour objectif de décrire le fonctionnement, la politique pédagogique et la stratégie de réponse aux attentes du second schéma national pour les handicaps rares de 2015 à 2020.

D'autre part, nous l'avons conçu comme un outil de communication auprès de nos partenaires.

Les nouveaux enjeux et défis que doit relever le CNRHR Robert Laplane sont présentés pour les 5 années à venir. Le déploiement des Equipes Relais Handicap Rare (ERHR) met en lumière de nouvelles attentes sur l'ensemble du territoire national. L'enjeu de la formation des professionnels, notamment en ce qui concerne les questions de communication, prend une place très importante dans la problématique du handicap rare. Toutefois, compte tenu de nos ressources disponibles, contraintes à court comme à long termes, cela questionne notre capacité à répondre aux attentes.

Nous avons par ailleurs souhaité rendre plus compréhensibles et lisibles nos actions ainsi que la démarche adoptée par l'équipe. Notre objectif est de contribuer à une lecture partagée des rôles et missions de chacun des acteurs du dispositif intégré engagés et investis en faveur de l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare.

* d'après une citation de M. Moïse Assouline dans le second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018.



LA PRÉSENTATION DU CNRHR ROBERT LAPLANE

1	Missions	8
1	Environnement institutionnel	
	> Une culture associative de l'innovation et de l'expertise dans le champ du sanitaire et du médico-social	8
	> Vers une coopération des centres nationaux de ressources handicap rare ...	9
	> Déploiement du dispositif intégré au sein des territoires à partir de janvier 2015	10
1	Principes d'action	11

LA PRÉSENTATION DU CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES POUR LES HANDICAPS RARES ROBERT LAPLANE (CNRHR)

Missions

Le CNRHR Robert Laplane a un rôle d'expertise clinique spécifique, de transfert et développement de compétences, d'animation de réseaux spécialisés ainsi que de formalisation et de diffusion de connaissances en ce qui concerne les situations de handicap rare. Ces dernières pour lesquelles le CNRHR Robert Laplane est spécifiquement mobilisé concernent les enfants sourds présentant des déficiences associées à leur surdité, les enfants atteints de troubles complexes du langage (TCL) associés à d'autres déficiences ou pathologies et les adultes sourds ou TCL porteurs de déficiences associées dans le cadre de pathologies congénitales ou acquises.

Au sein de l'organisation intégrée, l'ensemble de nos missions vise à améliorer les conditions de vie, d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare pour l'ensemble du territoire. Elles participent à l'amélioration des parcours de vie de chacune des personnes que nous accompagnons en termes d'autonomie et de participation sociale.

Nous pouvons distinguer 4 types de missions :

1. Développement des compétences des professionnels des Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS)

- > Evaluation à visée intégrative et transfert de compétences
- > Développement des compétences sur site
- > Animation de groupes de co-développement des compétences inter-établissement

2. Médiation et accompagnement des familles et des aidants familiaux

3. Soutien des équipes relais au repérage des situations de handicap rare relevant du CNRHR Robert Laplane et à l'animation de réseaux spécifiques de son champ clinique

4. Actions transversales autour de la diffusion des connaissances sur les handicaps rares relevant de notre population auprès de tous les acteurs du territoire national :

- > Développement de projets de partenariat

- > Soutien à l'innovation et participation à des travaux de recherche
- > Formalisation et capitalisation des connaissances
- > Communication, information

Environnement institutionnel

Une culture associative de l'innovation et de l'expertise dans le champ des secteurs sanitaire et médico-social

L'association La Ligue Fraternelle des Enfants de France (LFEF) a été fondée le 8 décembre 1895 au Palais de l'Élysée. Elle a été à l'initiative de la création du Centre pour Enfants Pluri-Handicapés et du CNRHR Robert Laplane dont elle assure la gestion.

De l'innovation...

Reconnue d'utilité publique par Félix Faure le 23 mars 1898, l'association avait pour but, à l'époque, de « créer les liens d'une véritable fraternité entre les enfants, les jeunes gens et jeunes filles qui jouissent de l'aisance, et les enfants pauvres, orphelins ou abandonnés ». Elle connut dès le début une grande expansion puisqu'en 1907 elle comptait 15 000 membres. Elle se distingua très vite par ses actions novatrices : les premières garderies et cantines scolaires au Havre, une bibliothèque pour les apprentis à Paris, des goûters le jeudi, des colonies de vacances qui permirent à 300 enfants de Paris de partir au grand air en 1908.

De l'expertise...

En parallèle, la LFEF ouvrit dès 1902 un dispensaire assurant à Paris des soins gratuits aux enfants, puis en 1907, un plus vaste dans le 13^e arrondissement. Sur ce site, elle inaugura en 1908 l'hôpital Marie Lannelongue. En 1912, ce dispensaire-hôpital assurait 41 000 consultations et 8 500 journées d'hospitalisation. Elle ouvrit par la suite d'autres dispensaires, avec des services dentaires, des centres d'hygiène scolaire, des consultations de neuro-pédiatrie infantile et un service de cardiopathie infantile. En 1953, la LFEF, associée à la Caisse Régionale de la Sécurité Sociale, ouvrit le centre

1895 » **1970** » **1987** » **1998**

LFEF

Ligue Fraternelle
des Enfants de France

CMPP

Pour enfants
déficients sensoriels

Centre Daviel

Centre pour enfants
pluri-handicapés

CRNHR

Centre de Ressources
National pour le Handicap Rare
Robert Laplane

chirurgical Marie Lannelongue où furent pratiquées les premières interventions à cœur ouvert sous circulation extracorporelle (en 1955) et à cœur arrêté (en 1958). La LFEF demeure administrateur de cet hôpital de haut niveau qui a été transféré au Plessis-Robinson.

En 1970, un nouveau dispensaire voit le jour au 33 rue Daviel dans le XIIIème arrondissement de Paris associé à la création d'un CMPP pour enfants déficients sensoriels. Dès 1974, ce centre propose un dépistage précoce des enfants sourds et une consultation pour enfants malvoyants. C'est dans ces locaux que s'ouvre le Centre pour enfants pluri-handicapés en 1987.

En 1998, le ministère des Affaires sociales confie le CNRHR Robert Laplane à la Ligue Fraternelle des Enfants de France. Le Docteur Monique Dumoulin, médecin directeur du Centre pour enfants pluri-handicapés qui a imaginé et porté le projet, prend la direction du CNRHR Robert Laplane. De nombreux professionnels ont acquis leur expertise auprès des jeunes du Centre pour enfants pluri-handicapés avant de rejoindre le centre de ressources. Le Centre pour enfant plurihandicapés entretenait déjà de nombreuses coopérations avec le secteur sanitaire et était reconnu pour son expertise par les établissements de la région où le Dr Dumoulin se déplaçait, à la demande de ceux-ci.

Aujourd'hui, la LFEF gère deux structures qui sont spécialisées et qui sont reconnues pour leurs expertises dans le champ du handicap rare.

Vers une coopération des centres nationaux de ressources

Evaluation de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) et pérennisation des trois centres nationaux historiques pour le handicap rare

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

Ces trois Centres sont restés expérimentaux jusqu'en 2010. Une évaluation externe des 3 Centres Nationaux

pour les Handicaps Rares par l'ANESM reconnaît la qualité et l'intérêt du travail accompli par les trois équipes. Parallèlement, cette évaluation a mis en évidence la nécessité de faire mieux connaître et diffuser à l'échelle nationale les savoirs et savoir-faire acquis, sans pour autant cesser de répondre aux demandes individuelles de plus en plus nombreuses.

Création d'un Groupement de Coopération Social et Médico-Social National (GCSMS)

L'année 2012 voit la création d'un groupement de coopération social et médico-social (GCSMS), le Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares ou GNCHR et d'un quatrième centre national de ressources pour les handicaps rares, le FAHRES (Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsie Sévère) pour les personnes souffrant d'épilepsie sévère.

Le groupement national de coopération pour les handicaps rares a pour objectif de consolider et de développer les missions communes et transversales des centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR) et des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR).

Le GNCHR est constitué par des professionnels recrutés directement ainsi que par certains professionnels des quatre CNRHR qui apportent leurs contributions.

Une convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens définit et donne un cadre partenarial aux missions collectives et transversales du GNCHR et des CNRHR (avec les organismes gestionnaires, les services de l'état-DGCS, la CNSA et les ARS concernées).

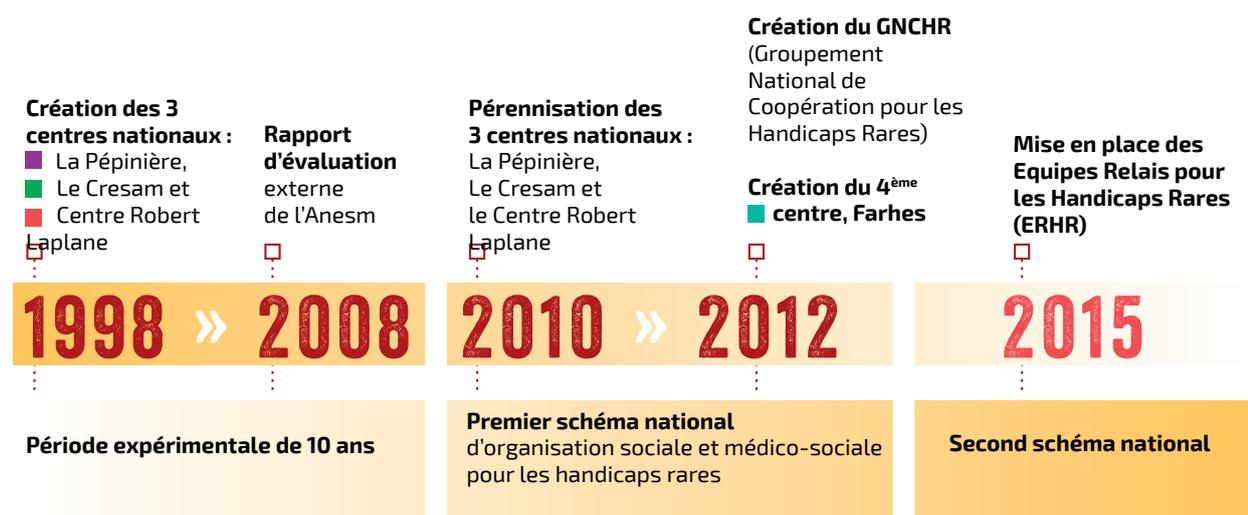
Dans le cadre du schéma 2014-2018, le GNCHR a prioritairement pour objectif d'être un point d'appui aux CNRHR ainsi qu'aux équipes relais.

Les missions du GNCHR s'articulent autour de quatre axes :

- > Gérer et diffuser les connaissances
- > Déployer l'organisation intégrée
- > Former l'ensemble des acteurs
- > Expérimenter/innover/formaliser/participer à la recherche

Une instance technique, animée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et impliquant les services de l'état, est chargée du suivi de la mise en œuvre et du fonctionnement du GNCHR.

MISE EN PLACE DU DISPOSITIF INTÉGRÉ POUR LES HANDICAPS RARES



Déploiement du dispositif intégré sur les territoires à partir de janvier 2015

Le déploiement des équipes relais sur l'ensemble du territoire national est amorcé début 2015 dans le cadre du second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018. Avec l'appui des CNRHR, les Equipes Relais pour les Handicap Rares (ERHR) contribuent au déploiement du dispositif intégré dans les territoires en se trouvant à l'interface de l'ensemble des ressources participant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Au niveau national, des actions transversales sont menées en commun avec les quatre CNRHR et

l'appui de l'équipe nationale du GNCHR.

Piloté par la CNSA, le dispositif intégré doit permettre d'apporter une réponse à la complexité des situations tout au long du parcours de vie des personnes. Il repose sur un ensemble d'actions concertées réunissant les CNRHR fédérés au sein du GNCHR, les ERHR maillant le territoire national et l'ensemble des ressources locales qui interviennent en proximité, auprès des personnes. Le schéma ci-dessous représente le dispositif intégré.

Deux registres complémentaires – technicité (expertise spécifique) pour les CNRHR/ proximité (ressources et territoire) pour les ERHR

ERHR	CNRHR
 <p>Rôle généraliste, réseau, connaissance du territoire, mise en lien et coopération des ressources et des compétences (dont CNRHR/local)</p>	 <p>Rôle d'expertise clinique spécifique, formalisation des connaissances, transfert de compétences et recherche</p>
<ul style="list-style-type: none"> * Appui à la mise en œuvre de solutions de proximité pour les personnes * Organisation des réponses et suivis * Remontée des besoins en formation et appui à la mise en œuvre de formations * Remontée des besoins aux ARS/CD : ajustement de l'offre * Capitalisation des solutions opérantes 	<ul style="list-style-type: none"> * Soutien aux situations individuelles * Expertise clinique / observation globale et logique capacitaire (en subsidiarité) * Développement des compétences et soutien à l'adaptation des ressources : formation-action, formation locale * Animation d'un réseau national (clinique) en lien avec la population cible * Formalisation des connaissances * Recherche

L'organisation intégrée repose sur trois principes essentiels :

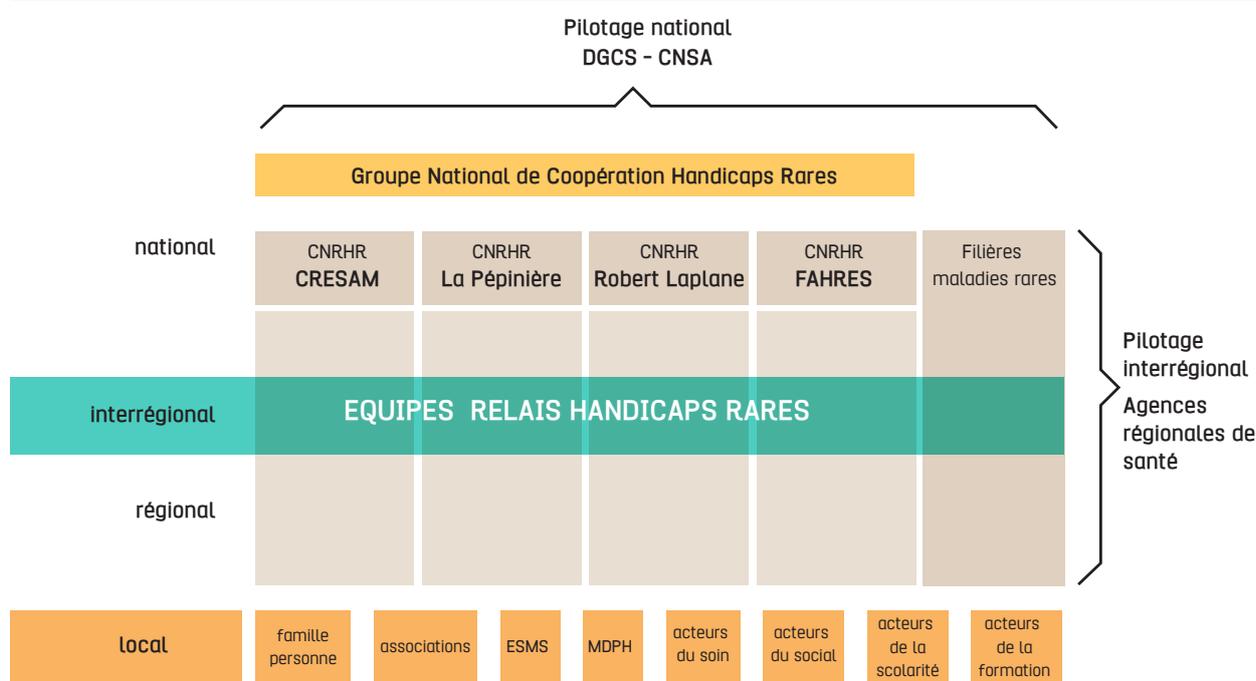
- > une responsabilité partagée avec des objectifs communs pour les acteurs intervenant dans une même situation,
- > le questionnement par chacun des acteurs sur son propre fonctionnement, afin de clarifier ses domaines de compétences et limites d'intervention, ceci afin d'adopter des procédures et outils communs,
- > un cadre sécurisé pour le partage d'informations entre les professionnels en respectant et préservant le droit des personnes.

Ces trois principes essentiels impliquent dans le positionnement fonctionnel des acteurs de l'organisation intégrée une articulation continue entre proximité et subsidiarité.

Les principes fondamentaux rappelés dans la présentation du schéma ci-dessous sont les suivants :

- > la participation et l'expression de la personne, celle de son entourage et de sa famille et la reconnaissance de leurs savoirs.
- > la logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentiels de la personne reconnue comme actrice et partenaire.
- > la promotion de la notion de dispositif intégré et le recours aux expertises par la pédagogie du doute et du questionnement.

SCHEMA DU DISPOSITIF INTEGRE



Principes d'action

Ces principes fondamentaux et partagés issus du schéma national pour les handicaps rares guident le projet collectif et rassemblent les acteurs du dispositif intégré.

1. La participation et l'expression de la personne, celle de sa famille et de son entourage ainsi que la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques :
 - > Prendre en compte la personne en situation de handicap rare, en tant que principale actrice de son parcours de vie ;
 - > Associer l'entourage de la personne, aidants, parents et proches à l'élaboration et à la mise en œuvre de son projet ;

- > Favoriser la pair-aidance pour soutenir la capacité des personnes et de leurs proches.

2. La logique d'intervention fondée sur la capacité et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire :

- > Promouvoir et inscrire dans la culture des équipes professionnelles accompagnantes le principe de pédagogie du doute et du questionnement (c'est-à-dire évaluer et comprendre les besoins et les capacités individuels pour adapter les réponses, démarche hypothético-déductive) ;
- > Favoriser l'évaluation multidimensionnelle et l'analyse partagée par une observation fine, croisée entre les professionnels et l'entourage prenant en compte l'environnement de la personne ;

> Diffuser les pratiques d'évaluation globale et fonctionnelle (ou à visée intégrative), et les postures adaptées pour mieux connaître les potentialités de la personne et la soutenir dans son parcours de vie, tout particulièrement dans le développement de la communication pour faciliter sa participation sociale.

3. La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels :

> Mieux orienter les personnes et mobiliser au bon moment toutes les ressources et expertises nécessaires en réponse à leurs besoins et à la mise en œuvre de leur projet (articuler les besoins de

technicité, fruit de pratiques éprouvées avec les acteurs, et la logique de proximité, au plus près des territoires) ;

> Capitaliser les connaissances et développer le potentiel d'intervention locale et les compétences collectives par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles ;

> Mettre en pratique la co-responsabilité institutionnelle et professionnelle au sein du réseau et entre les champs social, sanitaire et médico-social par une analyse partagée et une cohérence des interventions.



F - O - C U S

PAUL

En 2008, l'institut médico-éducatif (IME) ouvre ses portes et accueille Paul, quinze ans, en internat séquentiel. Paul a un profil atypique par rapport aux autres jeunes accueillis. Il présente des troubles de la communication, des troubles neurovisuels et des difficultés praxiques, conjugués à une déficience intellectuelle qui majore ses troubles de la communication. Il a une activité motrice incessante et une attention limitée. Sa communication verbale est extrêmement partielle, et il éprouve un très fort désir de communiquer.

A la demande de l'établissement, les professionnels du CNRHR Robert Laplane mènent une observation et proposent la mise en place d'une interface de communication logicielle, paramétrable sur mesure et dotée d'une synthèse vocale. Tous les acteurs centraux de la vie de Paul sont impliqués autour du projet de communication et formés à l'utilisation de l'outil. Paul est aujourd'hui accueilli dans un établissement pour adultes en Belgique, qui a centré son accueil sur la communication alternative.

Extrait de la plaquette « Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 » - CNSA



Une drôle de rencontre

Lorsque, médecin phoniatre dans un établissement pour enfants sourds ayant des troubles associés, j'ai été amenée pour la première fois à observer un enfant sans langage, je me suis trouvée démunie, confrontée à un grand sentiment de solitude mêlé d'irritation. C'était un enfant qui tournait en rond et me semblait ne pas pouvoir s'arrêter. J'avais essayé de lui proposer des jeux, je ne voyais aucune ouverture possible. J'ai noté sur ma feuille quelque chose comme : « agitation motrice... pas dans la relation ». Il ne me semblait pas être à sa place dans un centre où nous recevions des enfants censés avoir de bonnes aptitudes à la communication. Puis j'ai eu la surprise de le voir interagir avec son orthophoniste. Avec elle il ne tournait plus, sauf si, distraite par ma présence, elle se détournait de lui quelques secondes... Ces deux-là partageaient une histoire, chacun savait qui était l'autre, ils se rencontraient régulièrement, échangeaient, communiquaient. Observatrice de cette interaction réussie, puis d'autres encore, là où j'avais échoué, j'ai appris à voir. Il a fallu ce temps d'observation de ce qui « passait entre » les enfants et leurs orthophonistes ou leurs éducatrices, pour que je sois en mesure de « croire » qu'au-delà des apparences, ces enfants pouvaient communiquer, questionner, plaisanter...

Au Centre de ressources où j'exerce aujourd'hui la fonction de médecin-directrice, l'ensemble des professionnels de l'équipe partage de telles expériences de rencontres réussies avec des enfants qui paraissent échapper à toute possibilité de communication un peu construite. Ce partage d'expériences conduit à un positionnement professionnel commun vis-à-vis des enfants : penser comme un a priori qu'ils ont quelque chose à nous dire par leurs comportements même. C'est à nous, professionnels, que revient la tâche de trouver les clés qui permettront ces échanges. Notre rôle en tant que professionnels « ressources » est d'amener d'autres professionnels à adopter un tel positionnement, en leur permettant d'être observateurs à leur tour de telles rencontres où l'enfant révèle ce qu'il est capable de faire et dire. Ainsi, lorsque nous rencontrons un enfant, nous nous laissons observer, soit directement, soit par l'intermédiaire d'une caméra, comme dans le récit qui fait l'objet de cet article. Si l'étincelle jaillit et que l'interaction se produit, l'observateur fait la découverte de ce que, parfois trop engagé auprès de l'enfant, il ne pouvait pas voir. Nous pouvons alors construire avec ce professionnel les bases de ce qui conduira l'enfant vers le langage.

Favrot-Meunier, Claire (Auteur) ; Cousin, Jeanne (Auteur) ; Vourc'h, Agnès (Auteur)
 Revue : CONTRASTE - Enfance et Handicap, 2012, n° 36, pp. 119-151

«[...] même quand deux individus sont affectés d'un même trouble, les différences entre eux demeurent essentielles. Chaque évolution est singulière. Quand elle s'amorce, c'est sa singularité même qui permet

de comprendre l'enchaînement des causes et la valeur de certains signes».

Laurent Danon-Boileau,
 Des enfants sans langage, 2002, Ed. Odile Jacob,



DES BESOINS INÉGALEMENT REPÉRÉS SUR LE TERRITOIRE NATIONAL

1	Le handicap rare et ses problématiques	16
1	Des situations de handicaps rares qui concernent le Centre national de Ressources pour les Handicaps Rares Robert Laplane	17
1	Des handicaps rares mal repérés	17

DES BESOINS INÉGALEMENT REPÉRÉS SUR LE TERRITOIRE NATIONAL

Le handicap rare et ses problématiques

Au cœur des situations de handicap rare se trouve une intrication rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs et/ou de troubles psychiques. C'est pourquoi l'expertise requise pour accompagner ces situations est caractérisée par sa haute technicité et la très faible proportion de professionnels la détenant.

COMBINAISON DE TROIS TYPES DE RARETÉ

RARETÉ DES PUBLICS

1 cas sur 10 000

3 000 enfants et adultes suivis par les Centres de ressources handicaps rares



RARETÉ DES COMBINAISONS DE DÉFICIENCES



RARETÉ ET COMPLEXITÉ DES TECHNICITÉS

LES PROBLÉMATIQUES PARTICULIÈRES POSÉES PAR LE HANDICAP RARE

HANDICAPS MAL REPÉRÉS

- > Petit nombre de personnes avec des besoins très spécifiques, complexes et mal ciblés.
- > Visibilité faible, risques de non détection ou de méconnaissance élevés.

IMPLICATION ESSENTIELLE DE L'ENVIRONNEMENT

- > Rôle essentiel des aidants et des proches.
- > Coordination nécessaire des différents temps d'intervention de l'ensemble des professionnels pour l'évaluation des situations (quel que soit l'objectif) et les prises en charge (organisation, réalisation).
- > Développement des capacités de communication de l'environnement avec la personne.

BESOINS D'EXPERTISES ET D'ACCOMPAGNEMENT TRÈS SPÉCIFIQUES

- > Ressources parfois éloignées (évaluations, prise en charge) : CNRHR.
- > Réponses à mettre en œuvre et organisation ne peuvent être mobilisées au niveau du seul territoire régional.
- > Appui à tous les intervenants (MDPH...) : le dispositif intégré et les équipes relais handicaps rares.
- > Complexité des réponses du fait de l'intrication étroite d'enjeux sanitaires et d'enjeux de communication.

Les situations de handicaps rares qui concernent le Centre National de Ressources Robert Laplane

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 elles un choix d'orientation vers une structure pour adultes.

Nous pouvons aussi recevoir de nouvelles demandes des personnes ou de 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 nous appuyons sur le réseau territorial.

Des situations mal repérées

Dans les deux populations les problématiques liées aux interactions de troubles et de déficiences sont fréquemment mal décryptées. Il s'ensuit un mauvais repérage des situations et des interprétations erronées. Une explication des difficultés en terme de déficience intellectuelle est par exemple vite avancée.

A titre d'exemple, la non reconnaissance des visages familiers est un trouble pouvant entraîner d'importantes difficultés relationnelles.

Lorsque celui-ci est associé à la surdité et/ou à d'autres troubles, seule une analyse très fine peut permettre de comprendre les difficultés de langage et d'apprentissage ainsi que les éventuels troubles du comportement.

Ces problématiques mal repérées nécessitent que les équipes soient formées au repérage des troubles impliqués et qu'elles acquièrent une expertise spécifique en ce qui concerne l'évaluation fonctionnelle intégrative.

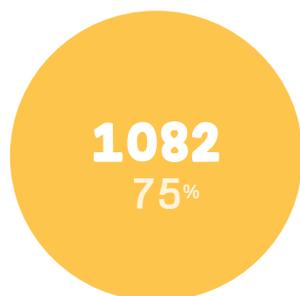
PANORAMA > SITUATIONS SUIVIES PAR LE CNRHR ROBERT LAPLANE DEPUIS 1998



1445 PERSONNES

EN SITUATION DE HANDICAP RARE SUIVIES DEPUIS LA CRÉATION DU CNRHR ROBERT LAPLANE

(1 situation suivie = 1 à plusieurs déplacements)

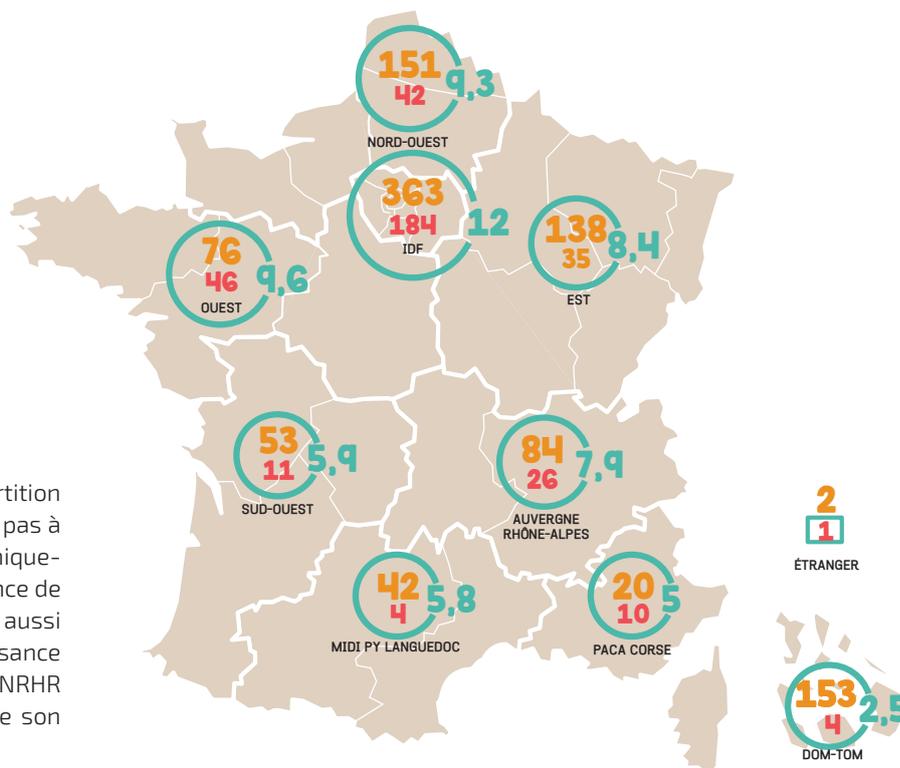


personnes en situation de handicap rare, à composante surdit 



personnes en situation de handicap rare,   composante TCL

R PARTITION DES PERSONNES SUIVIES EN R GION



L'in galit  de la r partition sur le territoire n'est pas   mettre en rapport uniquement avec l'importance de la population mais aussi avec la connaissance de l'existence du CNRHR Robert Laplane et de son action.



nombre de personnes avec handicap rare,   composante surdit 



nombre de personnes avec handicap rare,   composante TCL



millions d'habitants

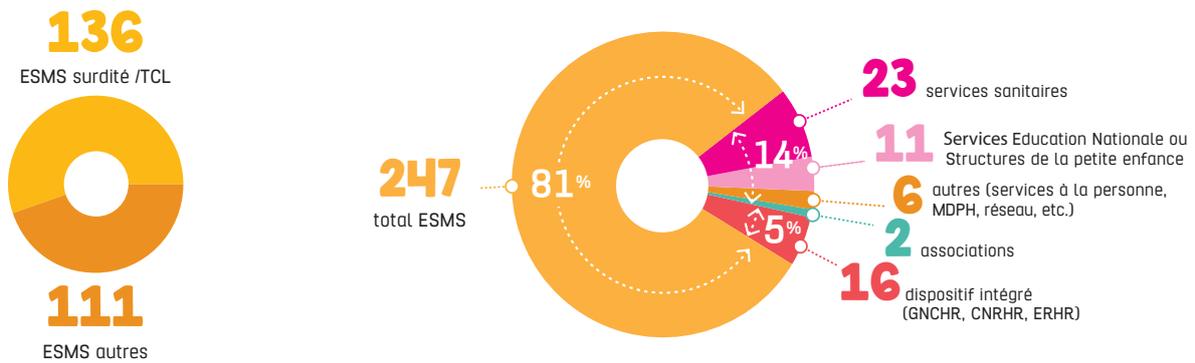
> PARTENARIATS DEPUIS 1998



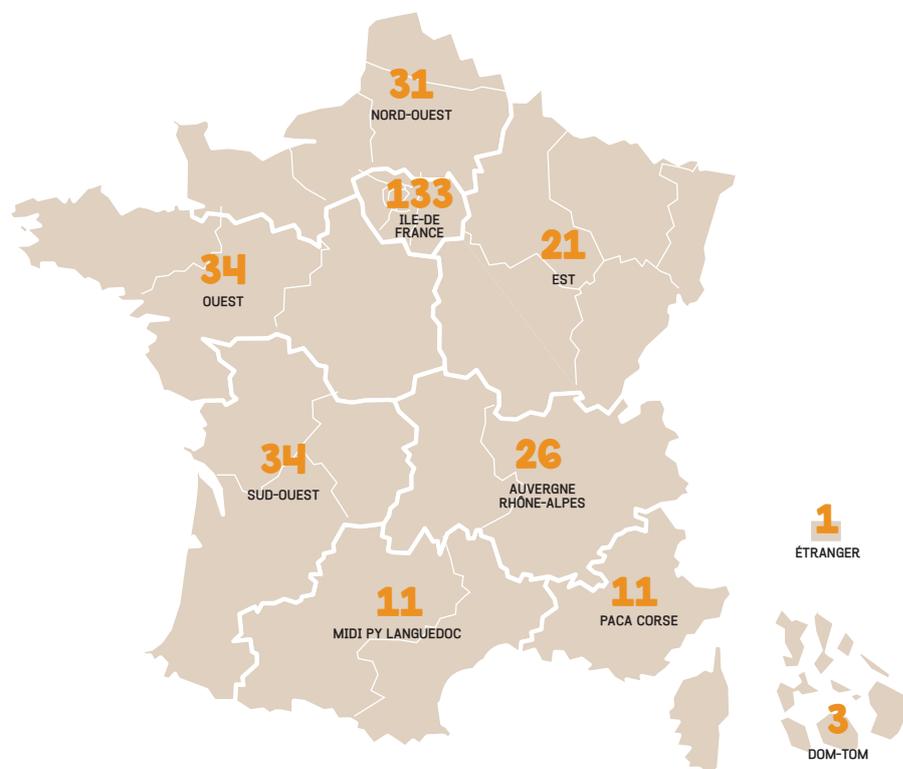
305 PARTENAIRES DEPUIS LA CRÉATION DU CNRHR ROBERT LAPLANE

On considère comme étant partenaire un établissement ou un service pour lequel au moins une intervention sur site ou l'accueil d'un professionnel à un groupe de travail a été réalisé.

RÉPARTITION DES PARTENAIRES



PARTENAIRES ESMS : ÉVALUATIONS ET TRANSFERT DE COMPÉTENCES VERS LES PARTENAIRES



nombre de partenaires en région depuis la création du CNRHR Robert Laplane

PANORAMA > SITUATIONS SUIVIES, DE 2010 À 2015

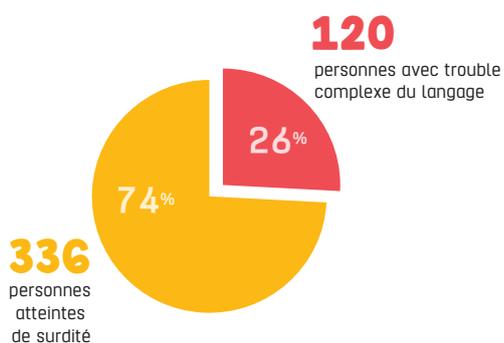


456 SITUATIONS

SUIVIES DE 2010 A 2015 (1 ou plusieurs déplacements)

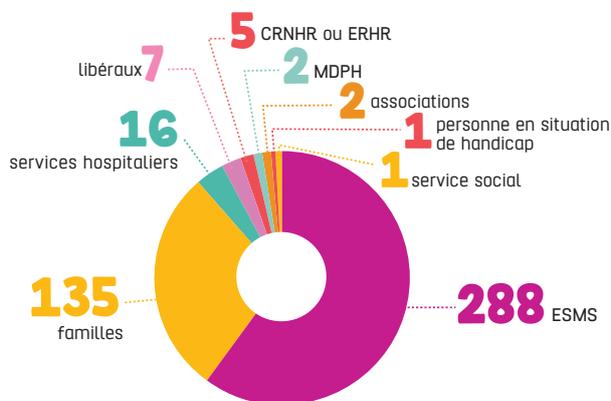
CHAQUE ANNÉE, DE 80 À 100 SITUATIONS SUIVIES

RÉPARTITION PAR TYPE DE HANDICAP



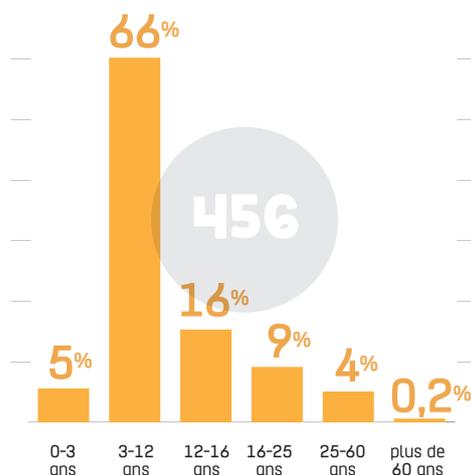
nombre de personnes suivies et pourcentage selon le handicap

RÉPARTITION SELON L'ORIGINE DE LA DEMANDE



nombre de demandes de 2010 à 2015

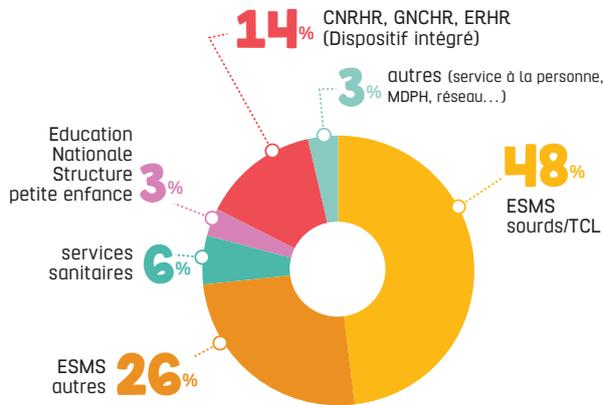
Le nombre de personnes avec des troubles du langage ne rend pas compte de la réalité des besoins sur le territoire : cette population est encore mal définie et donc peu repérée.



répartition, selon l'âge, de l'ensemble des personnes suivies (sourds et TCL)

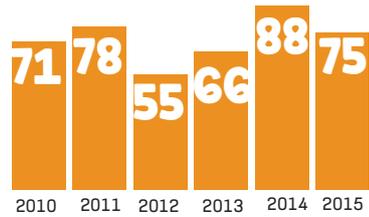
PANORAMA > LES PARTENARIATS, DE 2010 À 2015

ENSEMBLE DES PARTENAIRES



pourcentage des partenaires, en 2015

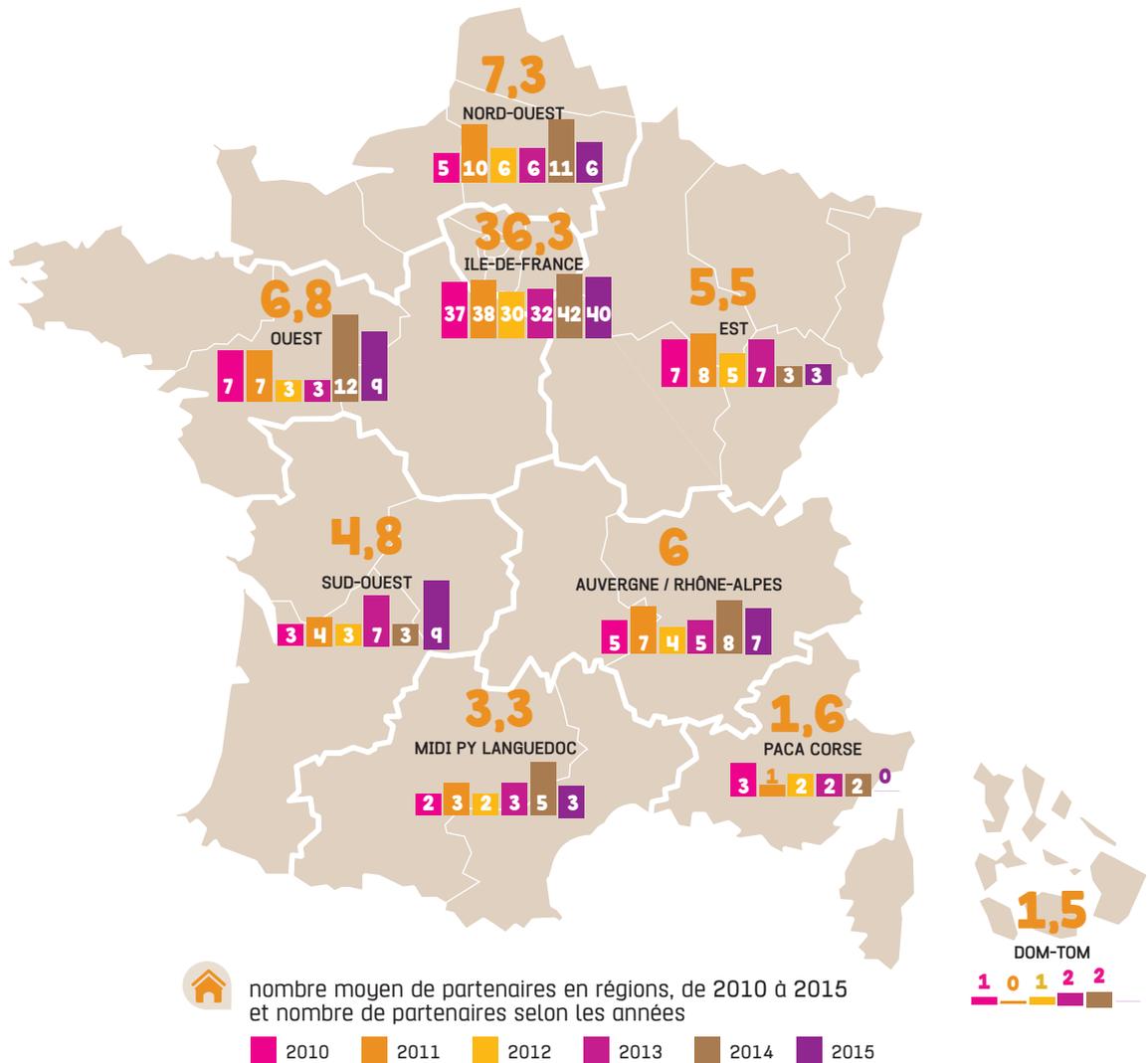
PARTENARIATS AVEC DES ESMS



Evolution sur 5 ans du nombre de partenaires pour l'ensemble du territoire

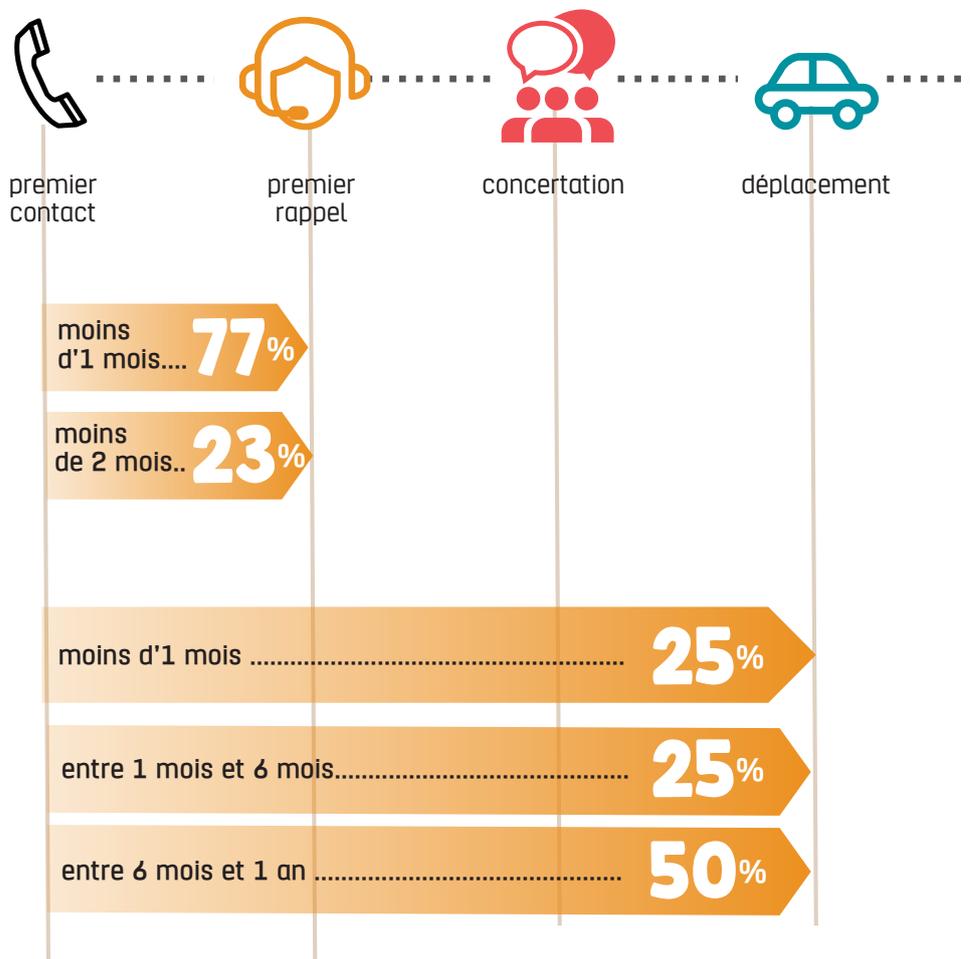
Un partenariat actif : au moins une action de transfert de compétence a été réalisée ou un professionnel de l'équipe a participé à un groupe de co développement de compétences.

PARTENAIRES ESMS EN RÉGIONS



DÉLAIS DE RÉPONSE, POUR 44 DOSSIERS TRAITÉS EN 2015

Nous avons établi une veille en ce qui concerne les délais d'intervention. Nous craignons, en effet, une montée en charge et une embolisation de notre service du fait de la réduction de notre plateau technique en lien avec la récente restriction budgétaire.



L'ACCÉLÉRATION DU DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES

1	Développer les compétences des professionnels des Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux	25
>	Evaluation fonctionnelle à visée intégrative	27
>	Transferts de compétence couplés aux évaluations	28
>	Parcours de développement de compétences individuelles et collectives sur mesure	28
>	Groupes de co-développement de compétences	29
1	Co-construire avec les personnes en situation de handicap, les familles et les aidants	33
>	Accompagner les familles et les aidants familiaux	33
>	Soutenir la place des associations de personnes en situation de handicap rare et de leur famille	34
>	Développer une réflexion au sujet de la participation sociale, de l'autodétermination : faciliter la pair-émulation ou la pair-aidance	34
1	Soutenir les équipes relais pour le repérage des situations de handicap rare	37
>	Coopérer avec les équipes relais : plusieurs configurations de co-action ..	39
1	Améliorer la connaissance et promouvoir la culture partagée des situations de handicap rare, soutenir l'innovation et participer à des travaux de recherche	45
>	Développer de nouveaux partenariats	45
>	Formaliser	47
>	Soutenir des projets innovants	47
>	Contribuer à des actions de recherche	47
>	Diffuser l'information et des connaissances	48

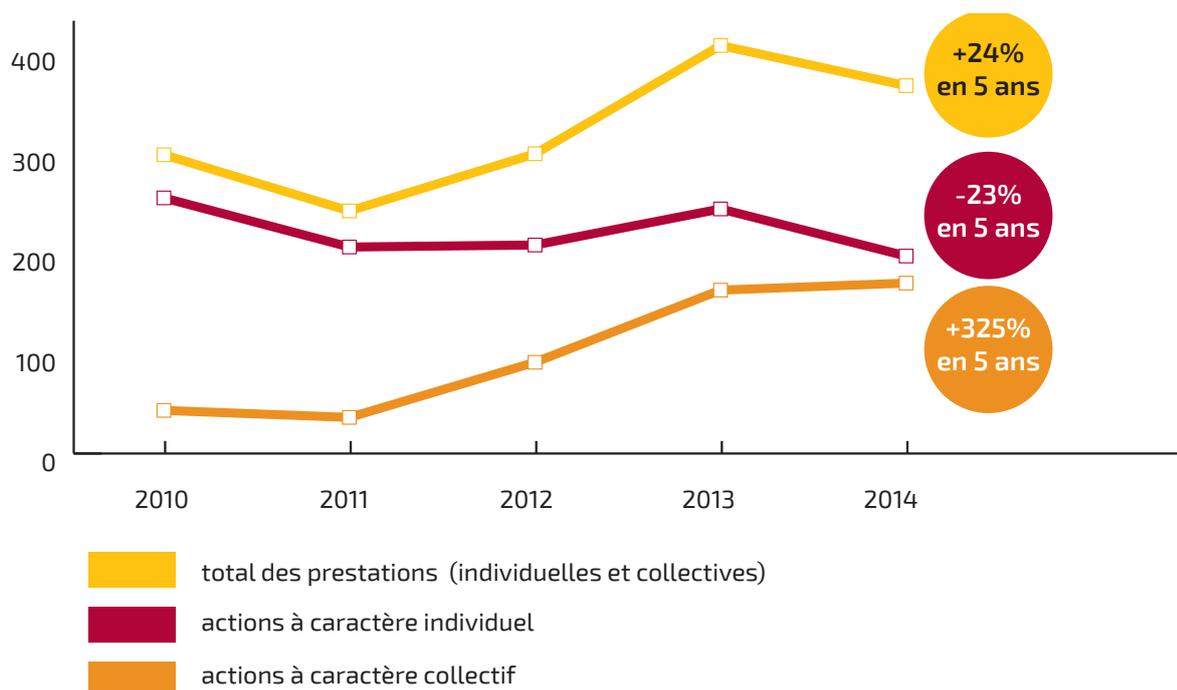
Evolution des missions au cours des 5 dernières années

Le premier schéma handicaps rares 2009-2013 distinguait les actions à caractère individuel centrées sur le diagnostic fonctionnel et l'accompagnement d'une part et les actions à caractère collectif comprenant les actions de transfert de compétences, de formalisation et de recherche. d'autre part. Conformément aux recommandations de l'ANESM qui faisaient suite à l'évaluation externe de 2008, le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR) Robert Laplane a partiellement développé les actions à caractère collectif. Comme nous pouvons le voir dans le tableau ci-dessous, les actions individuelles ont diminué au profit d'un accompagnement plus global centré sur le développement des compétences des professionnels. En lien avec la définition du handicap de la loi du 11 février 2005, la prise en compte de la nécessité d'adapter l'environnement pour réduire la situation de handicap a amené les professionnels du centre de ressources à davantage accompagner les professionnels des établissements à l'élaboration des projets d'accompagnement des usagers. La montée en compétences des professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) est devenue un axe cardinal de notre activité.

L'évaluation fonctionnelle des déficiences et des compétences reste au cœur de notre expertise mais elle s'accompagne systématiquement d'un transfert de compétences vers les professionnels proches de la personne. L'évaluation est également la porte d'entrée pour la diffusion de compétences vers une équipe de professionnels plus large. Le CNRHR Robert Laplane a privilégié les actions sur site auprès d'équipes qui sont directement confrontées à la complexité des situations et à la nécessité de croiser les expertises. Au cours des cinq dernières années, des dispositifs de développement de compétences expérimentaux ont été construits. Le métier des professionnels du CNRHR Robert Laplane a peu à peu évolué vers une fonction de formateur voire, parfois, de formateur de formateurs.

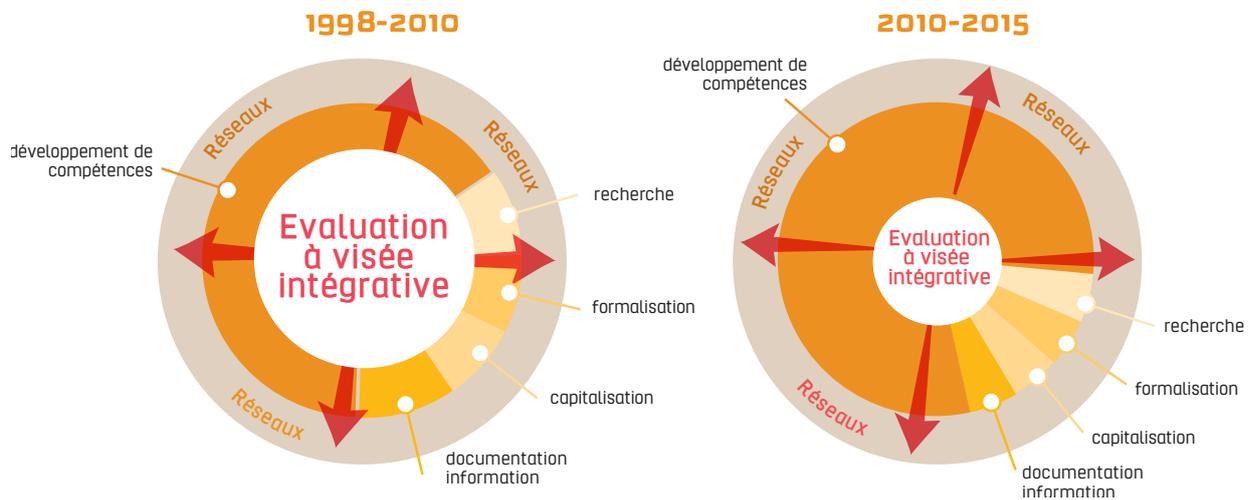
La coopération avec les professionnels des établissements partenaires a été un élément moteur de ce développement. Dans le cadre de la mise en place de l'évaluation continue de la qualité, nous avons formalisé les différentes prestations de développement de compétences des professionnels. Aujourd'hui, les actions de formation s'adressent essentiellement aux ESMS partenaires avec lesquels nous sommes entrés en contact.

ÉVOLUTION DES PRESTATIONS (D'APRÈS L'ÉVALUATION INTERNE 2010/2015)



L'ACCÉLÉRATION DU DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES

ÉVOLUTION DES PRESTATIONS

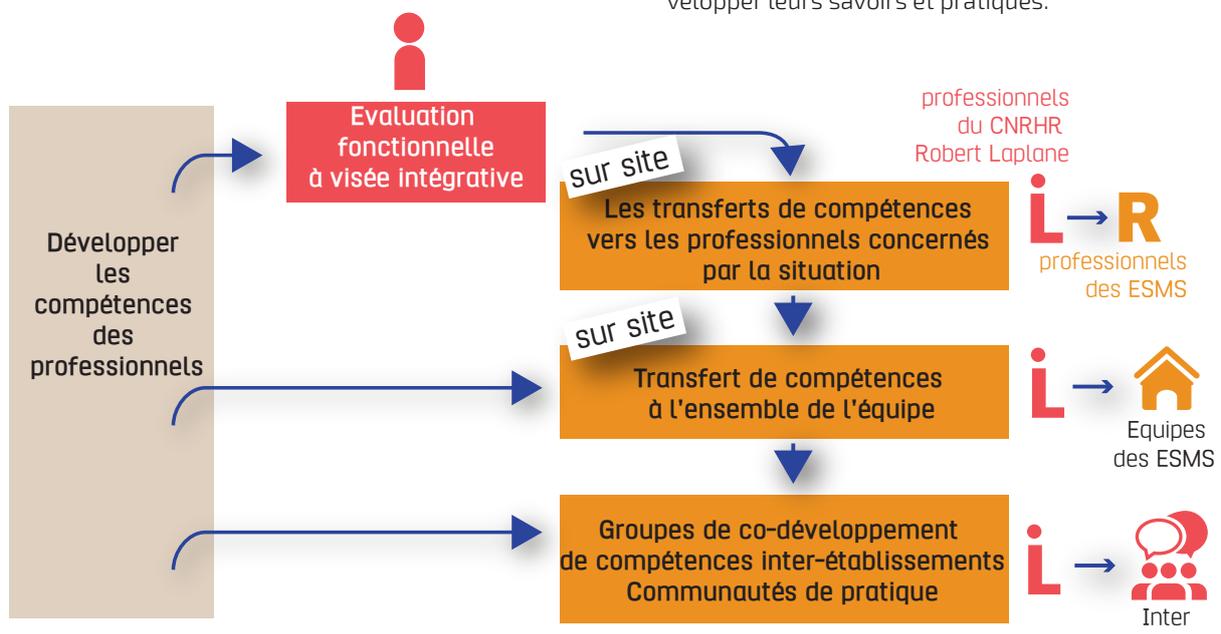


1. Développement des compétences des professionnels des Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS)

Quatre types d'action participent à la montée en compétences des professionnels des ESMS :

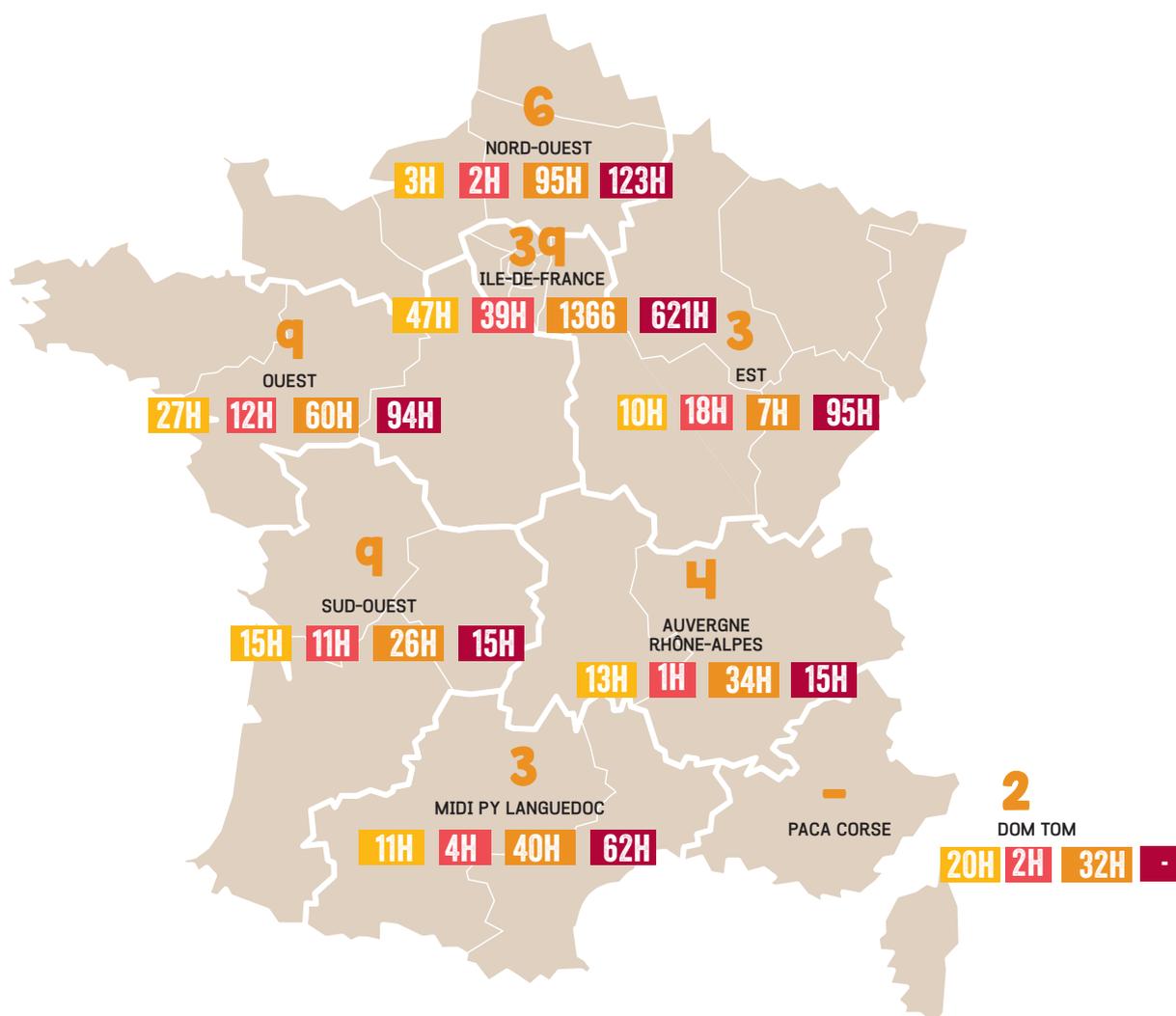
- > Les évaluations à visée intégrative des personnes en situation de handicap,
- > L'accompagnement des professionnels qui interviennent auprès de ces personnes,
- > Le transfert de compétences à une équipe dans son ensemble, sur site,
- > Les groupes de co-développement de compétences ou groupes de communautés de pratiques.

Le schéma ci-après montre l'intrication des différentes actions et notamment les liens étroits entre évaluation fonctionnelle et transfert de compétences. L'offre de services du CNRHR Robert Laplane permet d'élargir la diffusion des compétences à plusieurs équipes ou à un service en proposant de mettre en place un dispositif de développement de compétences individuelles et collectives sur site à la suite d'une évaluation. En complément de ces actions sur site, nous offrons la possibilité de regrouper certains professionnels relais de différents établissements pour approfondir et co-développer leurs savoirs et pratiques.



PANORAMA > PRESTATIONS EN 2015

69 PARTENAIRES ESMS EN 2015



nombre d'heures effectuées par type de prestation



Dans le cadre de la mise en place de la démarche d'amélioration continue de la qualité, nous avons été amenés à évaluer nos différentes activités et prestations.

Evaluation fonctionnelle à visée intégrative

Lorsqu'un enfant, un adolescent ou un adulte rencontre des difficultés d'accès au langage ou de son apprentissage, de communication avec son entourage ou d'insertion sociale et professionnelle, nous sommes sollicités par son entourage familial, par l'établissement où la personne est accueillie ou par une équipe relais pour les handicaps rares (ERHR) et parfois mais rarement par la personne elle-même. Une première analyse du dossier est réalisée avant d'intervenir. Notre stratégie de réponse est ensuite décidée en équipe et le dossier transmis à une personne qui sera dite «référente de la situation».

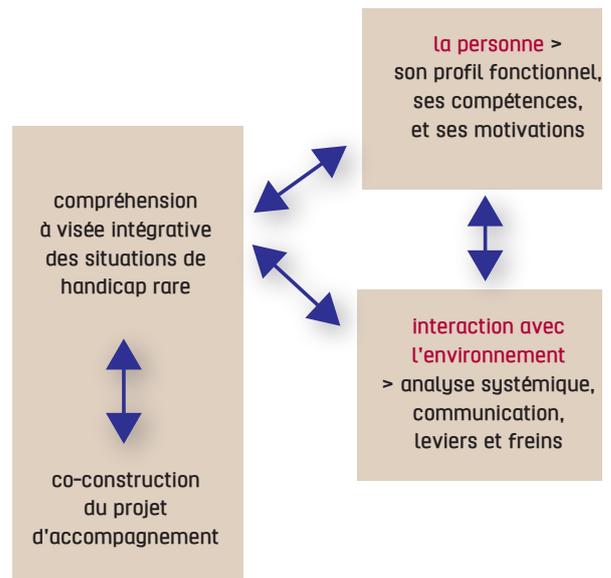


Lorsque nous nous déplaçons pour une observation, nous ne faisons pas de bilan neuropsychologique à proprement parler mais nous adoptons une démarche d'évaluation clinique qui prend appui sur nos connaissances médicales, linguistiques et neuropsychologiques, sur l'expertise des professionnels, sur l'expertise de la famille et sur la mise en lien de ces observations. Les aspects sensoriels, neurosensoriels, moteurs, neuro-moteurs et cognitifs sont pris en compte dans leur complexité comme dans leurs interactions. Les compétences et les motivations de la personne sont analysées au regard des éléments de l'environnement qui vont faciliter ou contraindre sa

participation sociale.

C'est l'ensemble de cette réflexion que nous appelons évaluation à visée intégrative. Nous nous efforçons de parvenir à une compréhension globale et partagée du profil fonctionnel et communicationnel de la personne en situation de handicap. L'objectif est d'ajuster au mieux les réponses de l'environnement à la situation de handicap.

EVALUATION FONCTIONNELLE À VISÉE INTÉGRATIVE « MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX AGIR »



Chacun peut apprendre de l'autre.

« Ces expertises sont d'une nature particulière : elles se situent à l'articulation de savoirs scientifiques (théoriques) et de savoirs et savoir-faire empiriques (issus de l'action de terrain) et sont pour cela, elles-mêmes rares. » Expertise collective in-serm 2012.

Articulations des différents savoirs : les savoirs de la connaissance, les savoirs de l'expérience et les savoirs profanes (savoir du quotidien, de l'ordinaire).

Les savoir-faire d'expérience sont issus de la pratique de terrain, de la connaissance et de l'appropriation de l'environnement et des réalités de travail.

DIFFÉRENTS NIVEAUX D'EXPERTISES

RECOURS 1

Les « généralistes » des situations complexes : établissements, XXIVter, SESSAD, CAMPS, MAS, libéraux, services hospitaliers, etc.

RECOURS 2

Ressources ayant développé une expertise concernant les situations de handicap rare : lieux ressources, services ressources, équipes relais handicaps rares, centre de ressource autisme, centres de compétences maladies rares...

RECOURS 3

Ressources très spécialisées ayant une mission nationale : CNRHR, centres de référence maladies rares, etc.

Transferts de compétences couplés aux évaluations

Nous intervenons auprès des professionnels des ESMS pour une évaluation à visée intégrative dans deux buts distincts :

- > La compréhension de la situation qui permet d'adapter l'accompagnement.
- > Le transfert de compétences « in vivo » qui permet de traiter la problématique posée par la situation évaluée mais également de développer les savoirs et pratiques qui serviront à mieux repérer et à mieux répondre à d'autres situations de handicap rare ou complexe.

Avant chaque déplacement, nous proposons au référent de l'établissement de rédiger une convention d'intervention. Celle-ci précise les objectifs, les modalités de l'intervention, son organisation, le nom des participants et leurs contributions. La famille peut être également amenée à signer ce document.

Nous recueillons en amont le questionnement de l'équipe et ses observations.

Nous proposons ensuite une observation conjointe par les professionnels de l'ESMS et les professionnels du CNRHR Robert Laplane.

Au cours de la réunion de synthèse nous construisons les hypothèses diagnostiques et les pistes de remédiation avec l'équipe. Des objectifs communs de remédiation sont définis. Ces objectifs se déclinent de manière spécifique pour chaque professionnel en lien avec le

travail engagé par l'établissement en ce qui concerne le projet personnalisé d'accompagnement.

Nous proposons une rédaction collaborative du compte-rendu de la réunion de synthèse.

Cette première intervention peut être prolongée par plusieurs autres actions de formation avec les mêmes professionnels puis par une généralisation de la compréhension des situations par l'analyse et la comparaison de plusieurs d'entre elles.

Parcours de développement de compétences individuelles et collectives sur mesure

Les établissements médico-sociaux font face à une évolution de leur public. Les situations sont en effet de plus en plus complexes. L'accueil d'un nouveau public impose aux professionnels d'acquérir de nouveaux repères en termes de savoirs et de savoir-faire. Parallèlement, des problématiques de gestion prévisionnelle des compétences et de management de l'interdisciplinarité apparaissent. Dans ce contexte, pour répondre aux nouveaux besoins des établissements, les professionnels du CNRHR Robert Laplane ont élaboré des propositions d'intervention centrées sur le développement de compétences individuelles et collectives et les ont expérimentées.

Les actions du CNRHR Robert Laplane ont lieu la plupart du temps sur site, avec l'implication de l'ensemble d'une équipe d'un service ou d'un établissement.

A partir du diagnostic conjoint des besoins des professionnels, le référent du CNRHR Robert Laplane construit un parcours de formation avec le directeur ou le chef de service. La convention cadre est signée pour une période de 3 ans.

Nous nous déplaçons deux à trois fois dans l'année dans une même structure.

La durée de nos déplacements est variable, de un à trois jours. Chaque déplacement est préparé en amont via de nombreux échanges par mail et par téléphone avec la direction et/ou le chef de service. Une fiche action est formalisée et il est demandé un retour écrit à l'équipe.

Un bilan annuel des actions est réalisé avec les référents et les directions du CNRHR Robert Laplane et de l'ESMS partenaire.

Différentes modalités d'intervention peuvent être proposées dans les établissements

Les propositions qui suivent ne sont pas indépendantes les unes des autres ; elles rentrent dans le cadre de nos partenariats avec les établissements et leur pertinence est très régulièrement réévaluée avec la direction et les cadres.

> **Des formations expérientielles :**

Elles se déroulent en présence de la ou des personnes en situation de handicap. Les professionnels du CNRHR Robert Laplane s'impliquent dans les échanges avec les personnes au côté des professionnels. Certains professionnels sont observateurs et les échanges sont filmés. La compétence collective se développe à travers ces temps communs d'observation et d'échanges suivis de réunions de synthèse et d'analyse de séquences filmées. Progressivement le repérage et la compréhension de l'origine des difficultés ainsi que la réflexion sur les remédiations à mettre en place sont confiés à l'équipe et supervisés par les professionnels du CNRHR Robert Laplane. Dans certains lieux ressources, une ou plusieurs personnes ressources sont en capacité de traiter des situations directement avec l'équipe. Seule une supervision physique et téléphonique pour les situations les plus complexes est alors nécessaire.

Au moins deux types de formation rentrent dans ce cadre :

- la transmission de la démarche d'accès au langage : celle-ci peut comprendre, lorsque c'est pertinent pour certains jeunes, une formation à l'utilisation d'un logiciel de communication que nous avons spécifiquement adapté pour les populations par lesquelles nous sommes concernés.
- La transmission de démarches d'accès à la lecture, notamment une démarche qui utilise une adaptation de la méthode de lecture en couleurs.

> **Des présentations d'exposés**

Nous intervenons rarement par la seule présentation d'exposés. La plupart du temps ces présentations alternent avec les séquences de travail auprès des personnes en situation de handicap que nous venons de décrire. Plusieurs thèmes sont abordés dont « Les déficiences associées à la surdit  », « Les troubles complexes du langage », « Le syndrome CHARGE » et « La démarche d'accès à la communication et au langage ».

> **Des r unions d'analyse clinique pluridisciplinaires**

Cette proposition concerne des  tablissements avec lesquels nous avons  tabli un partenariat depuis longtemps et qui ont d velopp  des comp tences pour le handicap rare. Nous analysons avec l' quipe de professionnels, au cours de r unions, les situations d'une ou plusieurs personnes que nous ne rencontrons pas et dont nous ne connaissons pas la probl matique. L'objectif de ce type de travail est d'am liorer, par notre propre questionnement au sujet de la personne en situation de

handicap, la transdisciplinarit  au sein de l' quipe.

> **Aide au d veloppement de comp tences en interne dans les  tablissements :**

Aide   la mise en place d'un groupe de co-d veloppement de comp tences autour de la communication, aide   la constitution d'une cellule ressource pour l' valuation fonctionnelle et/ou pour la diffusion de bonnes pratiques.

> **Conseil   la constitution de groupes d'enfants ou de jeunes** en fonction des profils linguistiques et communicationnels de ceux-ci ; appui pour la structuration d'une section d'Education avec Handicaps Associ s.

> **Aide   la mise en lien avec d'autres acteurs du territoire avec l'appui des  quipes relais :**

Par exemple, construire un partenariat avec un IME ou transf rer un mode de communication d'une  quipe   une autre, lors du passage vers le secteur adulte.

Nos partenaires sont essentiellement des  tablissements ou services pour d ficients auditifs mais  galement des IME qui accueillent de jeunes sourds ou des jeunes qui ont d'importants probl mes de langage. Il n'est pas rare que les adaptations propos es, notamment sur le plan de la communication, servent aux autres jeunes accueillis dans l' tablissement. Nous intervenons  galement de fa on exp rimentale dans un FAM accueillant des personnes sourdes vieillissantes.

Groupes de co-d veloppement de comp tences

Depuis de nombreuses ann es, le CNRHR Robert Laplane a d velopp  des groupes de travail qui rassemblent, par discipline, des professionnels venus de toute la France. Les r unions ont lieu dans nos locaux,   Paris. L'objectif est de favoriser le partage d'exp riences, la formation mais  galement la cr ation d'un r seau national de professionnels de la m me discipline, certains professionnels  tant tr s isol s dans leur pratique au sein de leurs  tablissements.

Chaque groupe de pairs est anim  par un professionnel du CNRHR Robert Laplane. L'animateur du groupe r gule les  changes et contribue aux travaux de groupe. Ces groupes rassemblent des m decins, des psychomotriciens, des professionnels sourds et, pour le plus r cent, des psychologues cliniciennes.

Au-del  des regroupements en pr sentiel, les professionnels  changent entre eux par internet, s'informent et questionnent l'animatrice du CNRHR Robert Laplane. Des probl matiques sont communes   l'ensemble des groupes comme la compr hension des principes

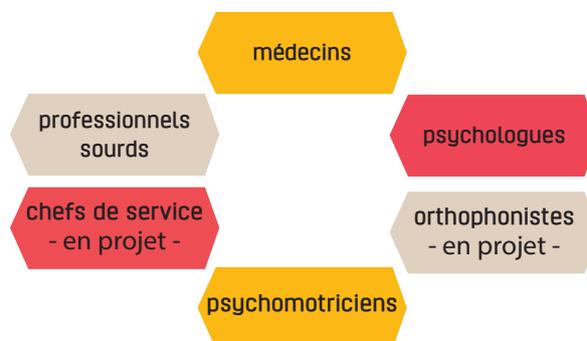
d'action dans le champ du handicap rare, le repérage des troubles associés à la surdité, le diagnostic fonctionnel, l'évaluation à visée intégrative et la démarche de communication.

Les réunions d'un groupe de professionnels concernés par les troubles complexes du langage ont du être suspendues pour réfléchir à de nouveaux objectifs. Nous réfléchissons actuellement à la reprise de ces réunions sur la base de nouvelles modalités.

L'appui d'outils de collaboration tel qu'un forum de partage de connaissances serait indispensable pour le développement de ces groupes.

Un bilan de fonctionnement des groupes est réalisé avec les directions des établissements partenaires au cours d'une réunion annuelle.

LES DIFFÉRENTS GROUPES DE CO-DÉVELOPPEMENT



Ce mode de travail pourrait être développé plus largement :

- > Au près des ESMS pour la mise en place de groupes en interne.
- > Au près des différents acteurs dans les territoires : professionnels des ERHR et/ou des établissements ressources.

Ces groupes ont démontré leur pertinence. Nous réfléchissons à la mise en place de deux nouveaux groupes : un groupe d'orthophonistes et un groupe de chefs de service.



PERSPECTIVES 2015/2020

Développer la compétence collective et soutenir l'évolution des projets des établissements et services médico-sociaux

- > Poursuivre les évaluations fonctionnelles et les transferts de compétences autour de la personne en situation de Handicap Rare.
- > Poursuivre les actions de développement des compétences dans les ESMS .
- > Développer les groupes de co-développement de compétences, les rencontres de professionnels ressources, en ciblant notamment les cadres de direction.
- > Soutenir et capitaliser les expérimentations médico-sociales concernant les nouvelles formes d'accompagnement.

Formaliser et valoriser les démarches de développement de compétences du CNRHR Robert Laplane et évaluer ses effets

- > Formaliser les dispositifs proposés dans les établissements pour les rendre visibles et plus lisibles.
- > Évaluer l'impact de nos formations sur les pratiques, le projet d'établissement ou de service.

Ces actions pourront être étendues à différents acteurs sur les territoires : les pôles de compétences, les plateformes territoriales et les aidants professionnels.



La communauté de pratique

Ni service, ni réseau, la communauté de pratique est un groupe de professionnels qui partagent des savoirs, créent des pratiques communes et les enrichissent dans un domaine d'intérêt partagé. Initialement employé par Lave et Wenger (1991), le terme communauté de pratique désigne :

[...] un système d'activité sur lequel les participants partagent des compréhensions sur ce qu'ils font et sur ce que cela signifie dans leur vie et pour leur communauté. Ainsi, ils sont unis dans l'action et dans la signification que cette action a, aussi bien pour eux-mêmes que pour une collectivité plus large (Lave and Wenger 1991, p.98). Une communauté de pratique émerge lorsqu'un groupe de personnes, liées entre elles de manière informelle, ont en commun une pratique professionnelle ou un domaine d'expertise, ainsi que la passion d'un même travail (Wenger 1998). Les membres de la communauté se rencontrent pour échanger, partager et apprendre les uns des autres. Certaines communautés de pratique se rencontrent régulièrement en face à face, tandis que d'autres gardent le contact par Internet. Les membres de la communauté partagent expérience et connaissances, librement et avec une créativité qui favorise le développement de nouvelles approches de résolution de problèmes (Snyder and Wenger 2000). Cette connaissance renvoie essentiellement au « savoir-faire » (Brown and Duguid 1991) qui est tacite et socialement localisée.

Eduardo Davel et Diane-Gabrielle Tremblay Télé-université (UQAM)



Intégrer les ressources au sein des établissements

Dans ce dispositif, les CNR ont construit une expérience particulièrement intéressante à analyser. Ils développent des stratégies d'accompagnement à la montée en compétence des établissements, sur un temps parfois long, pour transmettre des savoir-faire et travailler sur les raisons de la difficile prise en charge des personnes dans la complexité de leur situation. Il ne s'agit pas d'une simple transmission, celle-ci participe d'une coopération entre les CNR et les établissements.

Si, bien sûr, les savoirs et savoir-faire acquis dans les CNR sont cruciaux dans ce processus de montée en compétence des établissements, il est important de comprendre que ce n'est pas seulement ceux-ci qui ont ressource pour l'action. C'est la coopération elle-même qui est une ressource et qui permet que les compétences des divers intervenants puissent être articulées. En effet, le défi n'est pas d'abord et fondamentalement, pour les établissements, d'incorporer des savoirs, il est de construire des démarches qui permettent le bricolage (Lévi-Strauss, 1962) de solutions par l'ajustement singulier de compétences diverses dans le contexte spécifique et non transposable d'un établissement.

Ces démarches peuvent difficilement être modélisées et transposées car elles procèdent justement d'ajustements et de bricolage. Si tout « acte est une aventure » (Mendel, 1998), c'est particulièrement le cas dans les configurations du handicap rare. Ce qui peut s'apprendre et se répéter, c'est la souplesse d'esprit et l'inscription de son intervention dans un contexte singulier qui permettent le bricolage. Celui-ci consiste dans le fait que les divers professionnels recomposent mutuellement leur intervention pour qu'elles s'articulent avec celles des autres et pour que l'ensemble des interventions développent une synergie.

Aussi, si développer des compétences dans les établissements, c'est faire évoluer des métiers et des exercices professionnels par l'apprentissage de nouveaux savoir-faire, ce n'est pas seulement cela. C'est aussi apprendre à coopérer ensemble et créer un collectif de travail qui, en limitant les incompréhensions et les conflits, sait construire un fonctionnement et une dynamique où chacun peut trouver sa place et contribuer à l'œuvre collective.

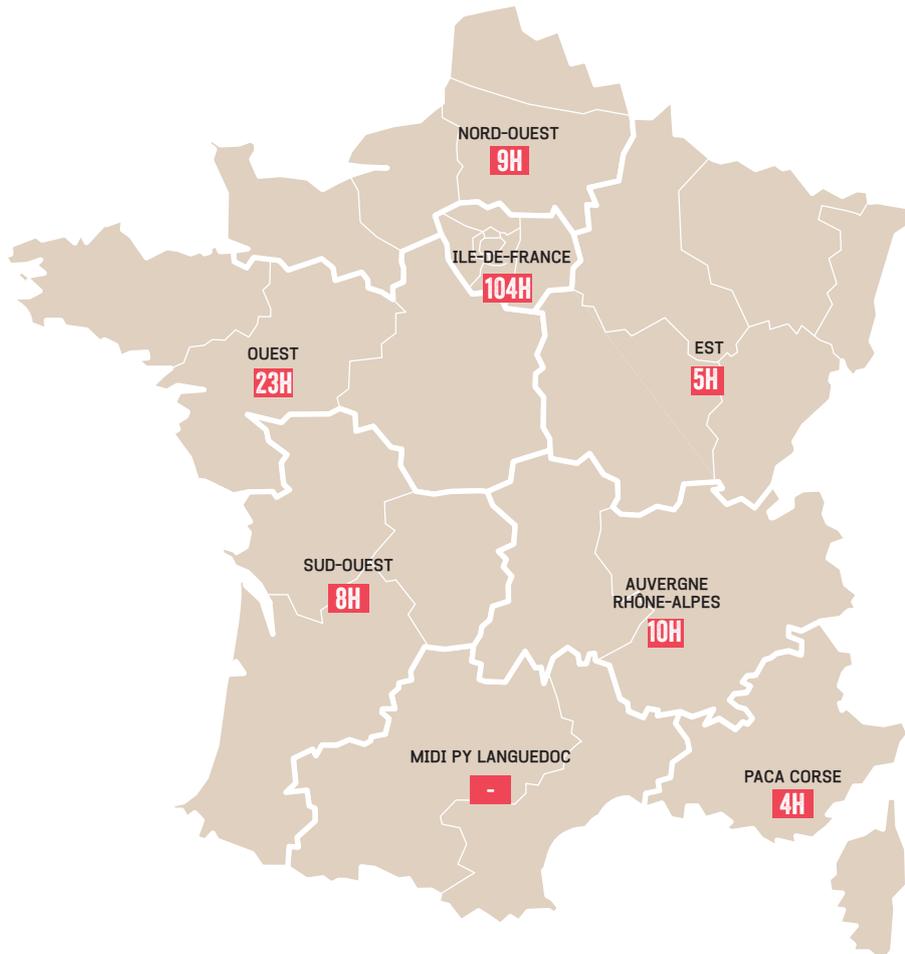
Extrait de « Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare » - Marc Fourdrignier, Philippe Lyet – Biennale International de l'Education, de la Formation et des Pratiques professionnels - Paris 29 juin, 2 juillet 2015.

2. Co-construire avec les personnes en situation de handicap, les familles et les aidants

Une part importante des demandes qui nous sont adressées viennent des familles. Celle-ci participent largement au repérage des situations, elles détiennent

une bonne compréhension des difficultés de leurs enfants et repèrent avec finesse les accompagnements insuffisamment adaptés.

PANORAMA 2016 > INTERVENTION / MÉDIATION, ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS



médiation et accompagnement des aidants
nombre d'heures effectuées en présentiel ou à distance

Accompagner les familles et les aidants familiaux

Traitement des nouvelles demandes

Ayant accès à un large éventail d'informations, notamment grâce à internet, certaines familles nous sollicitent directement. Nous procédons à une analyse préalable de leurs demandes et ne retenons que celles relevant de nos missions propres, tout en soutenant et orientant à distance les familles dont les demandes

ne relèvent pas de notre champ de compétence. Leur premier interlocuteur lorsqu'elles font une demande est une professionnelle psychologue/neuropsychologue. Elle analyse la demande et évalue globalement la situation. Cette personne est l'unique interlocuteur pour les premières demandes. Dans le cas où la demande provient de personnes adultes sourdes «signantes», l'interlocuteur est une professionnelle bilingue LSF/Français.

Ensuite, le dossier qui nous parvient est lu et analysé par le médecin phoniatre. Puis cette analyse est poursuivie en équipe pluridisciplinaire afin d'envisager une

stratégie d'action.

Avec l'autorisation de la famille, nous orientons vers les équipes relais handicaps rares (ERHR) les demandes qui relèvent de leurs missions.

Depuis peu, nous analysons les demandes en provenance des équipes relais, en présence du pilote de l'équipe relais. Nous décidons ensemble d'une stratégie d'action.

Parfois, nous décidons d'agir conjointement : l'ERHR rencontre alors les personnes et leurs familles, et nous considérons de ce fait que celle-ci tient le fil conducteur de l'action.

Interventions auprès des professionnels en établissement

A l'initiative de la famille nous intervenons souvent en médiateur dans l'établissement où la personne est accueillie. Les difficultés peuvent concerner le travail des professionnels avec l'enfant, leur relation avec la famille, l'annonce qu'ils doivent faire à la famille de l'existence d'autres troubles ou déficiences que ceux déjà connus, l'orientation de l'enfant vers une autre structure mieux adaptée à ses besoins. En présence d'un professionnel de l'établissement, nous prenons le temps d'organiser une rencontre entre la famille et le professionnel du CNRHR Robert Laplane ainsi qu'un professionnel de l'établissement. Nous jouons alors le rôle de tiers. Ce type d'intervention qui requiert de grandes capacités d'écoute et de tact est étayé au sein de l'équipe du centre de ressources par un éclairage pluridisciplinaire.

Accompagnement des situations complexes

Nous n'intervenons que très exceptionnellement en dehors d'une structure d'accueil puisque notre objectif est d'adapter l'environnement de la personne à ses besoins et attentes. Il arrive cependant qu'un établissement ne souhaite pas que nous intervenions dans ses locaux. Nous recevons alors le jeune et sa famille au CNRHR Robert Laplane et accompagnons la famille autant que faire se peut en lien avec les professionnels de l'établissement.

Nous accompagnons également de façon ponctuelle les proches d'une personne isolée en raison de l'absence d'équipement local susceptible d'assurer l'accompagnement. Quelques situations très complexes sont ainsi suivies au long cours, essentiellement par un accompagnement téléphonique de la famille. Nous engageons alors, autant que faire se peut, une collaboration avec une, voire plusieurs ERHR, pour la recherche de solution.

Certaines familles nous ré-interpellent parce qu'elles ont à affronter une situation délicate. Nous jouons alors un rôle de médiateur et un éclairage clinique est

en général requis afin de créer du lien entre la famille et les différents acteurs scolaires, médicaux et para-médicaux. Nous sommes parfois amenés à coopérer avec des structures accueillant des personnes «en séjour de répit».

Soutenir la place des associations de personnes en situation de handicap rare et de leur famille

Les actions en direction des aidants que nous menons :

- > Soutien à une nouvelle association de parents en vue de la création d'un lieu d'accueil pour adultes avec troubles complexes du langage ;
- > Enquête en Ile de France auprès de jeunes en âge de pouvoir intégrer ce lieu d'accueil.
- > Appui au montage du projet, mise en lien des familles concernées par ce projet, entre elles et avec les autorités institutionnelles décisionnaires (ARS, CNSA).
- > Etude en cours avec les autres CNRHR afin d'envisager la création d'une instance de consultation des personnes et de leurs représentants.

Développer une réflexion au sujet de la participation sociale, et de l'autodétermination ; faciliter la pair-émulation et la pair-aidance

Certains jeunes auprès desquels nous sommes intervenus nous sollicitent, devenus adultes, afin de mieux comprendre leur propre situation et de les aider à mieux communiquer au sujet de leur handicap auprès de leur entourage.

Un professionnel sourd appartenant à notre équipe propose des interventions au sujet de la participation sociale et de l'autodétermination auprès d'associations de familles et d'éducateurs d'établissement. Nous prévoyons de former l'ensemble des professionnels du CNRHR Robert Laplane à cette approche. Nous souhaitons ainsi enrichir la réflexion sur les besoins des personnes en situation de handicap rare afin de solliciter leur inclusion dans la société.



PERSPECTIVES 2015-2020

L'accompagnement des familles et des aidants autour d'une situation fait partie des prestations des professionnels du CNRHR Robert Laplane. Cependant, les situations les moins complexes sont progressivement relayées et suivies par les ERHR selon les logiques de proximité et de subsidiarité. Le CNRHR Robert Laplane doit se recentrer sur les cas les plus complexes. Il doit aussi développer des actions collectives en direction des familles et renforcer sa collaboration avec les associations de personnes et leurs représentants. Le CNRHR Robert Laplane a engagé une réflexion sur l'autodétermination de la personne handicapée pour une meilleure prise en compte de ses besoins et de ses souhaits en termes d'autonomie et de participation sociale.

Médiation et accompagnement

- > Soutien des familles et orientation lors des nouvelles demandes,
- > Participation aux évaluations,
- > Accompagnement de jeunes « sans solution ».

Soutenir la place des associations de personnes en situation de handicap rare et de leur famille

- > Appuyer des projets, collaborer avec des associations de familles.
- > Inviter des familles à participer à des groupes de travail, des formations.
- > Mettre en place un conseil pour la participation sociale (équivalent des conseils à la vie sociale-CVS dans les ESMS).

Développer une réflexion autour de l'autodétermination et faciliter la pair-émulation ou la pair-aidance

- > Poursuivre les réunions de travail de groupe de professionnels sourds, mener des réflexions sur l'autodétermination de la personne handicapée,
- > Participer à des colloques.

F - O - C U S

Un vieil arabe décide de partager ses biens entre ses trois fils. A l'aîné il donne la moitié, au puîné le quart et le sixième au cadet ». Mais comment procéder à un tel partage lorsque les biens consistent en onze chameaux ? Il va falloir soit mettre à mort des chameaux, soit se battre... Ce père pouvait penser avoir fait tout ce qu'il avait à faire pour ses fils, avoir accompli son devoir de père. Et voilà qu'au moment précis où il passe la main, se décide à transmettre ses biens, il se crée une situation de conflit, de chaos. C'est dire que ce père qui partage n'en a pas encore terminé avec sa tâche symbolique. Il va falloir à nouveau intervenir pour dépasser cette situation de chaos et assurer les conditions d'un partage, d'une transmission viable. Cette intervention du père effectivement a lieu et l'histoire nous la livre : Il annonce qu'il donne un douzième chameau et précise que ce dernier lui reviendra plus vite qu'ils ne le pensent... Il apparaît aussitôt que ce douzième chameau permet d'accomplir le partage, sans violence et que, demeurant en surnombre, il peut revenir au père. Ce douzième chameau en somme ne sert à rien quant à sa réalité de chameau. Peut-être même n'a-t-il jamais réellement existé... Sa seule réalité efficace est sa réalité symbolique : ce en plus qui est intervenu en tiers, a permis de poser un nouveau regard sur la situation, a fait tomber les tensions et a ouvert une issue dans le chaos. Ce douzième chameau nous le proposons comme le paradigme de la médiation. Le travail toujours à reprendre du pédagogue ? Inventer le douzième chameau...

d'après IMBERT Francis, Vers une clinique du pédagogique, Un itinéraire en sciences de l'éducation, Matrice, Vigneux, 1992

3. Soutenir les équipes relais pour le repérage des situations de handicap rare

La problématique du repérage

Comme le souligne l'expertise collective de l'INSERM (2012) :

« L'obstacle premier à la mise en place d'une action adaptée pour les personnes présentant un handicap rare est l'absence de détection de la complexité de la situation. Celle-ci peut concerner non seulement celles pour lesquelles aucune solution adaptée n'a été proposée, mais aussi celles faisant l'objet d'une orientation inadéquate. Dans le premier cas les difficultés rencontrées pour trouver un dispositif adapté devrait conduire à mieux analyser et évaluer les différents paramètres responsables de la situation de handicap. Dans le deuxième cas, les solutions trouvées n'ont pas permis la mobilisation d'interventions suffisamment adaptées. En effet, la complexité des déficiences peut en masquer certaines, comme par exemple dans le contexte d'une déficience intellectuelle sévère, de troubles graves de la personnalité ou de troubles autistiques. »

Dans un premier temps, nous analyserons la façon dont nous avons coopéré avec les ERHR depuis leur mise en place en janvier 2015. Puis nous envisagerons les perspectives jusqu'en 2020.

PANORAMA > ACTIONS MENÉES EN 2015 ET 2016



Coopérer avec les équipes relais handicap rare (ERHR) : plusieurs configurations de co-action

Deux registres complémentaires : technicité (expertise spécifique) pour les CNRHR et proximité (ressources et territoire) pour les ERHR.

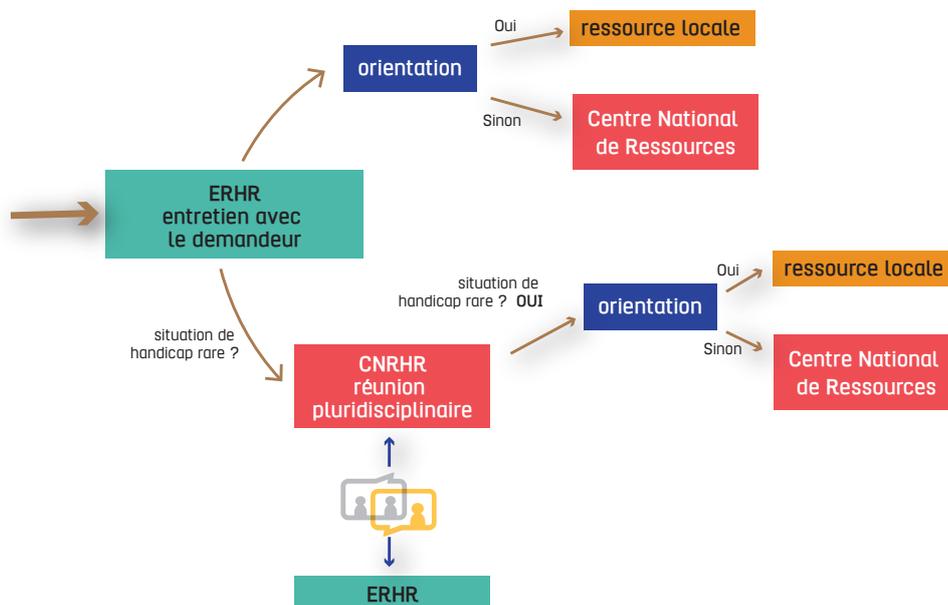
ERHR	CNRHR
Rôle généraliste, réseau, connaissance du territoire, mise en lien et coopération des ressources et des compétences (dont CNRHR/ local)	Rôle d'expertise clinique spécifique, formalisation de connaissances et transfert de compétences
<ul style="list-style-type: none"> * Appui à la mise en œuvre de solutions dans l'environnement pour les personnes * Organisation des réponses et des suivis * Remontée des besoins en formation et appui aux formations * Remontée des besoins aux ARS : ajustement de l'offre * Capitalisation des solutions opérantes 	<ul style="list-style-type: none"> * Soutien aux situations individuelles (en subsidiarité) : expertise clinique / observation globale et logique capacitaire * Développement des compétences et soutien à l'adaptation des ressources : formation-action, formation locale * Animation d'un réseau national (clinique) en lien avec la population cible * Formalisation des connaissances * Recherche

Analyse conjointe des nouvelles demandes

Après plusieurs expérimentations en ce qui concerne le traitement des demandes en provenance des ERHR, il nous apparaît essentiel de prendre le temps d'analyser chaque situation en équipe pluridisciplinaire avec le pilote de l'ERHR (ou le référent de parcours de l'équipe relais) et de convenir ensemble d'une stratégie

d'action qui sera conjointe ou non. Ces temps partagés d'étude des dossiers et d'échanges s'inscrivent dans le cadre de nos réunions pluridisciplinaires d'analyse des nouvelles demandes. L'utilisation d'un matériel de visioconférence faciliterait ces échanges qui sont aujourd'hui réalisés par téléphone.

CHEMINEMENT DANS LA PRISE DE DÉCISION

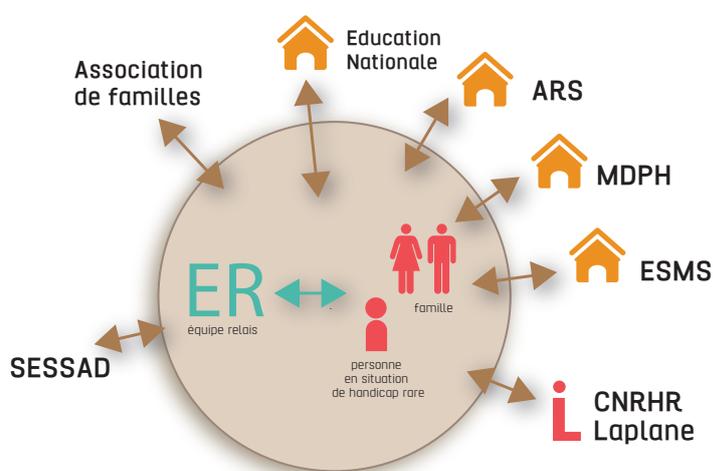


Analyse d'une situation de handicap rare ou complexe « sans solution »

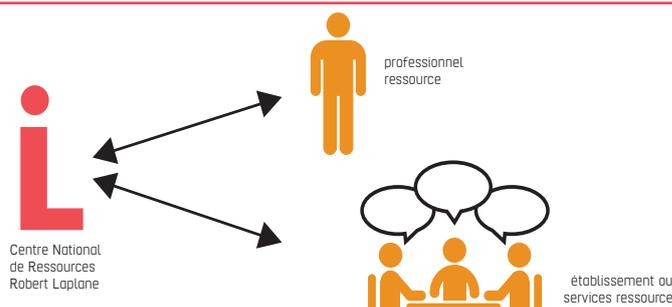
Ces situations, qui parvenaient auparavant au CNRHR Robert Laplane, sont orientées aujourd'hui vers les ERHR selon la disponibilité des ressources locales. L'ERHR se met en lien avec la famille et l'ensemble des acteurs du territoire. Le pilote met ces acteurs en lien et a ainsi un rôle de chef d'orchestre. Nous constatons aujourd'hui qu'ils s'agit essentiellement

de situations isolées, critiques et complexes d'adultes ou d'enfants non pris en charge par un ESMS. Nous avons mis en place une convention d'intervention qui précise les objectifs de l'action commune entre le CNRHR et l'ERHR.

L'ÉQUIPE RELAIS "CHEF D'ORCHESTRE" SUR LE TERRITOIRE



LA PERSONNE EST ACCUEILLIE DANS UN ESMS. LE CNRHR ROBERT LAPLANE INTERVIENT POUR FORMER LES PROFESSIONNELS



action de formation pour adapter le projet d'accompagnement de la personne auprès des professionnels

Appui à l'animation du réseau inter-établissements dans le cadre d'un territoire

Autour de problématiques diverses, soit cliniques (transmettre une démarche de communication), soit stratégiques (coopérer entre établissements pour assurer la fluidité d'un parcours, créer des liens entre secteur adulte et secteur enfant ou entre un établissement pour sourds et un IME).

Appui à la mise en place de formations ou de groupes d'échanges de pratiques sur les territoires.

Une première action menée avec l'ERHR Midi-Pyrénées

L'Équipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées a organisé, avec les professionnels du CNRHR Robert Laplane, un temps d'échanges avec les partenaires régionaux concernés par la déficience auditive et les troubles du langage.

L'objectif de cette rencontre était d'esquisser un état des lieux des besoins, des expériences, des réseaux et des ressources afin d'accompagner au mieux les transitions vers les ESMS adultes de jeunes déficients auditifs avec troubles associés (ou plus généralement ayant des difficultés de communication qui complexifient leur accompagnement). Dix établissements du territoire étaient présents. Le compte-rendu de cette réunion est donné en annexe.

Co-construction d'un outil de repérage des situations de handicap rare

Le projet, mené par la commission formation du GNCHR et dont la directrice du CNRHR Robert Laplane est copilote, vise à former les acteurs du dispositif intégré à une démarche écosystémique ainsi qu' à formaliser un outil d'analyse conjointe des situations. La fiche projet de cette action est donnée dans l'annexe 10.

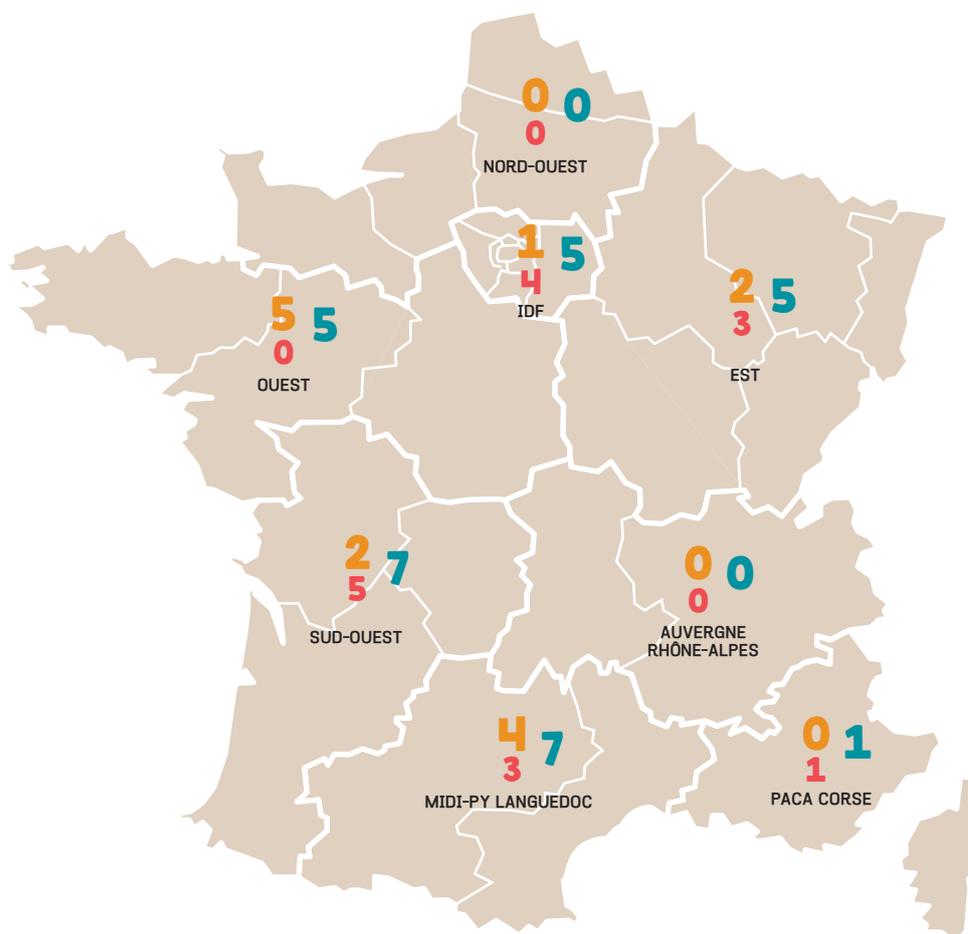
Bilan des situations conjointes en 2015 et 2016

Au cours des années 2015 et 2016, nous avons été très peu sollicités par les ERHR en vue d'une analyse commune des situations de handicap rare (12 situations seulement). Différentes raisons peuvent expliquer ce constat : la mise en place récente et échelonnée des ERHR au cours de l'année 2015, plusieurs changements de pilotes et la nécessité de créer des liens avec un grand nombre d'acteurs (avec les filières de santé maladies rares par exemple), etc. Par ailleurs, un certain nombre de situations ont été traitées en faisant appel aux ressources locales du territoire. Nous avons actuellement trop peu de données chiffrées en provenance du GNCHR ou des ERHR pour pouvoir les comparer aux données de la base du CNRHR Robert Laplane. Nous pensons que la difficulté à repérer les situations tient à l'absence fréquente de diagnostic médical d'une part, à la difficulté de réaliser des évaluations des déficiences associées et à leur peu de visibilité d'autre part.

Aussi, dans un premier temps, notre démarche a consisté à proposer de traiter conjointement des situations pour développer une culture partagée quant aux modalités spécifiques d'analyse et d'approche de ces situations.

- > Face à la multiplicité des interlocuteurs il y a une nécessité de bien clarifier les attentes et les missions de chacun ; c'est pourquoi nous avons formalisé une fiche d'intervention.
- > Il est apparu nécessaire de prévoir quelle est celle des deux équipes qui tiendra le fil rouge de l'intervention et aura un rôle de veille par la suite.

PANORAMA 2015-2016 > BILAN DES ACTIONS CONJOINTES CNRHR ROBERT LAPLANE ET ERHR



actions individuelles		nombre de demandes, en provenance des ERHR ER (équipes relais)	14
		nombre de situations proposées par Le Centre aux ERHR L (CNRHR Laplane)	16
		nombre de situations traitées conjointement équipes relais et CNRHR Robert Laplane, avec déplacement ERL	30
actions collectives : 4 présentations conjointes au dispositif intégré			30
1 réunion territoriale inter établissement co-animée			



PERSPECTIVES 2015-2020

Soutenir le repérage des situations de handicap rare relevant du CNRHR Robert Laplane

- > Poursuivre les interventions communes : analyse conjointe de nouvelles demandes de soutien au repérage autour d'une situation et d'animation territoriale.
- > Développer la formalisation et l'évaluation commune des actions.
- > Former les pôles de compétences et les plateaux techniques en lien avec les ERHR sur le territoire.
- > Réfléchir à la pertinence, au CNRHR Robert Laplane, d'un interlocuteur territorial privilégié pour chaque ERHR. Actuellement, les dossiers analysés en équipe sont ensuite répartis selon 3 critères : la spécificité clinique (chaque professionnel possède une spécificité clinique), le lien avec le territoire et la disponibilité. Devons-nous aller vers une régionalisation de chaque professionnel ou conjuguer ces deux entrées ? Cette question est à l'étude dans le cadre de l'analyse des pratiques sur les fonctions des professionnels.
- > Formaliser les modalités de coopération du CNRHR Robert Laplane avec les ERHR : réception des dossiers, procédure d'interpellation, suivi conjoint, veille, analyse des demandes de formation collective, réunion bilan, clarification des financements des transports, présentation commune du dispositif intégré auprès des ESMS ressources et évaluation des actions.

Co-construction d'un outil commun de repérage

Projet animé dans le cadre de la commission formation du GNCHR copilotée par la directrice du CNRHR Robert Laplane : former à l'approche écosystémique et à l'autodétermination de la personne en situation de handicap rare et co-construire avec les ERHR des outils communs de repérage.

Développement d'une base de données nationale commune aux CNRHR et ERHR

Le CNRHR Robert Laplane participe aux réunions de pilotage du projet mais ne dispose plus de ressources suffisantes pour participer activement aux travaux (2016).

12 octobre 2016 : rencontre avec l'équipe du CNRHR Laplane et les partenaires régionaux de la surdité.

L'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées a profité de la venue de professionnels du Centre National de Ressources Robert Laplane (dédié à la déficience auditive et aux troubles du langage) pour proposer un temps d'échanges avec les partenaires régionaux concernés. L'objectif de cette rencontre qui s'est déroulée le 12 octobre était d'esquisser un état des lieux (des besoins, des expériences, des réseaux, des ressources) pour l'accompagnement de transitions vers les ESMS adultes de jeunes déficients auditifs avec troubles associés (ou plus généralement ayant des difficultés de communication, complexifiant l'accompagnement déjà marqué par plusieurs déficiences graves). De nombreux partenaires étaient présents et nous les en remercions. Entre regroupement et éparpillement, la pertinence d'unités dédiées :

Rechercher un établissement spécialisé pour adultes sourds ne correspond pas forcément au projet de vie (d'autant que cela implique une rupture familiale et sociale liée à l'éloignement géographique, puisqu'il n'existe pas de structure adaptée dans notre région). On peut alors rechercher des solutions en mobilisant les ressources de proximité mais les établissements pour adultes ne sont pas préparés aux troubles spécifiques de la communication liés à la surdité. L'accueil dans ces conditions est susceptible de renforcer l'isolement social et relationnel de la personne d'engendrer des troubles du comportement directement liés à l'absence de possibilités de communication adaptée. C'est pourquoi, entre l'accompagnement en établissements très spécialisés regroupant entre elles des personnes sourdes et la dispersion de personnes handicapées sourdes se retrouvant isolées, les participants au groupe de travail insistent sur la pertinence de solutions alternatives : la création « d'unités dédiées » au sein de différents établissements, qui pourraient

être mieux répartis sur les territoires et les agréments (des foyers de vie aux maisons d'accueil spécialisées). Ces unités offriraient aux personnes des environnements communicationnels adaptés tout en développant des maillages linguistiques et des compétences collectives.

Des modes de communication alternatifs, personnalisés, évolutifs :

il existe une grande diversité de modes de communication alternatifs dont chacun peut s'inspirer et adapter, en partant de bases communes, des codes plus ou moins universels et partagés. La LSF en fait partie (mais il n'est pas nécessaire de la maîtriser), au même titre que les pictogrammes et autres outils de communication visuelle par exemple. Sans oublier que la communication s'inscrit dans un processus d'apprentissage tout au long de la vie, au gré de l'évolution des capacités / incapacités et en respect des droits fondamentaux des personnes.

Des besoins d'échange, de réseau :

il pourrait être opportun de proposer une journée de sensibilisation aux modes de communication alternatifs pour les situations de pluri-handicap, qui pourrait ensuite se poursuivre sous forme de groupes de travail, d'échange et de réflexion. Le passage vers le secteur adulte s'apparente plus à une rupture particulièrement traumatisante qu'à une véritable transition accompagnée. On voit bien là l'intérêt d'un tuitage pour une meilleure continuité des outils entre ESMS enfants et adultes et une meilleure fluidité des parcours : multiplication des stages et découvertes des environnements adultes, dédramatisation et cheminement progressif avec les familles, accommodation d'outils de communication...

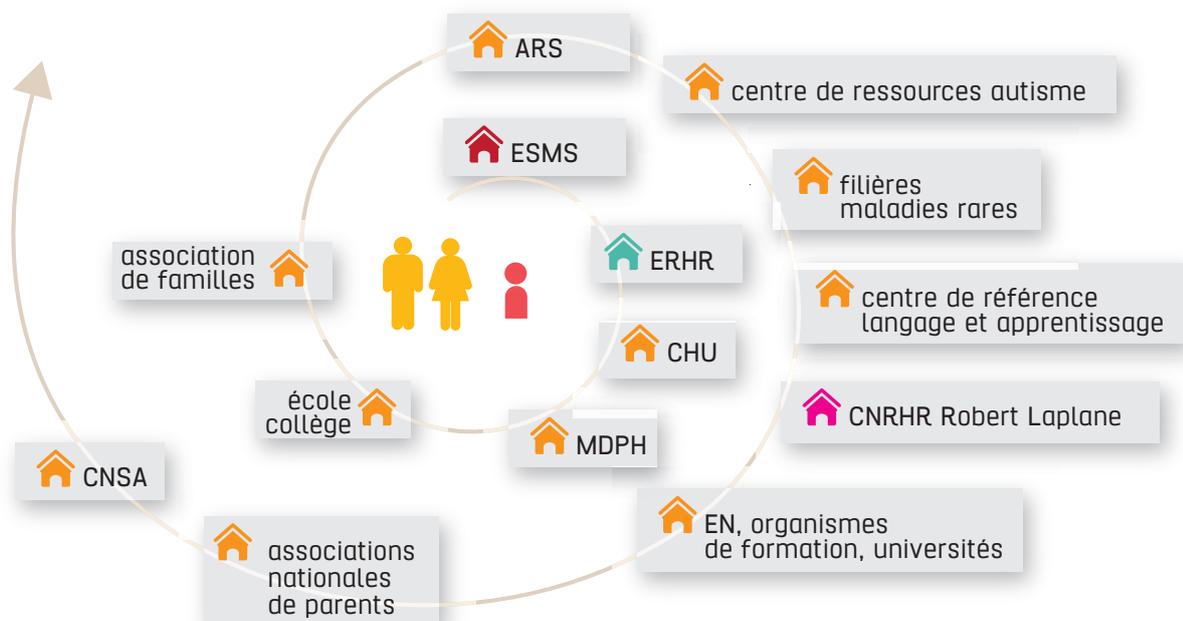
Extrait du compte rendu « temps d'échanges adultes déficients auditifs du 12 oct 2016 » - ERHR Midi Pyrénées.

4. Améliorer la connaissance et promouvoir la culture partagée au sujet des situations de handicap rare, soutenir l'innovation et participer à des travaux de recherche

Ce schéma permet de visualiser la diversité des partenaires avec lesquels le CNRHR Robert Laplane travaille déjà ou avec lesquels il est susceptible d'initier de

nouveaux projets et de conduire de nouvelles actions dans le cadre de sa mission d'amélioration des connaissances et de promotion d'une culture partagée.

LES DIFFÉRENTS PARTENAIRES *



* D'après un schéma de Sonja VAN DE MOLENGRAFT, directrice du CRESAM

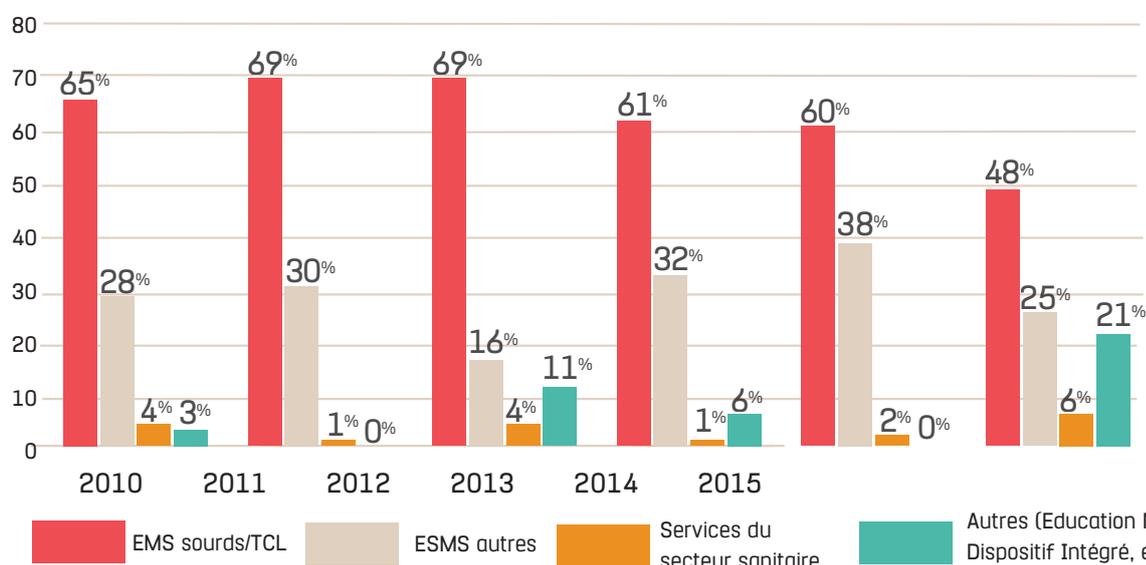
Des partenariats autour de situations complexes

Dans le cadre des évaluations à visée intégrative, nous reprenons l'ensemble des éléments du parcours

du jeune. Nous croisons les observations recueillies auprès des différents partenaires. Cela nous permet de transmettre ensuite notre éclairage sur la situation.

Développer de nouveaux partenariats

EVOLUTION DES PARTENAIRES DE 2010 À 2015



Formaliser et sécuriser les partenariats existants avec les partenaires de santé

> **Partenariat avec le service d'implantation de l'hôpital Necker pour le repérage de situations de handicap rare à composante surdité**

Les médecins rencontrent les familles dans le cadre du suivi annuel post implant cochléaire. Lorsque le développement du langage ne leur paraît pas satisfaisant, ceux-ci proposent à la famille de nous contacter. Nous -mêmes contactons alors l'établissement où se trouve l'enfant dans le but de programmer une évaluation à visée intégrative. Cette coopération permet, lorsque l'établissement donne son accord, de rapidement soutenir l'équipe dans l'accompagnement de la situation de l'enfant. Nous rencontrons une fois par an le professeur Loundon et son équipe. Par ailleurs, la psychologue de l'équipe de Necker participe au groupe de co-développement de psychologues qui se réunit au CNRHR Robert Laplane. Mme Charrière, médecin ORL, et Mme Voynet, orthophoniste, sont les référentes de ce partenariat au CNRHR Robert Laplane. Nous souhaitons étendre ce mode de coopération à d'autres services d'implantation cochléaire.

> **Partenariat avec le service pédiatrique de l'hôpital Necker**

Le professeur Abadie, chef du service de pédiatrie de l'hôpital Necker, nous adresse régulièrement des enfants et des jeunes atteints de syndrome CHARGE. Mme Lasserre, neuropsychologue adjointe de direction, est la référente de ce partenariat au CNRHR Robert Laplane.

> **Partenariat avec l'unité de soin thérapeutique pour enfants sourds en Ile-de-France - UTES** pour des évaluations conjointes. Mme Bah, psychologue/neuropsychologue est la référente du CNRHR Robert Laplane pour ce partenariat.

Développer des projets de formation avec l'Éducation Nationale

> **Partenariat avec l'Institut d'enseignement supérieur et de recherche handicap et besoin éducatif particulier (INS HEA).** Nous construisons un module de formation en collaboration avec des enseignants et chercheurs de l'INS HEA. Cette formation est destinée à des enseignants de l'Éducation Nationale ainsi qu'à des professionnels d'ESMS qui travaillent avec des groupes d'enfants sourds en situation de handicap rare. En juin 2017, nous proposerons un module d'une semaine sur la thématique « Handicap rare : enseigner à de jeunes sourds avec troubles associés ». Cette proposition s'inscrit dans le cadre du programme MIN (Modules d'Initiative Nationale) destiné aux enseignants de l'Éducation Nationale. Le programme est donné dans l'annexe 5. Le financement de cette formation nous permettra d'investir dans du matériel

pédagogique complémentaire.

> **Partenariat avec l'inspection Adaptation scolaire et Scolarisation des élèves Handicapés (ASH) du 77.** Un projet de contribution à la formation des auxiliaires de vie scolaire est en réflexion.

Développer la coopération avec les autres CNRHR

Les directions des CNRHR ont toutes été renouvelées (ou mises en place) au cours des trois dernières années. Les relations qui étaient distantes se sont resserées et un véritable travail de coopération sur des problématiques communes se développe au niveau des directions et des professionnels. Des actions communes, des tutorats inter-CNRHR et des temps de formation communs sont les leviers qui ont été identifiés pour permettre le maintien du haut niveau d'expertise de l'ensemble des CNRHR.

Dans le cadre des quatre commissions du GNCHR, des projets communs sont également menés selon les axes suivants :

- > Déploiement du dispositif intégré,
- > Formation,
- > Communication et gestion de l'information,
- > Recherche et formalisation.

Développer de nouvelles actions communes d'analyse de situations, de transfert de compétences en direction de nouveaux partenaires

Grace à la dynamique de déploiement du dispositif intégré, le nombre des demandes en provenance de partenaires par lesquels nous étions peu repérés jusqu'à présent, augmente :

- > aidants professionnels,
- > services à domicile,
- > professionnels des plateformes de service,
- > professionnels des pôles de compétences,
- > professionnels des lieux de répit.

Nous envisageons également de nous rapprocher :

- > des centres de référence hospitaliers du langage et des apprentissages,
- > des filières de santé maladies rares,
- > des centres de ressources autisme et traumatisme crânien,
- > des organismes de formation professionnelle et des organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA),
- > des partenaires européens et internationaux : nous adhérons à un réseau francophone concerné par la déficience sensorielle et les troubles du langage.

Formaliser

Formalisation de la démarche de communication par dessins et pictogrammes

Cette démarche de communication a été développée par les professionnels du centre pour enfants pluri-handicapés. Elle y est encore utilisée quotidiennement et constitue la culture commune des professionnels et des enfants de ce centre. Cette démarche innovante est développée dans le cadre des formations proposées par les professionnels du CNRHR Robert Laplane aux équipes des ESMS partenaires sur tout le territoire.

Si la formalisation de cette démarche est souhaitée depuis longtemps, force est de reconnaître que la multiplicité des acteurs qui y ont contribué a rendu sa mise en œuvre difficile.

Le projet s'articule autour de :

- > la promotion et la valorisation de la démarche,
- > la diffusion de la démarche à un public plus large,
- > la reconnaissance de ses auteurs.

Le groupe de pilotage du projet est composé de professionnels du CNRHR Robert Laplane et du centre pour enfants pluri-handicapés, auxquels sont associés des représentants des familles.

L'objectif final est d'obtenir un ensemble de documents publiables sous forme d'une collection qui pourrait également être diffusée sur internet.

Un premier écrit de base réalisé dans le cadre d'un Master et ayant pour thème la communication permet d'amorcer ce travail. D'autres contributions viendront compléter ce document.

Formalisation des contenus pédagogiques des modules de formation en cours

Un certain nombre de modules sont déjà formalisés dans le cadre des dispositifs de développement de compétences ou de formation professionnelle continue. D'autres sont en cours de formalisation. Pour évoluer vers la digitalisation des contenus de formation, nous avons entrepris de former des professionnels du CNRHR Robert Laplane à cette thématique, en partenariat avec l'OPCA UNIFAF.

Projet comptines

Ce projet vise à élaborer un recueil de comptines en langue des signes pour les enfants sourds en situation de handicap rare, leurs familles et les éducateurs. Un groupe de travail composé de professionnels sourds des ESMS partenaires s'est constitué autour de Madame Vourc'h, orthophoniste et linguiste au CNRHR Robert Laplane.

Soutenir des projets innovants

Les relations privilégiées que nous avons avec les familles comme avec les professionnels et la connaissance fine que nous avons de leurs attentes, conduisent différents acteurs à nous solliciter pour soutenir leurs projets.

Projet de groupe de parole dans un IME

Nous proposons un accompagnement à l'animation d'un groupe de parole de jeunes dans un IME, la co-animation du groupe devant permettre, à terme, un transfert de compétences. Cette action est réalisée à titre expérimental.

Projet de formation des bénévoles des Petits Frères des Pauvres

Nous formons des bénévoles sourds qui accompagnent des personnes sourdes pluri-handicapées isolées de plus de 50 ans à la prise en compte des difficultés associées à la surdité.

Contribuer à des actions de recherche

Le projet Evasign

Celui-ci est réalisé en partenariat avec Mme Bogliotti, MC, Université Paris Ouest & Laboratoire MODYCO UMR7114 CNRS et Mme Blondel, CR, Laboratoire SFL UMR7023 CNRS & Université Paris.

Mme Vourc'h, orthophoniste et linguiste, ayant élaboré et expérimenté depuis plusieurs années un outil d'évaluation de la langue des signes, est référente de ce projet pour le CNRHR Robert Laplane. M. Benelhocine, formateur sourd en LSF, participe à ce projet au côté de Mme Vourc'h.

Sujet de la recherche :

À l'heure actuelle, nous ne savons pas comment évaluer les compétences en langue des signes (LS) d'un enfant sourd. Comment savoir quel est le niveau de compréhension ou de production d'un enfant sourd ? Comment savoir quelle composante de la LSF pose problème à un jeune locuteur sourd ? Comment s'adapter à ses compétences linguistiques ? L'absence d'outil d'évaluation des compétences en LSF est vraiment préjudiciable à la recherche française, particulièrement pour les recherches en psycholinguistique et en psychologie cognitive. Mais ceci est également préjudiciable à tous

les professionnels confrontés aux compétences langagières d'un enfant sourd : enseignants, éducateurs, orthophonistes, psychologues, etc. Aussi, l'objectif de ce projet est de créer un outil d'évaluation standardisé des compétences linguistiques en LSF, outil inexistant actuellement. Les enjeux sont pluriels : enjeu pratique d'une part, car il répond à une demande de nombreux professionnels (enseignants et praticiens) ; enjeu linguistique d'autre part car il peut aider à une meilleure description linguistique de la LSF. Un véritable enjeu scientifique existe par ailleurs car cet outil devrait nous permettre de mener à bien nos recherches. En effet, l'objectif principal est d'évaluer le trouble spécifique du langage oral en LSF, afin de savoir le distinguer du retard de langage et, plus largement, les incidences physiologiques des facteurs environnementaux et sociétaux sur les compétences langagières ; les facteurs environnementaux sont plus que discriminants pour le seul accès à la langue signée.

Caractériser la population TCL

Ce projet, qui sera réalisé à partir de notre base de données populationnelle, vise à documenter la combinaison de déficiences à l'origine des situations de handicap rare TCL. Ce projet n'est pas encore engagé et doit faire l'objet d'une définition du cahier des charges.

Diffuser l'information et les connaissances

Du fait du départ de notre documentaliste en décembre 2015, il nous est difficile d'actualiser notre site internet et d'assurer la veille documentaire nécessaire à l'enrichissement de nos activités :

- > Rendre accessible l'ensemble de la documentation au sujet des handicaps rares et effectuer régulièrement la mise à jour du site.
- > Poursuivre la veille documentaire sur les populations cibles spécifiques du CNRHR.
- > Développer la base documentaire commune des CNRHR.

Au-delà de la documentation à proprement parler, l'animation d'un blog ou d'une plateforme d'échanges et d'information permettrait de faciliter les liens entre les familles et entre les jeunes.

Ainsi, afin d'améliorer notre communication avec les partenaires et de renforcer la visibilité des actions du CNRHR Robert Laplane, de nouveaux outils sont à déployer : blog à destination des communautés de pratiques, plateforme de développement de la connaissance et d'animation de réseaux.

Une nouvelle compétence en gestion de l'information sur un temps partiel est requise pour assurer ces missions.



PERSPECTIVES DANS LE CADRE DU SECOND SCHÉMA

Améliorer et diffuser la connaissance en direction de tous les acteurs du dispositif

- > Poursuivre et étendre la participation de professionnels du champ sanitaire à nos formations et groupes de travail.
- > Mieux se faire connaître des Centres Référents pour Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) et développer des coopérations avec ces derniers en lien avec les ERHR.
- > Formaliser et sécuriser les partenariats existants avec les partenaires de santé : service hospitalier Necker et unité de soins thérapeutiques pour enfants sourds en Ile de France et développer de nouveaux partenariats notamment avec les filières de santé maladies rares.
- > Développer des partenariats avec les acteurs du secteur de l'autisme.
- > Développer des partenariats avec les acteurs de l'Education Nationale : l'INSHEA pour la formation des enseignants et des Auxiliaires de Vie Scolaire.
- > Construire un module de formation sur le modèle des modules destinés aux ESMS en partenariat avec les réseaux d'aide à domicile et les organismes gestionnaires.

Formaliser la démarche de communication du centre de ressources

- > Décrire et formaliser la démarche de communication, par dessins et pictogrammes, développée à l'origine au centre pour enfants pluri-handicapés avec un groupe de travail composé de professionnels du centre pour enfants pluri-handicapés et du CNRHR Robert Laplane ainsi que de parents.
- > Dans le cadre de ce projet, décrire et formaliser les modalités de transfert de cette démarche à destination des professionnels, des aidants et des parents.
- > Monter un projet européen Erasmus + centré sur le transfert d'innovation pour promouvoir et diffuser la démarche de communication.

Soutenir des projets innovants

- > Repérer les attentes des familles ou des professionnels et soutenir les projets susceptibles de pouvoir répondre à ces attentes.

Participer à des actions de recherche

- > Participer à des actions de recherche sur l'évaluation de la langue des signes chez les personnes en situation de handicap rare et notamment chez les personnes sourdes vieillissantes.
- > Caractériser la population TCL à partir de la base de données populationnelles : documenter la combinaison de déficiences à l'origine des situations de handicap rare TCL et leurs conséquences en matière d'activité et de participation.



Des processus d'innovation plutôt que de transmission

Il ne s'agit pas seulement de transmettre des savoir-faire mais également d'« acclimater » la méthode au contexte spécifique de l'établissement. C'est en effet en situation de travail avec une personne, en se heurtant à des problèmes et en essayant de les résoudre, que les problématiques et les gestes professionnels peuvent être mis en évidence. Et lorsqu'il s'agit de faire prendre en compte, par une équipe spécialisée dans la prise en charge d'un handicap particulier, un handicap d'une autre nature, l'enjeu est alors de combiner des logiques de travail hétérogènes et de construire une intervention complexe et hybride.

Cela rejoint les analyses de N. Alter (2002) sur les processus d'innovation. « Seul un processus social particulier, l'appropriation, permet de passer d'une découverte, d'une idée ou d'un produit nouveau (invention), à des pratiques sociales nouvelles permettant d'intégrer la nouveauté dans [les institutions], de l'utiliser largement (innovation). Ce qui permet à une invention de se développer, de se transformer en innovation, c'est la possibilité de la réinventer, de lui trouver un sens adapté aux circonstances spécifiques d'une action. » (p. 9)

L'appropriation des apports des CNR va ainsi de pair avec l'encouragement des équipes à la créativité. Il s'agit d'autoriser ces dernières, en partant de ce qu'elles font, à changer la focale ou à développer leurs initiatives. Et, à partir de leurs aptitudes spontanées à entrer en relation, les intervenants des CNR théorisent avec elles sur ce qu'elles réalisent.

Le travail d'équipe devient collectif, celui-ci étant une condition sine qua non au déroulé de ce processus. Le travail ne peut se faire hors de ce mouvement, sans cette mise en marche d'un ensemble d'acteurs. Transmettre et former va de pair avec travailler avec les établissements sur leur projet et leur organisation.

Extrait de « Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare » - Marc Fourdrignier, Philippe Lyet – Biennale Internationale de l'Éducation, de la Formation et des Pratiques professionnelles - Paris 29 juin, 2 juillet 2015.



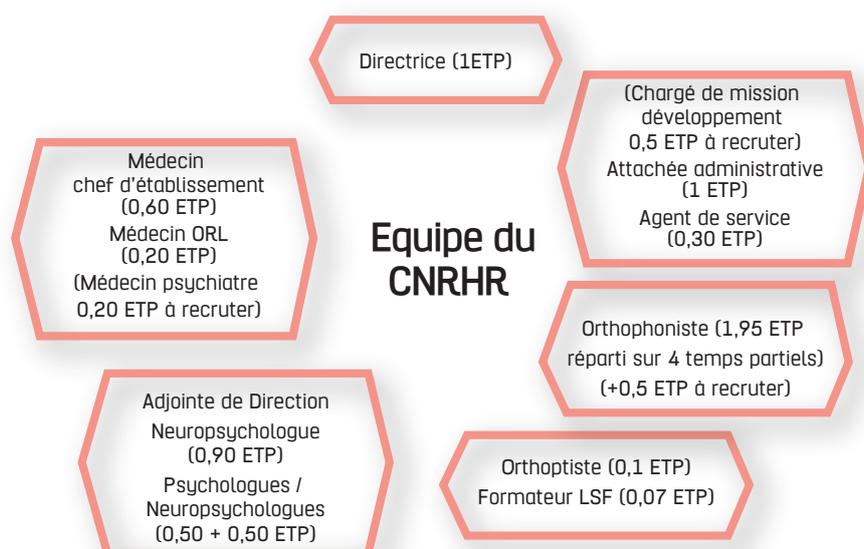
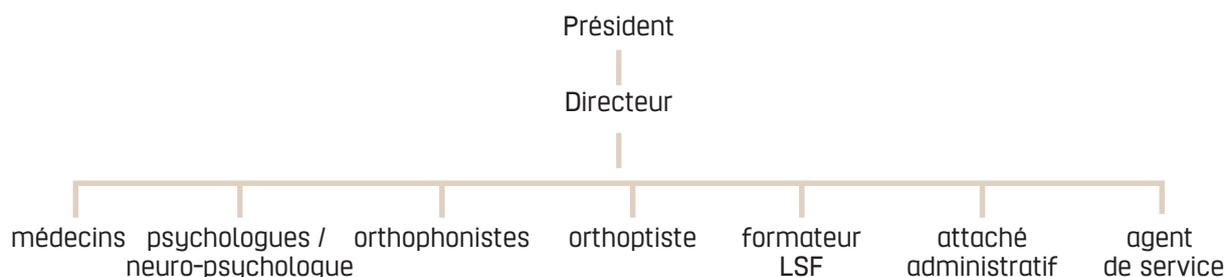
DES RESSOURCES DIMINUEES

1	Ressources humaines et organisation du centre	53
	> Organigramme hiérarchique	53
	> Equipe	53
1	Organisation interne	54
1	Communication	55
1	Démarche d'évaluation continue de la qualité	55
1	Financement	56

RESSOURCES HUMAINES ET ORGANISATION DU CENTRE

Ressources humaines

Organigramme hiérarchique



Equipe

Les métiers des professionnels du CNRHR Robert Laplane ne se réduisent pas à ceux correspondant à leur qualification initiale. Ils se caractérisent d'une part par la connaissance des problématiques de handicap présentées par les populations de jeunes auxquelles s'adresse le CNRHR Robert Laplane, et, d'autre part, par le développement de compétences à :

- > transmettre des savoirs et des savoir-faire acquis,
- > mettre en place des dispositifs de formation-action,
- > animer des communautés de pratiques,
- > expérimenter, innover, participer à des travaux de recherche,
- > développer des stratégies d'intervention dans les structures..

Sur l'année 2017, un travail d'analyse de pratiques sera mené pour réfléchir à l'évolution des missions. L'adaptation des compétences internes est une réflexion portée par l'équipe de direction. Dans les cinq ans à venir, plusieurs départs à la retraite sont à anticiper. Les profils et fiches de poste des professionnels du CNRHR Robert Laplane sont à réécrire. Les grilles de salaire ne sont plus en adéquation avec la réalité des fonctions. La convention collective 51 introduit des inégalités en favorisant certains métiers plus que d'autres en comparaison avec la convention 66 utilisée par des employeurs de structures où nos salariés exercent à temps partiel (cas des psychologues par exemple).

Organisation interne

Le maintien du niveau d'expertise est une priorité du CNRHR Robert Laplane.

Présentation des différents temps de travail collectif en interne

- > Séminaire Laplane
- > Réunion cas cliniques
- > Analyse de situations-problème dans le cadre de partenariats. Travail collectif interdisciplinaire sur les nouvelles demandes, les situations, les projets.
- > Projet de documentation et de veille documentaire.
- > Tutorat des professionnels les plus expérimentés : temps d'observation et d'analyse.

Un planning est établi sur l'année :

Réunions	Objectif	Durée	Fréquence	Participants	Commentaires
Réunion d'équipe	Information, coordination	1h30	1 fois par mois	Toute l'équipe	
Réunion projets	Suivi des projets en cours	1h30	1 fois par mois	Equipe mobile	
Réunion thématique	Formation interne	3h	1 fois par mois	Equipe mobile	
Réunion de concertation	Autour de situations ou de projets	1h	1 après-midi bloquée par mois	Personnes concernées	
Réunion nouvelles demandes	Analyse des nouveaux dossiers et stratégie d'action	2h	1 fois par mois	Directrice, médecin chef d'établissement, psychologue responsable des nouvelles demandes, orthophoniste	
Réunion « cas cliniques »	Etude d'une situation présentée	3h	2 à 3 fois par an	Equipe mobile	
Séminaire « le 4 à 6 »	Présentation d'un travail mené par un ou plusieurs professionnels	2h30	4 fois par an	Equipe mobile Possibilité d'ouvrir le séminaire à des invités extérieurs	Certains sont ouverts à des invités extérieurs
Réunion de l'équipe de direction	Concertation	2h	1 fois par mois	La directrice, le médecin chef d'établissement et l'adjointe de direction	

Actions de formation collective dont les thématiques sont :

- > Connaissance des politiques publiques, MDPH,
- > Ingénierie de formation : vidéo,
- > Cours de LSF,
- > Analyse de pratiques dans le cadre de l'évolution des métiers du CNRHR Robert Laplane.

Actions de formation individuelle :

- > Connaissance clinique des publics : colloques,
- > Ingénierie de formation,
- > Anglais : rédiger des écrits professionnels, oral professionnel.

Communication

Le CNRHR Robert Laplane dispose de différents outils de communication interne : une page d'information hebdomadaire est diffusée, un réseau interne pour le suivi de toute l'activité est consultable à distance.

Nos actions de communication externe s'appuient sur le site internet du CNRHR Robert Laplane ainsi que sur la plaquette de présentation institutionnelle. Nous sommes dans l'attente d'un système informatique en cours de développement dans le cadre d'un projet piloté par le GNCHR.

Démarche d'évaluation continue de la qualité

La Loi de rénovation sociale du 2 janvier 2002 prévoit que les structures sociales et médico-sociales doivent « procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'elles délivrent ... ».

Désireux de s'inscrire dans cette dynamique, le CNRHR Robert Laplane a engagé une réflexion sur les modalités de mise en œuvre de la démarche en cohérence avec les contenus de l'évaluation fixés par :

- > le décret 2007-975 du 15 mai 2007 portant sur les évaluations,
- > le décret 2010-1319 du 3 novembre 2010 portant sur les modalités de communication de ces évaluations aux autorités de contrôle et de tarification,
- > la circulaire n° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, en les complétant par les recommandations de bonnes pratiques, notamment celles publiées par l'ANESM.

Notre logique a été d'adopter une approche simple et dynamique dont la mise en œuvre est adaptée à la particularité de notre activité, tout en répondant aux exigences du législateur.

Les principes qui ont guidé notre action sont les suivants :

- > privilégier les aspects fondamentaux de la qualité : ceci afin de conserver une forte lisibilité sur le sens de la démarche et d'éviter de la vider de sa pertinence au fur et à mesure de sa réactualisation et de son extension,
- > promouvoir le niveau d'exigence de notre équipe dans la recherche de résultats au bénéfice des personnes et des structures accompagnées.

Notre ambition a été d'afficher la qualité – non pas en référence à des moyens mis en œuvre – mais en rapport à la volonté de performance et de résultats dans les prestations comme dans le fonctionnement :

- > favoriser une exploitation dynamique : en limitant le nombre des indicateurs d'évaluation, nous avons accéléré la mise en place des plans annuels d'amélioration,
- > garantir l'implication des professionnels à toutes les étapes : la participation de chacun a permis en premier lieu de faciliter l'appropriation des procédures, des indicateurs et des plans d'action qui en découlent.

Cette démarche d'évaluation continue se poursuit. Chaque année, elle est reprise et le rapport d'activité en rend compte. Il reste à poursuivre une réflexion sur l'évaluation de l'impact de nos actions qui fera l'objet de l'évaluation externe prévue au cours du premier semestre 2017.

FINANCEMENT

Evolution du plateau technique sur les cinq dernières années

L'évolution des missions du CNRHR Robert Laplane a impliqué des modifications du plateau technique. Ces modifications ont pu être effectuées à la suite de départs de personnel. La direction du CNRHR Robert Laplane a été soucieuse d'adapter les postes pour mieux répondre aux besoins et à l'évolution des missions dans le respect de la dotation globale autorisée.

Première restructuration du plateau technique, réalisée en septembre 2013

A la suite du départ de Mme Khellaoui, attachée de direction à 0,33 ETP, et de Mr Salhi, agent technique à 0,18 ETP, les postes ont été reconvertis en temps d'orthophoniste. Ainsi, le temps de travail de Mme Voynet est passé de 0,10 à 0,40 ETP. Ces modifications n'ont entraîné aucune dépense supplémentaire sur la dotation globale pérenne de l'établissement et ont permis de renforcer l'équipe mobile en réponse aux demandes croissantes.

Seconde restructuration du plateau technique, opérée en septembre 2014

Mme le docteur Cousin, médecin directeur, a diminué son temps de travail passant de 1 à 0,60 ETP pour permettre l'embauche d'une directrice. Cette modification n'a pas entraîné de dépense supplémentaire sur la dotation globale pérenne. Le poste de médecin directeur a été transformé en un poste à 1 ETP de directrice et un poste à 0,60 ETP de médecin chef d'établissement. Cette évolution du plateau technique permet de mieux répondre aux nouvelles missions d'animation du réseau clinique national portées par le CNRHR Robert Laplane, aux missions de gestion de projet au sein de la commission formation du GNCHR Robert Laplane copilotée par la directrice ainsi qu'au développement des actions de transfert de compétences en partenariat avec les ESMS.

Troisième restructuration du plateau technique, envisagée suite à deux départs en 2015

En mars 2015, le médecin psychiatre, Mme Favrot (0,20 ETP), a démissionné.

Le projet pour remplacer ce départ consiste à établir une convention avec un service relevant du secteur sanitaire pour permettre la mise à disposition d'un médecin neuropédiatre. Le développement de ce type de partenariat est inscrit dans les actions du deuxième schéma et ce poste est essentiel pour le traitement des situations complexes, priorité actuelle de nos missions propres. Aujourd'hui, pour répondre aux situations critiques qui nous parviennent, nous manquons de ressources disponibles.

En septembre 2015, Mme Mammer, la documentaliste du CNRHR Robert Laplane, qui a mis en place le service documentaire, a quitté ses fonctions. Ce départ a été accepté pour permettre de maintenir un 0,50 ETP de gestionnaire documentaire et développement et de renforcer l'équipe mobile d'un 0,50 ETP. Cette reconfiguration de postes est pensée sans modification de la dotation globale pérenne.

Septembre 2015, annonce du débasage à compter de janvier 2016

Pour des raisons de simplification du circuit financier, la convention d'objectifs et de moyens signée en janvier 2016 par la CNSA, les ARS et les 4 CNRHR a mis fin aux mises à disposition des professionnels des CNRHR. A la différence des deux autres CNRHR concernés par cette modification, cette simplification s'est traduite pour le CNRHR Robert Laplane par un débasage. En effet, une erreur au profit du GNCHR et au détriment du CNRHR Robert Laplane n'a pas pu être corrigée et a entraîné une perte de dotation globale pérenne de 66 000 euros.

Sur l'année 2015, aucune reprise du déficit correspondant n'a été envisagée par l'ARS, pas plus qu'une compensation ne l'a été par le GNCHR.

En janvier 2016, dans l'incertitude, la direction n'a pas réembauché les postes à pourvoir sur la base de la dotation globale autorisée en 2012. Le budget 2016 proposé comme celui de 2017 par le centre national de ressources prend comme référence la base de la dotation globale pérenne accordée en 2012 (avant les mises à disposition du GNCHR).

Dans ce contexte, les conséquences sont les suivantes:

Conséquences pour 2015

La CNSA confirme que l'ensemble des financements a été donné à l'ARS Ile de France.

Les autres CNRHR ont retrouvé la totalité du budget global autorisé sur la base de 2012 comme convenu lors des réunions de préparation de la convention d'objectifs et de moyens en décembre 2014 et janvier 2015. Cet écart non prévisible entre le budget annoncé et autorisé entraînera un déficit de 66 000 euros pour le CNRHR Robert Laplane puisque la dépense a été réalisée en 2015, mais l'ARS nous confirme que cette dépense ne sera pas compensée.

Pour absorber le débasage annoncé, les décisions prises sont les suivantes :

- > La suppression du poste de chargé de développement et de gestion documentaire prévu à 0,5 ETP.
- > La suppression du poste de neuro-pédiatre prévu par conventionnement pour un 0,20 ETP.
- > La suppression du budget de la dotation globale autorisée qui aurait dû permettre l'augmentation du temps de travail de 0,5 ETP d'un professionnel de l'équipe mobile pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare, des professionnels et des équipes relais qui se mettent en place.

Le CNRHR Robert Laplane ne sera donc pas en mesure de réaliser la totalité des actions pour lesquelles il s'est engagé dans le cadre de la convention d'objectifs et de moyens en janvier 2016 et se trouve dès aujourd'hui en difficulté pour répondre aux demandes d'intervention pour les situations critiques ou sans solution pourtant clairement annoncées comme une priorité nationale.

Situation actuelle : contradiction entre les missions et les moyens affectés à celles-ci

Cette situation financière dégradée est préjudiciable aujourd'hui alors que nous enregistrons une augmentation de notre activité s'expliquant par :

- > La mise en place des ERHR qui exige de proposer des temps de formation (augmentés par un turnover au sein des ERHR) et des temps de coordination d'actions conjointes.
- > Une plus grande visibilité du CNRHR Robert Laplane en lien avec le déploiement du dispositif intégré et la prise de conscience des besoins qui amplifie les demandes pour des actions de développement de compétences de la part des ESMS.

En outre , nous anticipons deux conséquences problématiques :

- > **Les demandes de partenariat par de nouveaux acteurs augmentent : Education Nationale, filières de santé maladies rares, aidants familiaux, pôles de compétences, plateformes territoriales, etc. Les délais de réponse restent raisonnables mais risquent de s'allonger.**
- > **Une équipe d'experts à renouveler dans un délai court et la nécessité d'embaucher de nouveaux profils en proposant une période de tutorat pour maintenir le niveau d'expertise.** Le CNRHR Robert Laplane ne dispose d'aucun moyen pour compenser les sommes retirées. Une diminution durable de son plateau technique remet en cause la pérennité de son niveau d'expertise et une part proportionnelle des prestations directes assurées.

Conclusion

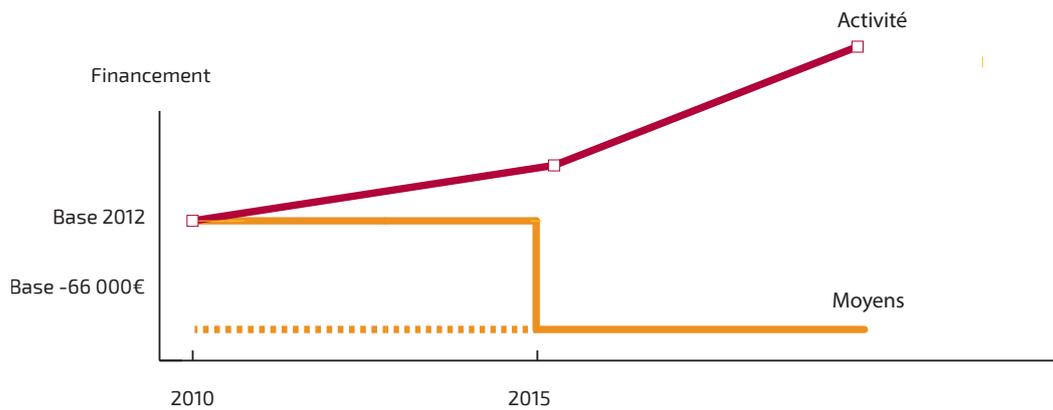
Le déploiement des équipes relais handicaps rares met en lumière de nouvelles attentes et de nouveaux besoins sur l'ensemble du territoire national relevant de notre expertise et de notre capacité à la transférer. Toutefois, cela questionne notre capacité à y répondre compte tenu de nos ressources disponibles contraintes à court comme à long termes.

La question de l'adéquation des besoins et attentes avec les moyens attribués au CNRHR Robert Laplane est un sujet de préoccupation majeure pour la direction. Le graphique ci-dessous retrace l'évolution de l'activité et des financements.

Le CNRHR Robert Laplane s'efforce de rechercher des financements extérieurs : demande de mise à disposition d'un enseignant de l'Education Nationale, réponse à des appels à projet, montage d'un projet européen sur le transfert d'innovation.

Avec les moyens actuels, le CNRHR Robert Laplane reste dans l'impossibilité de répondre aux demandes croissantes et risque de voir ses délais de réponse s'allonger.

COURBE D'ÉVOLUTION DES MOYENS ET DE L'ACTIVITÉ



Déploiement du dispositif intégré



PERSPECTIVES 2015/2020

Axe 5. Restructurer l'équipe du CNRHR Robert Laplane tout en maintenant son haut niveau d'expertise.

- > Retrouver l'intégralité du plateau technique et le restructurer.
- > Mettre en place une analyse de pratiques de l'équipe pour une meilleure compréhension des évolutions de l'environnement et des missions du CNRHR Robert Laplane, mieux repérer les besoins spécifiques de formation de chacun des professionnels et co-construire les fiches de postes.
- > Formation interne : plan stratégique en lien avec le renouvellement de l'équipe et les domaines d'expertise particuliers.
- > Mise en place des entretiens professionnels.
- > En prévision des départs en retraite, envisager des temps de tuilage et de tutorat.
- > Formation clinique interne par les seniors de l'équipe : réunions cas cliniques, séminaire sur des thématiques spécifiques (ouverts sur l'extérieur).
- > Développer les mises à disposition de professionnels du secteur sanitaire au CNRHR Robert Laplane dans le cadre de la restructuration du plateau technique.
- > Réaliser une veille documentaire.
- > Faire une demande de mise à disposition d'un enseignant de l'Education Nationale pour développer le partenariat avec l'institution.

Conclusion Générale

En cette période de généralisation du dispositif « Une réponse accompagnée pour tous » et de la mise en place des pôles de compétences, les missions du centre national de ressources pour les handicaps rare Robert Laplane se clarifient ainsi que son positionnement en articulation avec les équipes relais. L'enjeu de la fluidité des parcours guide l'ensemble de nos actions.

Pour répondre aux situations complexes et incertaines, le développement des compétences constitue le levier principal du centre national de ressources. Deux dimensions sont à prendre en compte : tout d'abord, l'équipe doit maintenir et enrichir son expertise et ses différentes compétences spécialisées. En complément, les interactions nécessaires et inévitables des professionnels du CNRHR Robert Laplane avec d'autres intervenants spécialisés soulèvent un nouvel impératif : celui d'être en capacité d'enclencher des processus de coopération.

Dans leur étude «Coopération et expertise dans le champ du handicap rare», M. Fourdrignier et M. Lyet soulignent : « il y a ressource pour l'action quand le processus collaboratif se développe entre des acteurs internes et externes, aux compétences diverses et nécessaires, pour permettre que l'action s'invente par l'appropriation, dans une dynamique originale, des apports des différents partenaires de l'action. La ressource n'est donc pas d'abord dans des lieux de savoirs externes, elle consiste principalement – nous disons même essentiellement – en une démarche qui crée les conditions pour que les acteurs différents aux savoirs et savoir-faire complémentaires collaborent au bricolage de solutions adaptées à la singularité de la situation de handicap rare d'une personne ».

Par conséquent, la principale dynamique pour l'action réside dans ces dispositifs de développement de compétences, de savoir-faire théoriques et expérimentiels à partir de l'évaluation d'une situation complexe pour impulser une synergie à l'ensemble des acteurs d'un établissement puis d'un territoire en lien avec les équipes relais handicap rare.

Un travail de formalisation de cette fonction « ressource » et des profils de poste pour remplir ces missions est à effectuer. Ce sera notamment l'objet du travail d'analyse de pratiques développé avec l'ensemble de l'équipe. L'évaluation externe prévue en 2017 permettra également d'interroger les différents partenaires du centre national de ressources sur les dynamiques de coopération enclenchées.

Nous remercions les partenaires et les familles pour leurs contributions à la formalisation de notre projet. En effet leurs questionnements nous ont permis d'avancer.

Nos remerciements vont également à l'ensemble des professionnels de l'équipe du CNRHR Robert Laplane : leur participation active au diagnostic, à la clarification de nos actions et leurs remarques à la relecture de ce projet d'établissement ont été précieuses.

Le Président, Bertrand Landrieu
La directrice, Claire Davalo